

Fremdeles berørt

Flere historier om ventesorg



Å følge et barn gjennom en sykdom som stadig er i forandring og til døden ubønnhørlig inntreffer, er utfordrende og vanskelig. Det kan strekke seg over tid og være svært komplisert for alle involverte. Døden er tabu og barn som dør er naturstridig.

Det finnes ingen større smerte enn å kjenne på dette hver eneste dag, ofte over flere år. Med riktig forståelse om sorgen i forkant- ventesorgeren, kan man bidra til å lindre og redusere lidelser både fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt for de berørte.

Alvorlig syke og døende barn og unge er en relativt stor gruppe i helsesystemet vårt i Norge, og konsekvensene av avansert medisinsk utvikling har ført til at barn som tidligere døde tidlig i livet, lever lenger. Dette gjør at vi må tenke nytt og mer helhetlig i møte med en svært sammensatt pasientgruppe som ikke bare består av pasienten som er barn eller ungdom, men hele familien, inkludert søsken, besteforeldre og andre nærstående. Et alvorlig sykt barn utfordrer oss på det mest grunnleggende ved det å være menneske, både emosjonelt og kognitivt.

For mange av disse barna og unge, er tid det de har minst av. Derfor er de helt avhengige av at vi møter hele familien med den beste kunnskapen og praksisen vi har å tilby. Det handler om å være profesjonell med hjertet. Barn med en økende forekomst av kronisk sykdom, og sykehusbehandlingen har endret både dødsprosessen og forventningene til helsepersonell og familier. Vårt håp er at boken kan bringe innsikt og forståelse for hvordan denne reisen med ventesorgeren er for de berørte.

Sorgprosessen starter vanligvis lenge før det elskede barnet eller det unge mennesket med alvorlig sykdom dør. Følelser av tap, tristhet, frykt eller sinne kan komme når en diagnose blir stilt, og de kan komme og gå underveis i sykdomsforløpet. Etter barnets død vil disse følelsene vedvare i en eller annen form for mange foreldre og familiemedlemmer resten av livet. En av de største utfordringene med det å ha et sykt barn er å finne en balansegang mellom håp og virkelighet, og det er påvist at det er mulig for familier å balansere to ulike mål samtidig, og et håp om helbredelse kan skifte til et håp om andre resultater, som livskvalitet så lenge livet måtte vare – noe disse historiene så absolutt vil gi deg innsikt i.

Jeg vil også benytte muligheten til å takke alle som har vært med på å realisere også denne boken, ikke minst en stor takk til familiene som bærer de største håpene. Med å ha rammet disse historiene inn mellom permene i denne boken – håper vi du våger å la deg fremdeles bli berørt!

Natasha Kjærstad Pedersen

Generalsekretær, Foreningen for barnepalliasjon

Støtten fra FFB har vært livsviktig for oss	10
Kommer vi noen gang til å bli glade igjen?	34
Vi har stått på kanten av stupet	56
Har levd i en krisetilstand uten å forstå det	74
Det tok tid å forstå det nye livet	102
Fire vakre måneder med Kristoffer	122
Historien om Andrea.....	138





Støtten fra FFB har vært livsviktig for oss

Fra den dagen diagnosen brutalt endret tilværelsen, har foreldrenes mål vært å gjøre det korte livet til Isabella så godt som mulig. Nå er det over. – Jeg er utbrent, fysisk og psykisk, innrømmer Ragnhild Halsten. Heldigvis er det tent et nytt lys i huset, som motvekt til sorgen og mørket. Lyset heter Jannicke.

Hver dag hun fikk skulle bli så god som overhodet mulig, sverget Lars Kyllø (32) og Ragnhild Halsten (27) da de fikk den alvorlige og sjeldne diagnosen som innebar at Isabella høyst sannsynlig aldri ville oppleve å fylle fem år. Det var før de kjente til alle kampene de skulle bli nødt til å kjempe.

– Vi har ikke hatt tid til å ta vare på oss sjøl og vår egen helse. Jeg kjenner meg utbrent – både i kroppen og hodet, sier Ragnhild når FFB er på besøk hjemme i familiens hus i Aureosen i Hustadvika kommune, ikke langt fra Molde.

Historien begynner i 2018, nærmere bestemt 1. mai, arbeidernes internasjonale kampdag. Dersom de nybakte foreldrene på dette tidspunktet hadde visst om alle kampene som lå foran dem de neste tre åra, spør det om de hadde klart å stå oppreist gjennom stormen.

Verden rakner

Isabella kom til verden etter et keisersnitt som ble ganske dramatisk for den morens del. Heldigvis gikk alt bra, og de fikk snart reise hjem sammen til en ny og etterlengtet familietilværelse.

Den nyfødte så ut som hun skulle, og hadde normale bevegelser. Etter noen uker begynte likevel en uro å sive inn gjennom veggene. Foreldrene følte at de ikke fikk ordentlig kontakt med datteren, som også var unaturlig følsom for lyder. Det skulle ikke mer til enn at en penn falt i gulvet, før hun reagerte. Jenta som var en glad baby i utgangspunktet, virket mer og mer nervøs og lei seg.

– Følelsen av at noe var galt ble forsterket da jeg så hvordan barnet til ei venninne, som fødte tre måneder etter meg, utviklet seg. Hennes barn utviklet seg raskere enn Isabella på alle områder; grunnmotorikk, finmotorikk, gripeeve, snu seg fra rygg til mage osv., sier Ragnhild.

På helsestasjonen beroliget personalet med at Isabella bare var litt sen i utviklingen. Foreldrene holdt motet oppe, og gledet seg over selv bittesmå, positive tegn. Ett smil lyste opp tilværelsen, og dagen da hun begynte å rulle, var en dag badet i glede. Men så, cirka en måned etterpå, sluttet hun.

– Hun klarte heller aldri å sitte selv. Hodet hang, mens øynene begynte å gå frem og tilbake på en unaturlig måte, forklarer Lars.

I oktober, da Isabella var fem måneder gammel, var bekymringen så stor at de oppsøkte lege. De neste månedene kan beskrives med disse ordene: Uvisshet, bekymringer og gjentatte sykehusbesøk. Nærmere bestemt 23 sykehusbesøk fordelt på Ålesund, Molde, Kristiansund og Trondheim fram til februar. Da opplyste legene at de ønsket å gjøre ytterligere utredninger i forhold til tre potensielle sykdommer.



To måneder senere, den 4. april, ble foreldrene innkalt til Molde sjukehus. Dagen var tung og grå, og lufta mellom dem fylt av surklelyder fra skoene som tråkket gjennom sørpa på vei fra bilen og inn. Ragnhild hadde forsøkt å være positiv inntil det siste, mens Lars var sikker på at dette ikke kom til å gå bra. Følelsen hans ble bekreftet da legen så på dem med sørgmodig blikk.

Diagnosen lød Tay-Sachs; en arvelig, medfødt stoffskiftesykdom som skyldes mangelfull nedbrytning av visse fettforbindelser med derav følgende avleiringer i kroppens celler, især i nervecellene i hjernen. Sykdommen medfører synstap, forstyrret psykomotorisk utvikling og nevrologiske utfall. Mange får epilepsi. Hjerneskadene er raskt fremadskridende. Isabella kom med all sannsynlighet ikke til å fylle fem år.

Livet med et alvorlig, sykt barn har vært svært tøft for Lars og Ragnhild.

En krevende hverdag

Med dødsdommen i bagasjen, og en verden som hadde gått i tusen knas, hentet foreldrene likevel snart uante krefter og bestemte seg for én ting: Hver eneste dag Isabella fikk her på jorda, skulle bli så god som overhodet mulig.

Mens Ragnhild hadde hovedansvaret for stell av datteren, brukte Lars time på time i et forsøk på å ordne alt det praktiske – telefoner, søknadsskjemaer osv. Frustrasjonen har vært stor underveis.

– Vi har ikke fått den hjelpen vi skulle, spesielt ikke fra kommunen. Heldigvis var Isabellas barnelege både dyktig og støttende, men ellers har det vært en strevsom kamp mot et hjelpeapparat som ikke har levd opp til navnet sitt. Systemet er ikke tilrettelagt for at barn skal dø. Det fører til at man møter mange unødige og vanskelige hindre, sier Lars.

Foreldrene nevner transport som ett av mange eksempler på håpløse regler. De fikk ikke innvilget transport (taxilapper) fordi Isabella hverken kunne gå, eller var i stand til å ta taxi på egen hånd.

Svaret vi fikk lød «dere er velkomne til å søke igjen når hun er frisk nok og gammel nok til å ta taxi sjøl».

Ragnhild sukker og slår ut med armene, mens Lars finner orda:

– Det er både tøft og vondt å oppleve at man er nødt til å bruke krefter på slikt. Vi føler at vi er blitt fratatt verdifull tid. Tid vi kunne brukt til å være foreldre og kjærester.

Hun nikker, og legger til:

– Vi burde sittet igjen med mange flere gode og rolige dager enn hva vi fikk.

Hjelp fra Sørlandet

8. april 2019 tok en sliten, fortvilet og forvirret Lars kontakt med FFB etter å ha lest om foreningen på nettet. Han sendte av gårde følgende melding: «Er barnepalliasjon en sykdom?».

32-åringen rister på hodet og ler lett, når han tenker tilbake. Ansiktet blir igjen alvorlig, nærmest andektig, når han skal fortelle hva foreningen har betydd for familien.

– FFB har uten tvil vært en viktig og helt avgjørende støtte for oss. Ja jeg vil si livsviktig for vår situasjon og livskvalitet, sier Lars, og legger til:

– Fra den første meldinga jeg sendte har jeg alltid fått svar raskt. Uansett om det har vært tidlig om morgenen, eller sent på kvelden, så har Natasha (Pedersen, journ.anm.) vært tilgjengelig og ringt meg tilbake. Hun har vært helt enestående, både i forhold til emosjonell støtte og hjelp til å vite hva vi har krav på fra hjelpeapparatet.

Ragnhild nikker.

– Jeg har også snakket mye med Natasha.

– Det har vært så viktig for oss, gjentar Lars enda en gang.

En av de aller tøffeste kampene foreldrene kjempet, var retten til å ha Isabella hjemme. En kamp de, trass i støtte fra flere hold, til slutt tapte.

I juli i fjor mottok foreldrene beskjed fra kommunen om at dersom de ikke takket ja til sykehjems plass for datteren, ville kommunen iverksette lovhjemlede tiltak. Foreldrene følte seg overkjørt, men kjente til slutt ikke at de hadde annet valg enn å godta.

– Vi ønsket ikke at hun skulle plasseres på institusjon sammen med gamle og demente. Vår vurdering var at hun hadde det best i trygge, kjente omgivelser hjemme. Her fikk hun også være masse utendørs, noe hun elsket, forteller Ragnhild.

På denne tida hadde Isabella fått en frisk og livat lillesøster. Jannicke kom til verden 27. mai, og under halvannen måned senere måtte Ragnhild flytte inn på sykehjemmet sammen med

Jannicke for å kunne være nær Isabella 24 timer i døgnet, mens Lars ble boende hjemme.

I dag mener faren at oppholdet på sykehjemmet i seg sjøl kanskje ikke var det aller verste, men han reagerer sterkt på måten det ble gjort.

– Man føler seg maktesløs når man opplever at man ikke lenger har noe man skulle sagt i forhold det aller kjæreste man har, sin egen datter.

Ragnhild forteller at det også fikk andre konsekvenser at familien ble splittet mot sin vilje.

– Siden Jannicke bodde på sykehjemmet sammen med meg, gikk Lars glipp av mye tid han ellers ville hatt sammen med henne i den første fasen. Det tok litt tid før hun «aksepterte» ham, og kontakten omsider har blitt så god som den skal være mellom far og datter.

Lars supplerer:

– Jeg satt mye alene med egne tanker her hjemme i denne perioden. Jeg husker ikke så mye av den, men jeg minnes at jeg, til tross for at jeg nylig var blitt far på ny, ikke kjente noen glede. Jeg tenkte bare på Isabella.

Hjemmehospice

8. desember, etter nesten fem måneder på sykehjemmet, fikk Isabella endelig komme hjem.

– Hun var en helt annen enn før oppholdet. Sykdommen hadde tatt et stort jafs av henne. Jeg tror den negative utviklinga gikk raskere, fordi hun ble liggende mye mer inaktiv i senga, enn hva hun var vant til hjemmefra, forteller moren.

Det neste halvåret, fram til avslutningen, skulle bli en på mange måter god tid, som familien for alltid vil bære med seg.

– Selv om Isabella var veldig syk, og rommet hennes hadde mange likhetstrekk med et sykehus grunnet alt utstyret og alle apparatene, så var det godt å få være hjemme, sier foreldrene. De trekker spesielt frem perioden med hjemmehospice der FFB ordnet slik at en sykepleier med spesialkompetanse på barnepal-liasjon kom og bodde hjemme hos dem.

– Den tryggheten og avlastningen Nina (Vigre, journ.anm.) og FFB ga oss var helt fantastisk. Vi hadde et veldig godt samarbeid, og tok oss av Isabella på skift. Nina tok natta. Det ga oss mulighet til å få et litt mer normalt søvnmønster, og mer energi til å klare dagene. Samtidig ga Nina også trygghet til det øvrige personalet rundt Isabella, forteller Lars.

Foreldrene trekker frem denne uka med Ninas tilstedeværelse og hjelp som den beste uka de fikk sammen som familie, i tillegg til et annet spesielt minne:

– Turen FFB ordnet for oss som familie til Kristiansand i juli 2020, sier Lars og Ragnhild nærmest i kor. Varme smil legger seg vart over ansiktene.

– Det var en fantastisk tur vi alltid vil ha med oss, akkurat den turen vi hadde drømt om å få til som familie. Og så fridde du til meg underveis! Utbryter Ragnhild, før en lett beskjemmet latter triller ut i rommet.

22. juli 2020. Isabella var godt ivaretatt av sykepleier, og hans to barn fra et tidligere forhold, Lucas og Emilie, hadde også fått barnepass.

Alt lå til rette for en perfekt, romantisk aften, men det gikk ikke helt etter planen...

– Han maste om at vi måtte komme oss av gårde. Jeg husker jeg nesten ble litt irritert, sier Ragnhild, som brukte lang tid på å gjøre seg klar for kvelden.

Da paret endelig kom seg ut, hadde alle restaurantene stengt. Det eneste stedet de fant var en burgersjappe, men Lars lot likevel ikke frierplanene bort, og gikk ned på kne mellom ketchupflekker og en og annen fallen pommes frites.

– Jeg har hatt litt dårlig samvittighet i etterkant for at jeg var så treig. Hadde jeg bare visst... sier 27-åringen.

– Det var sånn det ble det, sier Lars, før Ragnhild skynder seg å legge til:

– Men det var like romantisk uansett!

En rolig avslutning

Frieriet kan ses på som et godt bilde på livet med Isabella. Til tross for et dårlig utgangspunkt, forsøkte foreldrene å gjøre hver dag, om ikke til en stor fest, så i alle fall så gode som overhodet mulig.

– Jeg likte å stelle henne, smøre huden med en god krem og gjerne ta på henne noen fine klær og en blomst i håret. Det handlet om å gjøre de dagene vi fikk til en følelse av mer enn bare hverdag, sier moren.

Utover våren forstod foreldrene at dagene de skulle få med Isabella gikk mot slutten. 25. mai legges hun inn på barneavdelinga ved Ålesund sjukehus. Kroppen hennes er ikke lenger i stand til å ta imot næring. Smertene er for store, og tre dager



etter ankomst bestemmer legene at de skal kutte ut både mat og medisiner, bortsett fra den som lindrer smertene. Foreldrene er tett på datteren sin, dag og natt.

Tre ganger under oppholdet faller metningen i blodet brått, og Isabella er døden nær. Fjerde gangen skjer det, på formiddagen 8. juni.

– Metningen hadde falt i løpet av natta. Jeg så på ansiktet at hun var blitt bleikere. Så falt det bare mer og mer. «Hva skjer nå, tenkte jeg?». Jeg ble redd og stresset, men Isabella var helt rolig, minnes Ragnhild.

Lars kjente etter på pusten, mens Ragnhild var på pulsen. Så, klokka 11:50 var et altfor kort liv over.

– Bare sånn, fra det ene øyeblikket til det neste, så var hun ikke der lenger, sier Ragnhild med dempet stemme.

Moren viste ingen store følelser i øyeblikket.

– Jeg var i sjokk. På en måte er jeg kanskje litt i sjokk fremdeles. Jeg synes det er vanskelig.

Øynene blir blanke, hun hever hånda for å tørke tårene, men klarer ikke å forhindre at noen av dem unnslipper, renner som små elver nedover kinnene.

– Det vanskeligste øyeblikket for meg var da et lappeteppe i ulike farger ble lagt over Isabella, og hun ble løftet ut av senga og over i kista, sier Lars med vibrerende stemme.

– Da var alt så endelig.

Med hjem

I forkant av dødsfallet var Ragnhild fast bestemt på én ting. Hun

ville ha Isabella med hjem før begravelsen. Lars var ikke like begeistret for tanken.

– Jeg fortalte ham at det skjer, og dersom han ikke likte det fikk han dra noen dager til moren, sier 27-åringen og lar blikket gli over på ektemannen.

– For meg endret det seg da jeg så hvor rolig alt skjedde. Altfor lenge hadde jeg sett henne slite med pusten, 24/7. For første gang på to år så jeg på et ansikt som ikke var preget av slit. Da kjente jeg at det ble riktig også for meg å ha henne med hjem. De siste dagene hadde en sånn ro over seg, sier Lars før han reiser seg opp, runder hjørnet og forsvinner inn på et av siderommene. Lyden av en telefonsamtale lekker ut gjennom lukket dør. Ti minutter senere er han tilbake ved spisebordet.

– Jeg har behov for å trekke meg litt tilbake innimellom. Jeg klarer ikke å stå i det for lenge av gangen, da kjennes det ut som om jeg skal kveles, sier Lars ærlig.

Da døden inntraff, var allerede det meste av det praktiske ferdig bestemt, inkludert begravelsen. Men først tok de altså datteren med hjem. Hun ble værende i huset i tre netter. Etter den første av dem ble det holdt minnestund i huset for familie, nære venner og personalet som hadde vært tett på Isabella.

– De hadde blitt glade i henne de også, sier Ragnhild.

Sorgens ulike uttrykk

De har erfart at det er mange ulike aspekter ved å ha et alvorlig sykt, døende barn.

– Da hun døde var det selvfølgelig fryktelig tungt og trist,

helt jævlig, men det var også en lettelse. Å se noen du er så glad i ha det så vondt over lang tid er en stor byrde. Sykdommen gjorde det sånn at hun hadde bedre av å få slippe, sier Lars.

Ragnhild lar ektemannens ord synke inn noen sekunder.

– Der er jeg ikke helt enig med deg, Lars.

– Nei, der er vi litt ulike, svarer han, og legger til: – Det jeg mener er at hun er dattera vår – uansett hvilken tilstand eller dimensjon hun er i. Nå slipper hun å ha det vondt, og hun er fortsatt nær oss. Nærere enn vi tror.

– Ja, det tror jeg også, sier Ragnhild.

I tre og en halv måned har ekteparet kjempet, stått oppreist, latt seg sjøl falle, inn og ut av sorgen. Ikke alltid samtidig, eller på samme vis.

– Vi har ulike måter å håndtere sorgen på, men vi respekter hverandres ulikheter. En av våre styrker som par er at vi utfyller hverandre godt, sier han. Hun nikker.

– Vi prater kanskje ikke så ofte om Isabella som folk kunne tro, men vi er flinke til å se den andre og forstå sinnsstemningen uten at vi nødvendigvis trenger å si så mye. Det handler også om å kunne gi hverandre tid og plass, legger Lars til. Han mener selv han henger et stykke etter Ragnhild i sorgarbeidet.

– Hun begynte på den prosessen ganske lenge før meg, mens Isabella fortsatt levde. Selv har jeg en tendens til å begrave hodet i praktiske oppgaver.

Han tenker seg om tre sekunder.

– Jeg følte egentlig at vi akkurat hadde kommet i gang med å fikse ting, fikse tilværelsen, og så var hun plutselig borte. Jeg

tenker mye på alt vi kunne ha gjort, men som det aldri ble tid og anledning til. En natt drømte jeg at hun hadde blitt frisk, og jeg skulle lære henne å sykle...

Nå er det Lars sin tur til å la tårene renne.

– Jeg har tre andre barn. Det handler om å være der for dem. Men, det er vanskelig å tenke på at en stol alltid vil stå tom.

Veien videre

Foreldrene befinner seg naturlig nok fortsatt midt inne i sorgprosessen og den strevsomme jobben med å orientere seg videre.

– Vi har ikke hørt noe som helst fra det offentlige hjelpeapparatet i etterkant. Vi føler vi står mye alene med vårt, sier Lars.

– Allerede seks uker etter dødsfallet forventes det at man skal begynne å tenke på jobb, og to uker etter det igjen være klar for arbeidslivet. Ragnhild rister på hodet.

– Jeg er ikke der i det hele tatt ennå. Det er vanskelig. Jeg er både fysisk og psykisk utmatta og utbrent etter å ha vært i kriseberedskap og mangel på søvn mer eller mindre konstant i 3 år. Det er klin umulig å viske ut tre år i løpet av tre måneder. Og jo mer du forsøker å skynde på, uten å la prosessen få gå sin naturlige gang, desto hardere risikerer du å falle senere. Jeg håper jeg skal klare å stå i det vonde, og samtidig kjenne at jeg har det godt. Jeg har ikke krefter til å klare å ta vare på andre som ikke har det så bra, sier Ragnhild som av yrke jobber med barn og unge.

– Jeg trenger å komme mer ovenpå, før jeg kan klare det, legger hun til.



Oppi alt det vanskelige, er det spesielt én ting som gir foreldrene ro.

– Jeg føler at vi gjorde alt vi kunne for å gi henne best mulig livskvalitet den tida hun var hos oss, sier Lars, før han tilføyer:

– Jeg var ikke alltid den som var nærest fysisk, men absolutt alt jeg gjorde og alt jeg foretok med i løpet av dagen handlet om Isabella og hennes liv.

Nytt liv

Nå er det ei anna lita jente som opptar mesteparten av foreldrenes tid, som rykker dem ut av sorgen, opp av senga og som bringer glede og hverdag tilbake i huset, det 16 måneder gamle sjarmtrollet, Jannicke.

Hun sitter i barnestolen inntil spisebordet og hermer etter mamma som støtter haka i den ene håndflata. Innimellom snakkinga forsøker Ragnhild og lure litt mat inn i ettåringens munn. En for øyeblikket relativt utfordrende oppgave.

– Det er ikke bare med friske barn heller... stønner Ragnhild lett.

Likevel, gledene trumfer definitivt utfordringene.

– Det er godt å ha henne hos oss, sier foreldrene samstemt.

De tunge stundene kommer oftest på kveldstid, etter at Jannicke har lagt seg, samt i situasjoner eller på datoer som påminner om Isabella.

– De gangene Jannicke ser at jeg er lei meg, kommer hun bort og blåser på meg. Hun er så fin, sier Ragnhild og ler forsiktig.

– Det er lov å le, og det er lov å ha det gøy, sier Lars. Jeg og

Ragnhild har mange fine, gode stunder sammen også, selv i en tid som preges av sorgen.

– Jeg må innrømme at jeg kjenner stikk av dårlig samvittighet når jeg har det gøy og når jeg ler, forteller Ragnhild.

Blikket hennes trekkes mot Lars. De ser på hverandre.

For han er det spesielt ett spørsmål som treffer litt ekstra hardt; nemlig når folk som ikke kjenner historien deres spør «hvor mange barn har du?»

– Det kan føles litt ubehagelig. Jeg vil for alltid ha fire barn, sier Lars.

Blanke øyne forsterker de siste ordene.

– Isabella vil alltid være en del av oss.





Kommer vi noen gang til å bli glade igjen?

Det var spørsmålet Christer Normo stilte på sykehuset – i sjokk og fortvilelse over å ha fått et alvorlig, sykt barn.

«Ønsker dere hastedåp?» spør en av de ansatte ved sykehuset i Bodø. Det er 20. juni 2017. Egentlig skulle Stine Mari Sørvig og Christer Normo vært hjemme nå, som lykkelige, nybakte foreldre til 5 dager gamle Brage – med hele sommeren foran seg. I stedet er de fanget i kalde sykehuskorridorer.

Om to timer skal sønnen fraktes til Rikshospitalet med ambulansefly. Ingen aner hvordan det vil gå. Stine og Christer takker ja til dåpen.

Ingen salme ved reisens begynnelse

En liten naken kropp ligger under et ullpledd oppi den åpne kuvøsa med varme i begge ender. På den ene siden av kuvøsa står foreldrene, på den andre, sykehuspresten. To pleiere følger med fra døråpningen.

Brage, som ble forløst med keisersnitt før tiden, var bare 1900 gram ved fødsel, men nå er han pløsete og oppblåst som følge av væskelekkasjer ut i blodbanen. Nesten som en baby-utgave av Hulken skal mamma komme til å minnes.

«Skal vi synge en salme?», spør den vennlige og behagelige sykehuspresten.

Stine og Christer rekker knapt å svare ja, før de blir avbrutt av pleierne i dørkarmen. Lydene vil være for sterke for Brage, sier de. Han er så skjør at foreldrene heller ikke har fått lov til å løfte gutten sin, og holde rundt ham.

Oppå den hvite duken står et enslig el-lys i en sølvfarget lysestake, ved siden av der igjen; et blankt vannfat. Presten fører hånda ned, henter opp et par dråper som han drypper på guttens hode, så er seansen over.

Snart er Brage på vei til Oslo i ambulansefly sammen med kuvøseteamet på tre personer. Det er ikke plass til Stine og Christer, de må følge etter med vanlig rutefly.

Åtte dager tidligere startet de på livets tøffeste reise, fra Mosjøen der de bor – til jordmor i Sandnessjøen. Det er mindre liv enn normalt inni magen, og Stine har forhøyet CRP, et tegn på betennelse i kroppen. Klokket 01.00 natt til 13. juni sendes de videre med ambulansefly til Bodø. De flyr lavt, og ser Helgelandskysten badet i midnattssol. Verden utenfor flykroppen er så vakker – et nordnorsk eventyr. Alvoret har fortsatt ikke sunket ordentlig inn.

En uke senere er de altså i lufta igjen, på vei til Oslo. Denne gangen presser alvoret mot hver eneste celle i kroppene deres. Tilværelsen har krasjlandet, og de neste månedene skal tilbringes i sykehusbobla – preget av usikkerhet, utallige tester, undersøkelser, prøving og feiling. Dager og netter skal flyte i hverandre, de ser ikke forskjell. Alt er en seig, grå-sort masse. Et mareritt de ikke har mulighet til å våkne opp fra og unnsnippe.



– Det var så mange følelser. Mye redsel og usikkerhet. Sjokk. Alt blir kaos. Du er bare til stede på en måte, forteller Christer (42), før Stine (36) tar ordet:

– Vi bodde på sykehus sammenhengende i 5 1/2 måneder. Nitti prosent av den tida er borte fra hukommelsen min. Kun enkelte øyeblikk har festet seg.

Verden puster ikke lenger

På ett av Rikshospitalets mange trange rom ligger Brage omgitt av slanger og utstyr. 12 drypp står og går. Når foreldrene prøver å nærme seg med hender som lengter etter å berøre, får de beskjed om å holde avstand.

Hyppige pustestans rammer gutten, og han blir fort blå i huden. Foreldrene ser likevel at pleiepersonellet alltid beholder roen, og snart puster han igjen. Etter hvert blir pustestansene nesten som rutine å regne, også for Stine og Christer. De monotone sykehusdagene derimot, finnes det ingen kur for.

– Alt gikk i ett, dag etter dag, etter dag, sier Christer.

– Jeg husker en av dagene vi bestemte oss for å få et avbrekk fra sykehuset, og tok trikken ned til sentrum, forteller Stine.

– Mens vi satt på et spisested på Karl Johan husker jeg at følelsen slo innover meg. «Jeg har ikke råderett over mitt eget barn. Leger og pleiere styrte alt, mens vi bare var til stede «på utsiden». Det følte som om han egentlig ikke var min.

Optimismen får vinger

Brage får diagnosen kongenitt nefrotisk syndrom, en sjelden nyre-

sykdom. Likevel, beskjeden kommer med kraftig lys i tunnelen. De fleste barn som har fått diagnosen, deriblant 5-6 norske tilfeller, har blitt nyretransplantert etter cirka ett år – og deretter friskmeldt.

Etter nesten to måneder på Rikshospitalet, blir familien overflyttet til St. Olavs hospital i Trondheim.

– Der var det både lysere og bedre plass, men viktigst av alt – på barneavdelingen møtte vi en fantastisk lege, Håkon Bergseng, som har fulgt oss siden. Han har betydd enormt mye for både Brage og oss. Han har gjort at vi som foreldre har følt oss sett, roser Stine og Christer.

Fortsatt var det mye usikkerhet knyttet til Brages tilstand. Legene begynte å mistenke at Brage ikke hadde hørsel, og feilet noe mer enn «bare» nyresykdommen. Likevel bevarer foreldrene optimismen. Brage må bare bli 10 kilo først, så skal transplantasjonen skje. Etterpå kan livet deres starte, tenker foreldrene, livet slik de hadde sett det for seg før fødselen. En liten smak av normalitet får de også under oppholdet på St. Olavs:

– Den første trilleturen vi fikk lov til å ta med ham, uten at leger eller pleiere var til stede, står sterkt i minnet. Vi kunne ikke forlate sykehuset, men vi trillet ut av avdelingen, tok med oss iskaffe og satte oss på en balkong.

Christer tar noen sekunders pause mellom ordene, smiler, som om han reiser tilbake og bader i øyeblikket.

– Det står igjen som en av de største opplevelsene.

Å vende hjem

I november spør Stine og Christer om de kan få to dagers permisjon

til å dra hjem sammen med sønnen når jula kommer. De har hatt en bratt læringskurve i forhold til Brages behov, og ettersom de behersker alt det medisinske får de allerede 13. november forsøke å dra hjem til Mosjøen – der Christer har sønnene Eirik og Emil fra et tidligere forhold. Selv om guttene har besøkt dem på sykehuset flere ganger de seneste månedene, skal det bli godt å få mer tid sammen.

Hjemkomsten blir dramatisk. 14. november får nemlig Brage sin alvorligste pustestans så langt. Sirenen fra ambulansen skjærer gjennom den kalde høstluften, opp bakkene, og inn på tunet foran huset. Det går bra denne gangen også.

Faktisk går det så bra i tida som kommer, at permisjonen glir over i en permanent hjemmetilværelse – med kontroll på St. Olavs én gang i måneden. Selv om kommunen ikke har hjemme-sykehus-tjeneste, og det er 40 mil til nærmeste barneavdeling, føler de seg tilstrekkelig trygge.

Brage legger stadig på seg. Nå er det ikke lenge igjen å vente. Begge foreldrene, samt mormor er under utredning for å kunne donere nyre til Brage. Det ser lyst ut med tanke på match for dem alle tre. Ettersom Brage vil trenge enda ett organbytte på 15-20 års sikt, blir det bestemt at mormor skal være donor den første gangen.

Så rakner verden, enda en gang.

Til det ikke lenger er håp

Mormor er nesten ferdig utredet for transplantasjonen. Brage har kommet opp i 9 kilo. En enslig kilo mangler for at han skal være

stor nok til å tåle operasjonen. Så, på ettårsbursdagen, kommer den brutale beskjeden som har blitt bestemt av legene og etisk komité:

Brage er ikke lenger kandidat for transplantasjon. Han har tilleggsproblematikk som gjør at de mener han ikke vil få utbytte av en ny nyre, og mest sannsynlig heller ikke vil tåle påkjennin-gene av en stor operasjon.

– Det var selvfølgelig et stort slag, og et kjempesjokk. Brått ble håpet revet fra oss, sier Christer, og kikker bort på Brage som har duppet av i mammas fang.

– Gradvis tar man inn de nye realitetene, og begynner å oms-tille seg, supplerer Stine.

Én ting foreldrene sa til hverandre rett etter fødselen, stod imidlertid fortsatt fast:

– Vi er opptatt av at hver dag han får, skal bli så god som mulig – enten det blir dager, måneder eller år til sammen, sier de.

Per i dag er tidsaspektet svært uvisst.

– Uten transplantasjon er sykdommen terminal, og trans-plantasjon får han ikke. Det vet vi. Vi vet også at de fleste som har samme tilleggsproblematikk som Brage, dør før de fyller fire år. Det kan skje i morgen, vi må være forberedt på det, men han kan også leve i mange år til. Han er nemlig ganske stabil i syk-dommen sin nå. Det er umulig å vite. Som legen vår på St. Olavs sa: Bare Brage kan vise vei.

Ta hverdagen tilbake

I to år var Stine og Christer hjemme på fulltid. I dag er begge

tilbake i jobb, hun i hundre prosent stilling som avdelingsleder i en bolig for voksne med pleiebehov, mens han er tilbake i 80 prosent stilling i TOOLS.

– Å ha en jobb å gå til, er viktig for oss mennesker. Det har vært godt for oss å komme tilbake til et litt mer normalt liv. Jeg tror aspektet av normalitet også gjør oss i stand til å fungere bedre som foreldre, sier Stine.

Christer nikker.

– Å gå konstant oppå hverandre i to år er utfordrende nok selv uten syke barn, sier han og humrer.

Før de kunne ta arbeidslivet tilbake, var de avhengige av at Brage skulle få en barnehage-tilværelse som fungerte godt.

– Det har gått over all forventning. Han stråler når han får være i barnehagen sammen med de andre barna, og han blir så godt ivaretatt. I en tilpasningsperiode de første par månedene var vi selv til stede, og det har vært rørende å se den omsorgen selv de minste barna viser ovenfor en som er annerledes. Barnehagen har gjort en fantastisk jobb med å legge til rette – også i forhold til at de ansatte skal føle seg trygge nok, roser Christer.

Andre områder har vært mer utfordrende i de tre åra som har gått.

– Det er kamper vi har måttet kjempe. Mot systemet. Det er for eksempel lett å få skjemavegring i jungelen av alt man må fylle ut, og alle søknader man må sende. Ofte har vi følt at samfunnets hovedfokus er på alt Brage ikke kan, i stedet for hva han faktisk kan få til. Vi som ser ham hver eneste dag ser at han faktisk utvikler seg, selv om det går sakte. Og vi har god kontakt



med ham. Brage smiler og ler masse, han er «med», sier Stine.

Til tross for utfordringene, føler foreldrene at de har vært heldige.

– Det er mange som har måttet streve mer enn oss. Vi har fått både pleiepenger og nattevakt, mye takket være St. Olavs og barnelegen der. De kjempet vår kamp overfor kommune og Nav, slik at vi fikk være hjemme.

Kampen for par-tilværelsen

Å få et alvorlig, sykt barn byr ofte på utfordringer for parforholdet.

– Vi er klar over at vi kjemper imot statistikken, sier Christer.

– Når du havner i en slik situasjon ser man sider ved partneren sin som man aldri har sett, og som man gjerne ville brukt flere tiår på å se. Vi har også erfart at vi er ulike på noen områder. Vi har det samme målet, men veien til målet er nesten aldri lik, sier Stine, før Christer supplerer:

– Forskjellene blir tydelige når man står i så mange utfordringer hver eneste dag – over lang tid.

Ofte er det små ting som utløser dårlig stemning.

– Vi har de samme verdiene og er stort sett enige om alle de viktige, store avgjørelsene. Små, banale ting derimot, krangler vi om. Mange par kan sikkert kjenne seg igjen i det, men det blir kanskje enda synligere hos oss. Ett sted skal man jo ha utløp for alle følelsene, sier Stine.

– Ja, det er interessant hvordan man er enige om store ting, men begynner å krangle om at vaskebøtta står feil, smetter Christer inn, før han strekker på smilebåndene.

For å møte utfordringene, har Stine og Christer blitt mer bevisste på å gi hverandre tid og rom.

– Vi har satt egentid på kalenderen. Nå har begge tre timer i kalenderen to ganger i uka, som vi disponerer alene og etter eget ønske. Sykle en tur, gå i skogen, eller tid i syrommet, hva som helst, bare man ikke blir sittende konstant oppå hverandre. Jeg bruker også denne tiden sammen med de to andre guttene mine på 13 og 15 som bor her annenhver uke. Jeg har slitt med dårlig samvittighet ovenfor dem, innrømmer Christer.

Vellykket ventesorweekend

Brage er våken, klar for å sette seg inn i den tøffe, røde el-bilen og ta seg en runde på stuegulvet. Et godt smil breier seg i 3-åringens ansikt.

– Bilen er det eneste stedet der han har mulighet til å snu ryggen til oss. Det er greit å kunne velge det en gang iblant og, sier Stine med latter i stemmen.

– Men aller best liker han å sitte på fanget, tilføyer pappa.

Tidlig i høst reiste de for første gang vekk fra Brage, da de deltok på FFBs ventesorweekend i Kristiansand.

– Vi var spente på hvordan det ville være. Ikke bare var det første gang vi skulle reise fra ham, men vi skulle være borte i to døgn! Sier Stine.

Rett i forkant at turen var det usikkert om de kunne dra. Foreldrene fikk tilbud om å ta med Brage, men valgte til slutt å reise alene, ettersom de følte at det ville gi best utbytte av turen.

– Vi ble møtt med forståelse på et annet plan, enn vi har vært



vant til andre steder. Det er ingen tvil om at FFB vet hva de holder på med, sier Stine og legger til: – Det ble en ufattelig bra helg, noe jeg kjente meg trygg på også i forkant, mens du nok var nok mer skeptisk, sier 36-åringen og kikker på Christer.

– Skeptisk er ikke det riktige ordet, men jeg var spent og litt usikker. Jeg kjente ikke like godt til FFB som det du gjorde, korrigerer Christer, før han legger til:

– Men det ble en kjempehelg. Programmet var tettpakket og bra, og det var veldig fint å få møte andre foreldre. Selv om vi er heldige som har både familie og gode ressurser rundt oss, kan man kjenne seg veldig alene til tider. Å få møte andre som virkelig forstår hva man står i til daglig, er verdifullt. Jeg er veldig glad for at vi dro.

I kunstterapien, ett av innslagene under ventesorgweekenden, fikk paret en aha- opplevelse da de ble inndelt i rene jente- og guttegrupper – og skulle tegne et tre som uttrykk for følelsene sine.

– Etterpå så jeg at mitt eget og Christer sitt tre var veldig like. Det kom svært overraskende, men jeg ser det som et bevis på at vi bærer på mye av det samme, selv om vi uttrykker oss på ulikt vis i hverdagen, sier Stine.

Ventesorgweekenden ga Stine og Christer en liten smak av hva slags tjenester et barnehospice skal romme – også for de pårørende.

– Vi er veldig positive til barnehospice, og ser at det er et tilbud vi kunne hatt god nytte av i dag. Nå vet vi ikke hvordan situasjonen vår med Brage vil være sommeren 2022, men det er absolutt et tilbud vi kunne tenke oss å benytte. Norge trenger et

barnehospice, og på sikt forhåpentligvis flere rundt om i landet. Ikke bare i forhold til de fysiske oppholdene, men også som et sted både pårørende og pleiere kan kontakte og høste kunnskap fra.

Opplever sammen

Tilbake i Mosjøen er foreldrenes oppdrag å fortsette å gjøre livet så godt som mulig.

– Det er en utfordrende tilværelse, og det handler om å gjøre det beste man klarer, sier Christer.

– Også må man godta at greit er godt nok, legger Stine til.

Christer nikker.

– Perfekt kan det ikke bli. Det er tøffe hverdager som virker inn på både kropp og psyke. Til tider er vi såpass nedtrykte at vi sliter med å håndtere det, men så kommer det perioder der det går bedre igjen. Vi mennesker er heldigvis tilpasningsdyktige, sier han.

Selv om livet til Brage blir kortere enn de fleste andres, er foreldrene opptatt av å fylle det med gode opplevelser, både for han og for resten av familien sin del.

– Vi har vært flinke til å sette oss små mål underveis. Tanken på vanlige feriereiser har vi slått fra oss, men i sommer var målet å få til én eller to hytteovernattinger på ei øy sammen med brødrene hans. Vi fikk til tre. Slike opplevelser gir oss veldig mye; å få være en hel familie og skape minner sammen. Vi har lært oss å sette pris på små gleder, sier foreldrene.

– En annen opplevelse Brage fikk var da Stine og søsteren

bar ham 3500 trinn opp Helgelandstrappa i sommer, forteller Christer. – Han har fått oppleve ganske mye til bare å være tre år. Han har til og med kjørt motorsykkkel.


– Akkurat det trenger du kanskje ikke å skrive, flirer Stine.

Mens Christer foretrekker ikke å fundere så mye på framtida, men leve mest mulig i nuet, har Stine større behov for å se fremover, tillate seg å ha ønsker og drømmer – som et middel for å holde seg selv oppe. Selv om de er ulike på noen områder, har de dette til felles:

– Ting kommer aldri til å bli som før, sier foreldrene nærmest i kor – og kikker på hverandre med myke smil.

– Å få Brage har vært en livsomveltende opplevelse. Verdigrunnlaget og synet på livet er endret.

Vi er forandret, for alltid.

A photograph of three children running through a field of dandelions at sunset. The scene is bathed in a warm, golden light, with the sun low on the horizon. The children are silhouetted against the bright sky, and their movements are captured with a slight blur, conveying a sense of joy and freedom. Dandelion seeds are seen floating in the air, some catching the light. The overall mood is nostalgic and celebratory.

Når tiden renner ut blir livets
øyeblikk dyrebare.



Vi har stått på kanten av stupet

Livet som foreldre til Annika ble ikke slik Linda og Tommy Flata hadde sett for seg, etter fatale sykehusfeil ved fødselen i 2008. – Støtten i etterkant har vært minimal. Vi har stått på kanten av stupet, både som individer og som ektepar, sier foreldrene.

Graviditeten forløp uten problemer, og de gikk inn i jula 2008 uten større bekymringer. Ultralyd-termin var 1. juledag, selv om foreldrenes egne beregninger hadde pekt mot begynnelsen av måneden, nærmere bestemt 3. desember. Senere skulle helsepersonellet ved Sykehuset Telemark bekrefte at foreldrene hadde rett. Datteren kom tre uker på overtid.

Den 26. desember, fem timer før alarmen skal gå for fullt, tar de fostervannet.

– Det var bekmørkt. Allerede da burde de ha reagert, sier Linda Flata (36).

Uvirkelige timer

Linda mistenker at hun ikke er stor nok i bekkenet til å kunne føde på naturlig vis, men fagfolkene sier at keisersnitt ikke er nødvendig. Tommy Flata (38) står og lytter fortvilet inne på rommet der hans kjære ligger. Han henter en ny jordmor, for å

høre hennes vurdering. Snart har det gått fem timer siden fostervannet ble tatt.

Det skal vise seg å være for sent. De kastes inn i et inferno, et levende mareritt. Lindas seng trilles av gårde, omgitt av flyvende frakker. Tommy halser etter, vet ikke hva annet han skal gjøre. Han blir stående alene i gangen i 28 minutter, mens hastekeisersnitt utføres. Kroppen rister. Han forsøker å stå helt stille, prøver å fange opp lydene inne fra rommet.

«Lever dattera mi? Lever samboeren min?» Kaoset av tanker herjer gjennom kroppen.

Det første blikket han får av sin nyfødte datter er legene som står rundt og forsøker å gjenopplive henne.

– Jeg trodde hun var død, sier Tommy i dag, når FFB er på besøk hjemme i familiens flotte bolig i Bamble i Telemark.

Dobbel kamp

Grunnet feilvurderingene fra lege, og påfølgende oksygenmangel rundt fødselen, rammes Annika av fødselsasfyksi. Etter at legene lykkes å gjenopplive henne i de dramatiske minuttene som følger keisersnittet, havner Annika på respirator. Der skal hun bli liggende i 70 timer.

Det første døgnet diskuterte legene om jenta burde flys til Rikshospitalet for å kjøles ned. Ifølge foreldrene kunne det ha redusert hjerneskaden. De vet ikke hvorfor avgjørelsen falt på å bli værende i Skien.

Samtidig som situasjonen rundt den lille jenta er dramatisk og uavklart, svever også mor mellom liv og død.

– Et halvt døgn etter fødselen våknet jeg opp i et mørkt rom alene, og forstod først ikke hvor jeg var, sier Linda. Hun måtte selv gjennom fem operasjoner i etterkant av fødselen.

I tre uker gikk Tommy i skytteltrafikk mellom datteren i femte etasje, og samboeren på voksenintensiven i tredje.

– En stund fryktet jeg at jeg kom til å miste begge, og stå helt alene igjen, sier 38-åringen stille.

Lykke til

Fire dager etter fødselen får han endelig holde datteren i armene sine. Også Linda kommer seg etter hvert opp fra sykesenga, og etter tre uker mener sykehuset at familien kan reise hjem sammen.

– Bortsett fra at Annika hadde hjerneskade, visste vi ingenting om hva som feilte henne. Der stod vi, helt uerfarne førstegangsforeldre, med kun en barnebok og et alvorlig sykt barn i armene, mens sykehuset sendte oss ut og ønsket lykke til.

Annika sov nesten ingenting, maksimalt tyve minutter i strekk, og hun klarte ikke å ta til seg næring. Etter fem måneder fikk hun knapp på magen. Operasjonen, den første av mange, utløste epilepsi.

Anfallene kom på løpende bånd for jenta som etter hvert skulle få diagnosen Lennox-Gastaut syndrom. Tilstanden regnes som en encefalopati (hjernesykdom) der hoved-symptomene er alvorlige, epileptiske anfall.

– Det er den aller verste formen for epilepsi, som både gir flest og kraftigst anfall, forklarer Tommy.

En helt vanlig lyd kan være nok til å trigge et anfall hos Annika, noe som selvfølgelig er ekstremt krevende både for henne selv og de rundt. En av de flere andre diagnoser hun har fått er cerebral parese – grad 5 – den aller verste. Hele kroppen er rammet.

– Vi fikk aldri tid til å sette oss ned og finne ut av det nye livet. Det har bare rullet på med nye operasjoner og nye diagnoser hele veien, slik er det i grunn fortsatt, sier foreldrene.

Operasjonene inkluderer blant annet tre ryggoperasjoner, to hofteoperasjoner, implantering av baklofenpumpe, samt to ganger Nissenplastikk der man syr inn klaffen i halsen slik at det som går inn, ikke skal komme opp igjen.

Og når operasjoner hadde lindret et smerteproblem, da kom de vedvarende problemene til syne. Aller verst: lungeproblematikken. Annika har kronisk aspirasjon lungebetennelse.

– Det er en litt generell diagnose i Annikas tilfelle, fordi de ikke klarer å gi en konkret en. Kort fortalt har hun konstant to skumle bakterier på lungene som gjør at hun må stå på høye doser antibiotika hele året. Det er lungebetennelse som kommer til å gjøre at det tar slutt en dag, forteller Linda.

– Det høres ut som livet har bestått av kontinuerlig krisehåndtering i 11 år?

– Ja, det er nok ganske godt oppsummert. Det har gått slag i slag, sier Tommy, før det brått kommer surkle- og hostelyder fra Annika. Faren gjør en brå bevegelse med kroppen, henter opp slangen som suger opp slimansamlingen i gapet til datteren. En rutine som skal gjenta seg mange ganger mens vi er på besøk.



Sorgen snakker ulike språk

Foreldrene har hatt litt ulike måter å takle tilværelsen de seneste 11 årene, også når det gjelder sorgen over livet som ikke ble slik de hadde sett det for seg.

– Du drømmer om å få barn, og så blir alt brutalt motsatt av hvordan livet med barn skal være. For min del førte det til en sorgprosess ganske tidlig, sier Tommy.

Linda erkjenner at hun ubevisst har valgt å fortrenge sorgen i større grad.

Til tross for ulikhetene opplevde begge to stort utbytte av å delta på ventesorweekend arrangert av FFB i Kristiansand i høst.

– Uff, det var fæle greier, sier Tommy og ler. – Men på en bra måte altså. Når man møter andre som virkelig forstår hvordan man har det, når man får tid og mulighet til å kjenne etter og ta ting inn over seg... Det var sterkt. Man fortrenge nok en del når man står i den hektiske hverdagen, sier 38-åringen.

– Det ligger kanskje en form for overlevelsesstrategi i det?

– Det gjør nok det, svarer han, mens Linda gir et samtykkende nikk.

Krevde erstatning

Da Annika var 4 måneder gammel gikk Linda og Tommy til sak mot sykehuset – grunnet de fatale feilvurderingene som ble gjort rundt fødselen.

– Selv om det var enkelte punkter vi var uenige om, erkjente både sykehus og lege feil. De la seg ganske flate, sier Linda.

Likevel ble også dette en krevende prosess. Undersøkelser og papirmølle skulle spinne videre i nesten tre år, før saken var ferdig avgjort, og familien tilkjent erstatning.

– De siste 11 årene har vært en kamp på mange områder, ikke minst en kamp mot kommunen i forhold til avlastningen vi har krav på. Vi trodde det skulle bli bedre da vi valgte å flytte for å få en ny kommune å forholde oss til. I stedet ble det bare verre, sier de.

Igjen begynner Annika å hoste og gispe litt etter luft. Denne gangen får 11-åringen oksygenmaske på.

– Mangel på avlastning har vært et så stort problem at det nesten har gått til helvete, for å si det på godt norsk. Uten hjelp, så klarer man det ikke. Det er tøft 24 timer i døgnet, 7 dager i uka, sier faren.

– Hun har aldri sovet, så vi får ikke hentet oss inn på nettene heller. Kropp og hode får aldri hvile, supplerer Linda.

Fra sommeren og fram til nå har foreldrene hatt avlastningshjelp i 10 døgn ved Samba i Skien – et tilbud i samarbeid mellom kommune og sykehus, bemannet med sykepleiere.

– Egentlig har vi krav på våken nattevakt her hjemme, sier foreldrene, som nå er i dialog med kommunen om BPA – brukerstyrt personlig assistent.

Linda og Tommy har et håp om at tilbudet, etter vedtak og påfølgende opplæringsstid, kan være oppe og stå raskest mulig i det nye året. Det er på høy tid.

Et ensomt liv

– Mangel på hjelp har gjort at vi har stått på kanten av stupet, både som individer og som ektepar. Dersom vi hadde fått den hjelpa vi har krav på, er jeg hundre prosent sikker på at livet vårt hadde vært bedre, sier Tommy.

Ekteparet har kjent seg fortvilet alene, og kontakten med både familie og venner har blitt stadig mer sporadisk.

– Ettersom Annikas problemer økte i omfang, og ble mer synlige, har kontakten med omverdenen blitt mindre. Mange verken tør å hjelpe til, eller å komme på besøk. Vi blir jo veldig alene da, innrømmer Tommy.

– Venner er nesten helt borte, tilføyer Linda, før stemmeleiet løfter seg ett hakk. – Men Annika har en bestevenninne! Skjønt de har ikke sett hverandre så mye i år, på grunn av koronaen.

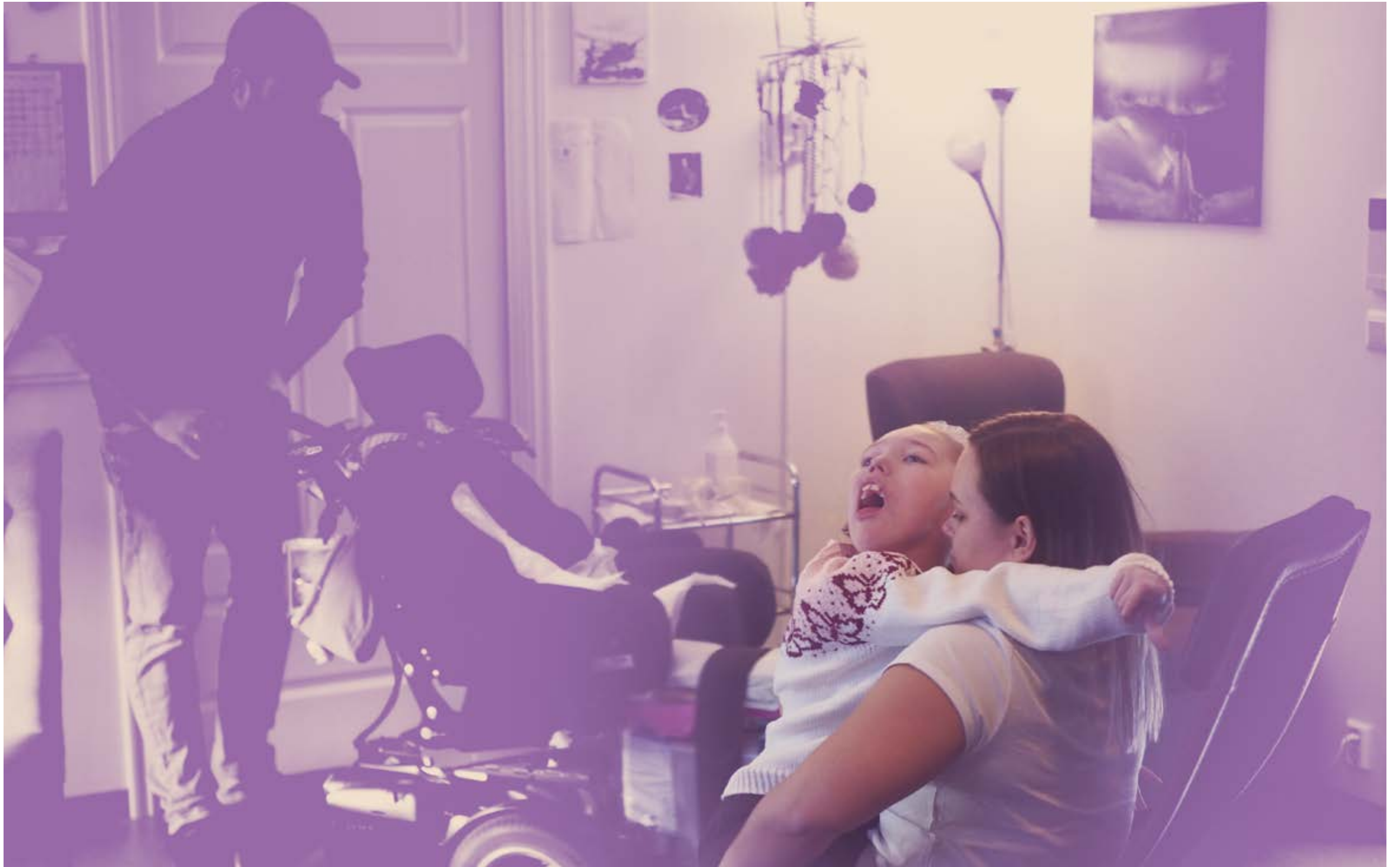
– Hva er årsaken til at dere har klart «å overleve», både enkeltvis og som par?

– Selv om vi fortsatt mangler avlastning og støtte, har det blitt litt lettere å forholde seg til situasjonen etter at begge erkjente behovet for hjelp. Det er rart at det skulle være så vanskelig å innrømme det, reflekterer Tommy.

Linda sier ett viktig bidrag har vært at de har klart å gi hverandre et snev av egentid, de gangene det har vært mulig.

– Og så har vi levd litt på at vi har klart å få til én Sydentur i året. Det har vært vår egentid. Håpet er at det skal være mulig å få litt mer kjærestetid fremover, sier hun.

Tommys øyne titter på datteren, før blikket glir over mot ektefellen.



– Det båndet vi har knyttet mellom oss etter at vi fikk Annika, det er veldig sterkt. Hun betyr alt for oss, men vi har også skjønt hvor mye vi betyr for hverandre. Vi har vært gjennom så mye sammen, kjempet så mange kamper. Vi skal klare dette, sier han.

Linda smiler.

– Vi er forskjellige, men vi utfyller hverandre godt. Mens jeg gjerne vil hoppe og sprette med Annika, og ønsker at hun skal få oppleve mest mulig, er Tommy den rolige av oss som klarer å se at hun har best av å hvile en dag.

Drømmer om stabilitet

På et punkt er foreldrene hundre prosent samstemte, nemlig hva de ønsker seg for det nye året:

– Vi setter vår lit til at ordningen med BPA vil gi oss avlastning, også i praksis. Drømmen er å føle den stabiliteten som vi sårt har savnet – og at vi kan begynne å fokusere litt på oss sjøl også.

Tommy har så smått begynt å tenke på muligheten for å gjenoppta yrkeslivet som industrimekaniker.

– Jeg ønsker å komme ut igjen i jobb, ja. Ikke bare på grunn av det økonomiske aspektet, men også for å ha noe å gå til utenfor hjemmet.

Linda, som tidligere jobbet som barne- og ungdomsarbeider, innrømmer at arbeidslivet for hennes del nok ligger litt lenger inn i framtida. Hun har ikke vært i jobb utenfor hjemmet på snart 12 år, og forklarer at hun først har en vei å gå i forhold til egen helse. Kroppen er sliten og nedkjørt.

Nå er det Annikas kropp som skal opp. Foreldrene reiser seg, løfter henne opp fra stolen i fellesskap.

– Åh, du begynner å bli tung, 30 kilo, stønner mor, mens hun igjen henter frem et glis.

Datterens smil ser de ikke like ofte lenger.

– Hun har alltid hatt glimt i øyet. Før smilte hun veldig ofte, og hun fikk ofte latteranfall når man tullet, sier Linda, før hun faller noen sekunder inn i tankene.

– Nå er latteren borte, men én gang iblant, kanskje 3-4 ganger i året, kommer smilet frem igjen.

Det lever vi lenge på.





Levde i en krisetilstand uten å forstå det

I tolv år fikk Ida Furuseth (44) være mammaen til Kaja her på jorda. Først mot slutten begynte det å gå opp for henne at de levde i en tilnærmet konstant krisesituasjon i over ti av dem.

– Da jeg deltok på ventesorweekend i regi av Foreningen for barnepalliasjon i fjor høst hadde jeg nesten dårlig samvittighet. Mitt barn var jo så friskt og velfungerende tross alt, sammenlignet med barna til de andre foreldrene. Hun klarte fortsatt å gå selv, hun var på skolen og vi kunne prate sammen. Før vi dro hver til vårt husker jeg at Natasha (Pedersen, journ.anm.) sa: «Neste gang vi ses er det ikke sikkert at alle lenger har barna sine i live».

Ida Furuseth blir stille i noen sekunder. Det er i det hele tatt stillere i huset enn sist gang FFB var på besøk for ett drøyt år siden.

– Jeg hadde aldri trodd at det var jeg som kom til å være den som mistet først. Det gikk så fort.

Vi skrur tida ett drøyt år tilbake, til vårt forrige besøk hjemme hos Ida i Skedsmøkorset i Lillestrøm kommune:

Så normalt som mulig

Ida løfter blikket opp fra kjøkkenbordet. Tenker seg om i noen sekunder, og tar sats.

– Det er ikke så mange andre enn de nærmeste som vet at jeg er mamma til ei jente med alvorlig, livsbegrensende sykdom. Jeg har ikke hatt lyst til å ha så mye oppmerksomhet rundt det. Når jeg har reist på jobb, har det vært godt å bare få være Ida på et vis.

Hun lar rommet være stille, mens hun fyller opp kaffekoppene. Så smaker hun fram de neste ordene.

– Jeg vet ikke helt hvorfor jeg har valgt den strategien. Eller, det har nok vært et forsøk på å leve et så normalt liv som mulig. Det har vært både fordeler og ulemper med det det valget, reflekterer moren.

Selv om situasjonen har vært akutt med jevne mellomrom, har datteren Kaja innimellom krisene fungert ganske godt.

– Det har gjort at vi har klart å stable oss på beina igjen – før neste krise. De siste par åra har det imidlertid gått raskt nedover med Kaja. Nå er det ikke lenger mulig å leve et tilnærmet normalt liv, sier Ida.

Starten

10. desember 2008 fikk hun sin andre datter, og den gangen seks år gamle Hedda fikk en lillesøster. Selv om Kaja var litt fugleunge, som moren beskriver det, og ble dårligere av vanlig sykdom enn storesøsteren hadde blitt, bekymret ikke moren seg nevneverdig. Ingenting tydet på at noe var alvorlig galt, og Kaja var bare 11 måneder gammel da hun reiste seg og gikk for egen maskin.

14 måneder gammel ble hun smittet av storesøster, og fikk sin første omgangssyke. Det skulle bli starten på et sykdomsmareritt.

– Hun sluttet helt å spise, raste ned i vekt og ble en skygge av seg selv. Hun kom seg liksom ikke helt etterpå, forteller Ida.

Moren uttrykte sin bekymring i møte med helsevesenet, men det skulle gå en god stund før hun følte seg hørt.

En dag falt Kaja plutselig i koma, med ekstremt lavt blod-sukker. Selv om jenta klarte å riste av seg hendelsen, ble hun rammet av stadig flere uforklarlige sykdomsforløp og infeksjoner i tida som kom – med hyppige sykehusbesøk som konsekvens.

– Vi tenkte selv at det måtte være noe underliggende, og maste for å få komme til Rikshospitalet.

Ønsket gikk omsider i oppfyllelse da Kaja var litt over 2 år gammel, mens Ida gikk gravid med nummer tre.

Fallet

Bortsett fra all sykdommen som rammet henne, var Kaja på dette tidspunktet tilsynelatende som andre unger. Hun hadde normal utvikling på alle områder, inkludert språk.

Likevel, på Rikshospitalet ble det tidlig antydnet at det kunne være noe galt med metabolismen. Cirka ett halvt år senere kom svaret fra et laboratorium i München som hadde identifisert mitokondriesykdom, en sjelden sykdomsform som forstyrrer cellenes energiproduksjon. Datter nummer tre, Anna, var nyfødt da beskjeden fra Tyskland kom.

– Jeg husker ikke helt hvordan det føltes å få beskjeden. Jeg forstod nok ikke heller helt hva som ble sagt, og fortsatt var det uvisst hvilken type Kaja var rammet av. Vi håpet og trodde at det ikke skulle være den mest alvorlige formen.

Kaja skulle da også lenge fungere brukbart i barnehagen, selv om de etter hvert så at hun begynte å henge litt etter – både kognitivt og sosialt.

Da skoletida meldte seg, ble det bestemt at Kaja skulle utsette førsteklasse i ett år. Det påfølgende året begynte hun på vanlig skole, men det ble tidlig klart at hun hang etter de andre elevene. Bedre ble det ikke da hun falt og slo hodet i skolegården.

– Det ble veldig alvorlig. Hun forsvant inn i koma, og en stund var vi redde for å miste henne. Men hun kom seg gjennom det også, forteller moren.

Cirka ett halvt år senere falt Kaja og slo hodet enda en gang på vei ut fra en café. Omtrent samtidig som Idas forhold til barnas far også falt sammen.

– Det ble for tøft oppi alt det andre, erkjenner Ida. Etter bruddet har foreldrene hatt delt omsorg for barna.

Enda flere utredninger ventet Kaja som nå også fikk en epilepsi-diagnose. Parallelt med nye dårlige perioder og stadige sykehuisinnleggelses for datteren, måtte Ida stadig være borte fra jobben som rådgiver ved voksenopplæringa i Videregående skole.

– Jeg hadde et ønske om å jobbe, når det var mulig, men det er klart det var utfordrende med lange perioder borte. Heldigvis hadde jeg en forståelsesfull arbeidsgiver, sier Ida.

Diagnoseraset

Inntil 2018 opplevde Ida at tilbudet fra kommunen var godt, inkludert avlastningstilbud, selv om moren aller helst ville klare alt selv.



– Jeg følte det gikk ok lenge. Kaja fungerte tross alt ganske bra i periodene mellom krisene, men det har endret seg de siste åra. 2018 ble et veldig tøft år, sier Ida og lar blikket falle ned mot bordplata.

Det startet med en influensa, før diagnosene bare rant på:

Tarmsykdom, diabetes, eskalerende hørsel og synstap og til slutt hjertesvikt, alt innenfor en periode på ett halvt år. Mitokondrie-sykdommen hennes rammer dessuten både muskler og hjerne, og fører til en kognitiv svekkelse – en form for demens.

Fra 2018 har det gått kraftig nedover, I dag er Kaja et medisinsk krevende tilfelle. Ida ser at datteren blir stadig vanskeligere å håndtere for helsepersonell, også ved innleggelser.

– Vi opplever at helsevesenet legger mer og mer ansvar på våre skuldre, i takt med at de selv har blitt mer usikre. Samarbeidet er heller ikke tilfredsstillende. Jeg mener at situasjonen rundt Kaja ikke er helhetlig og god nok. Det gjør noe også med meg. Når hverdagen preges av usikkerhet, blir også jeg mer usikker. Det hjelper heller ikke at vi må forholde oss til tre forskjellige sykehus.

Ida savner ikke minst bedre oppfølging og støtte i forhold til det psykiske aspektet ved å ha ansvar for alvorlig, syke barn.

– Kanskje har jeg ikke vært flink til å spørre om hjelp. Jeg har heller ikke gitt meg selv tilstrekkelig anerkjennelse for å stå i denne situasjonen. Har liksom tenkt at jeg skal klare alt på egen hånd. Det er nok et utslag av «flink-pike»-syndromet, sier 43-åringen og trekker forsiktig på smilebåndene.

Så er det som om en ny innsikt treffer Ida, mens hun lar ordene komme.

– Vi har levd i en nærmest konstant krisetilstand fra Kaja var ett år gammel, uten at jeg har innsett og forstått det helt selv.

Overveldende

Ida stopper opp, lar ikke blikket falle denne gangen, men øynene er blanke.

– Jeg sitter med en klump i halsen, merker jeg. Jeg er ikke så vant til å snakke om det. Ting har blitt litt overveldende den siste tida, siden det har gått mye raskere nedover enn vi var forberedt på.

Kaja er mer sliten enn før, klarer ikke så mye lenger. Dersom hun tar seg litt ut en dag, må hun ligge i senga hele den påfølgende dagen.

– Det er vondt å se hvordan det utvikler seg i gal retning. Ikke minst må det være fælt for henne selv å oppleve at evnene svekkes. Hun holder på å miste både syn og hørsel. Det gir seg utslag i stadig økt sinne og frustrasjon, sier Ida, som bekymrer seg for hvordan hun skal kunne kommunisere med datteren, når sykdommen eskalerer ytterligere.

– Hva slags liv får hun etter hvert? Når jeg tenker på det kjenner jeg at jeg blir bekymret og redd, innrømmer Ida.

Alle innleggelsene og utredningene i årenes løp har selvsagt satt sine spor.

– Hun har måttet gjennomgå så mye. Selv om det er noe som har vært nødvendig, ser jeg ikke bort ifra at hun har opplevd det som en form for overgrep, sier moren, og tilføyer:

– Jeg synes det har vært vanskelig å kommunisere med henne rundt sykdommen, og skulle ønske jeg hadde snakket med henne om dette tidligere.

Flyktet fra sorgen

For å klare å stå i hverdagens utfordringer, har Ida skjøvet sorgen over å ha fått et alvorlig, sykt barn foran seg.

– Jeg brukte nok lenge en fornektelsesstrategi. Så lenge som mulig forsøker man å leve i håpet om at det skal gå bra, men det er klart, jeg ser at det er en stor sorg.

Det er vanskelig når livet ikke blir slik du hadde sett det for deg, når planer må kastes om på og drømmer går i tusen biter.

– Du føler deg låst, liksom. Blir stående i en slags identitetskrise, mens livet på mange måter settes på vent. Det er lett å tenke at det er urettferdig, innrømmer Ida.

Tidlig i høst deltok hun på ventesorweekend i Kristiansand i regi av FFB. Det angret 43-åringen ikke på.

– En venninne introduserte meg for ventesor-begrepet for noen år tilbake. Det følte umiddelbart riktig og dekkende ut hva gjelder mine egne erfaringer. På det tidspunktet visste jeg ikke selv at jeg var i sorg, men nå vet jeg at sorgen har vært en del av meg i alle disse elleve årene.

Hun dro til Kristiansand sammen med kjæresten sin.

– Det var veldig fint at han fikk lov til å være med. Som sagt, jeg har ikke snakket så mye om sorgen, så det var nok både nyttig og fint for ham å få et større innblikk, og forstå mer av meg og mitt liv.

Selv satte Ida spesielt pris på å få møte andre foreldre til alvorlig syke barn.

– Å utveksle felles erfaringer, samt å få støtte for opplevelser og tanker som ikke alle andre så lett kan forstå, betydde mye for meg. Hele helga ble veldig fin, sier Ida.

Opplevelsene de fikk under ventesorweekenden gir en pekepinn om hva Norges første barnehospice, Andreas Hus, vil kunne bety, også for foreldrene og resten av familien, når det etter planen skal stå klart sommeren 2022. Ida ønsker et barnehospice varmt velkommen.

– Jeg tenker at et slikt tilbud nettopp er det vi har manglet i livet vårt. Å kunne bli sett og møtt på en annen måte, enn man gjør ellers i helsevesenet. At noen ser helheten, ikke minst i forhold til den sjelelige biten. Jeg tror det kommer til å bli et kjempebra tilbud, og et godt hvile- og fristed for familier som oss.

En annerledes horisont

Med syke barn blir man lett en taper både økonomisk, i jobbsammenheng og sosialt.

– Samfunnet vårt er tett knyttet opp mot det å skulle prestere. Jeg hadde også ambisjoner i jobbsammenheng, men det ble ikke slik jeg hadde tenkt, sier Ida, som det siste året har vært hundre prosent på pleiepenger for å kunne klare omsorgssituasjonen hjemme.

– Gradvis endrer også dine egne holdninger og verdier seg, du får andre perspektiver på livet. Å prestere er ikke lenger like viktig for meg. Det føles viktigere å være hjemme og ta vare på Kaja. Å leve et best mulig liv i den situasjonen vi står i.

Usikkerheten rundt framtida må hun like fullt leve med.

– Jeg er usikker på mange ting, inkludert yrkesframtida. Man må jo ha en inntekt og en jobb. Jeg er usikker på hva slags muligheter jeg vil ha til å få en jobb senere, sier Ida.

Mens vi snakker kommer Kaja hjem fra skolen ved hjelp av transporttjeneste. Akkurat samtidig kommer Hedda (18) inn døra. Kaja strekker armene ut og bretter dem rundt storesøster. Klemmen varer i flere sekunder, før 11-åringen slipper taket og gir seg i kast med trappetrinnene. Hun er ikke spesielt positiv til å bli fotografert denne dagen, og søker ganske raskt inn i morens seng – til filmvisning på nettbrettet.

– Det har ikke vært enkelt for Hedda heller. Hun var enebarn i 6 år, en prinsesse som var vant til å få all oppmerksomhet, og så opplevde hun brått å bli skjøvet litt til siden av en lillesøster som krevde mye, sier mor.

Hun roser eldstedatteren.

– De siste åra har hun vært utrolig flink med Kaja. Hun stiller opp så mye, kanskje mer enn hun burde, men hun sier hun ønsker det selv.

Også familiens yngste, Anna (9), virker å klare seg greit, ifølge trebarnsmoren.

– Hun har alltid vært tett knyttet til Kaja, de har jo vært ganske like også i alder. Men nå, ettersom Kaja er dårligere og klarer mindre, har Anna begynt å løsrive seg og få sitt eget liv. Det ser jeg på som sunt.

Takknemlighet

En ting som gjør Ida glad, er tanken på alt de har fått oppleve sammen – før Kajas tilstand forverret seg.

– Vi har dratt på ferier, hytteturer og skogsturer. Opplevd mye. Det er godt å tenke på.

Hvordan framtida blir, og hvor lenge Kaja blir en del av den, er det ingen som vet.

– Det er uvisst, ingen tør å spå noe om tid. Det har vært nære på flere ganger, så det kan gå raskt, men det kan også være mange år igjen. Uansett, tida er dyrebar, og vi er nødt til å bruke tida vi får sammen med Kaja godt, sier Ida.

Én ting har hun innsett. Samme hvor sterk man er, er det ingen som kan klare å bære alt alene.

– Jeg kommer til å være mer åpen om vår og Kajas historie, sier Ida, før hun retter seg litt opp på stolen.

– Det røde håret hennes vitner om den fighteren hun er. Tenk alt hun har måttet stå i... Hun er født med en kjempeterk vilje.

Et varmt smil vokser fram hos moren.

– Jeg er ekstremt stolt av Kaja.

Nyttårskrise

Fire årstider har kommet og gått siden FFB sist var på besøk. Nå har snøen lagt seg på bakken utenfor den hyggelige, gråmalte boligen. Dagslyset er allerede i ferd med å svinne. Hadde det ikke vært for julelysene langs trappegelenderet og lyset fra vinduene, hadde bygget nesten forsvunnet i vinterlandskapet. I den tredje og øverste etasjen sitter Ida (44) med en varm kopp kaffe mellom hendene, og mange, nye tanker i hodet. Mye har skjedd siden sist.

2021 traff familien som en kriserakett:

Ida hadde hatt en fin julefeiring med barna, og overlatt dem til pappaen deres 29. desember, før hun selv dro opp i Trysilfjellet

for å feire nyttår med kjæresten. Så, 2. nyttårsdag gikk alarmen. Kaja hadde fått alvorlig sepsis som førte til at hun havnet i en komatilstand. Ida reiste i hui og hast ned fra fjellet, til sykehuset. Etter en heftig antibiotikakur og noen ukers innleggelse, fikk Kaja komme hjem igjen.

– Vi regnet med at hun skulle kjempe seg opp igjen, slik hun alltid hadde gjort ved tidligere kriser. Denne gangen gikk det ikke helt slik. Hun ble værende på et lavere energinivå, sier moren.

Langsomt gled vinter over i en ny årstid, men våren kom ikke med lys. Tvert imot. Den skulle bli et enda sørgeligere kapittel.

– Diabetesen var helt ute av kontroll. Kaja var konstant sliten, orket ikke lenger gjøre selv de tingene hun elsket. Hun lå mye i senga si og sov, ville ikke gå på skolen, sluttet å tegne. Hørselen og synet ble enda dårligere enn det allerede var, og hun hadde vanskeligere for å gå. Vi måtte ta i bruk flere hjelpemidler både i og utenfor hjemmet. Det følte som å få en baby igjen.

Ida løfter kaffekoppen, holder den i fast grep med begge hendene.

– Det var trist å se hvilken vei det gikk, og hvor raskt det skjedde. Det plager meg å tenke på hvordan hun selv opplevde denne perioden. De siste seks månedene var det vanskelig å kommunisere med henne.

– Ga hun selv uttrykk for at hun hadde det vondt?

– Selv om hun ikke lenger hadde ordene på samme måte, så vi det ved at hun tydelig var frustrert og oftere sint, forteller moren.

Kompetansesvikt

Midt i livets aller tøffeste og mest krevende fase, opplevde Ida at de måtte slåss både mot kommunen og spesialisthelsetjenesten.

– Vi hadde avlastning på bolig én dag i uka, samt noen timer med assistent hjemme på dagtid/kveld i løpet av uka, sier hun.

Ida ønsket å ha Kaja mest mulig hjemme, minst mulig på institusjon. Selv om datteren trengte hjelp og tilsyn hele døgnet, ble de møtt med liten forståelse.

– Vi måtte stå opp 4-8 ganger hver natt for å gi henne medisiner. Samtidig skulle vi også fungere som foreldre til både Kaja, Hedda og Anna på dagtid, og i tillegg kjempe den kampen mot helsevesenet. Det var rett før vi knakk fullstendig.

Moren stopper opp i noen sekunder.

– Jeg er i utgangspunktet ikke typen til verken å klage eller gråte i andres påsyn, men til slutt var jeg så fortvilet at jeg satt i telefonen og prøvde å få dem til å forstå alvorret, mens tårene flommet.

Det hjalp lite.

– Vi søkte om hjelp på natt, men fikk bare innvilget én nattevakt i uka, samtidig som vi ble tvunget til å godta ett ekstra døgn på bolig. Dette nye vedtaket kom i slutten av april i fjor. I slutten av mai hadde det nye vedtaket ennå ikke blitt iverksatt.

Alt tok altfor lang tid. Det var rett og slett for lite hjelp - altfor sent, konkluderer moren.

– Jeg tror ikke det er onde mennesker som sitter der i andre enden. Problemet er mangel på kompetanse. Resultatet for vår del var at vi til slutt stod på kanten av stupet.



Ida har lært mye i disse årene; fått større forståelse for andre grupper i samfunnet som faller utenfor. Erfaringene har også gjort at hun slår fast følgende:

– Samfunnet og helsevesenet er ikke innrettet for å hjelpe familier som oss med alvorlig syke barn. Her i Norge har vi stor tiltro til at velferdssamfunnet skal ordne opp og hjelpe oss når vi trenger det. For min del er den tilliten brutt. Derfor er det så utrolig viktig at vi har en organisasjon som FFB til å kjempe vår sak – som retter oppmerksomheten mot alt som ikke fungerer slik det burde.

Knekk & kaos

Etter å ha stått opp på egen hånd midt på natta i slutten av mai 2020, falt Kaja og brakk lårbeinet. En hendelse som kunne vært unngått om foreldrene hadde fått ønsket om hjelp og tilsyn i hjemmet innfridd tidligere. Da var hun så svak og redusert at dette blir nådestøtet, tenkte Ida.

Etter nye kamper med helsevesenet, sykehusopphold og en fem timer lang operasjon, kunne de igjen reise hjem. Nå opplevde familien omsider å få hjelp i form av døgnbemanning i hjemmet. Det var likevel ikke ubetinget positivt i en periode der Kajas helse var blitt alvorlig svekket.

– Hun var vant til å ha bare én fast assistent, i tillegg til oss. Plutselig var det mange nye mennesker vi skulle forholde oss til, og som måtte læres opp. Det ble kaotisk både for oss og for Kaja, sier Ida, før hun tilføyer:

– Det var hjerteskjærende å oppleve at situasjonen ikke var

optimal for henne, men vi hadde ikke noe valg. Vi hadde ikke klart oss lenger uten hjelp.

Som følge av lårbeinsbruddet og den påfølgende operasjonen var Kaja mer pleietrengende enn noensinne. Hun klarte ikke lenger å gå selv, og måtte kjøres rundt i stol. Snart var det ikke mer igjen av den jenta de kjente - fighteren - hun som alltid sloss seg tilbake etter nye kriser, hun som veldig ofte hadde et smil på lur til dem rundt seg.

– I juli lå hun nesten bare og sov. Hun spurte etter «mamma og pappa» når hun våkna, ville vite hvor vi var, men så sovna hun igjen. Å se på filmer og serier var det siste hun hadde igjen. Nå orka hun ikke det heller lenger. Jeg tror rett og slett hun ga opp, at hun ikke syntes det var noe vits i leve lenger, forteller Ida.

Siste etappe

Første august ble Kaja enda en gang lagt inn på sykehuset. Der ble det oppdaget en bakterie i urinen.

– Vi tenkte «Yes! Det er sannsynligvis årsaken til at hun har vært så sliten og utslått de siste ukene. Nå får hun antibiotika, nå snur det.» Det var nesten sånn at det ble litt god stemning, til tross for innleggelsen. Håpet var tilbake, sier Ida, før hun legger til:

– Jeg befant meg i mange år i en konstant «kamp» med meg selv. En del av meg skjønte og så hva som var i ferd med å skje, mens en annen del trodde hun skulle bli bedre. Sånn var det helt til siste slutt. Det er sterke greier det håpet.

Moren var hos Kaja fram til klokka fem den ettermiddagen hun ble innlagt. Deretter satte hun seg i bilen og kjørte

til kjæresten på Lillehammer. Med seg hadde hun de to andre døtrene. De hørte på musikk, og snakket sammen. Da de kom frem ble resten av den lune sommerkvelden tilbrakt utendørs, blant annet med krocketspill på gressplenen.

«Dette er den fineste kvelden vi har hatt på en god stund», tenkte Ida.

Så, tidlig om morgenen 3. august vekkes moren av den harde ringelyden fra mobilen på nattbordet. Klokket er ennå ikke syv. Allerede før hun trykker på svarknappen, skjønner Ida at det er dårlig nytt. Kaja er i ferd med å dø.

Noen små minutter senere, sitter de i bilen på vei tilbake. Sykehuset er rundt to timer unna.

– Alt jeg tenkte på underveis var at vi måtte rekke fram i tide.

Det gjør de, takket være en pustemaskin, og et fast halsgrep fra en av sykepleierne. Det var halsen hennes som bare hadde kollapset. Kaja klarte ikke lenger å puste ved egen hjelp.

Pappaen er allerede til stede da de ankommer sykehuset. Han holder datterens hånd varsomt i sin. Med Ida og de to andre jentene på plass sier personalet at de vil fjerne pustemaska, samtidig som pleieren slipper halsgrepet.

«Hvor lang tid vil det ta før hun dør?» spør Ida. «Det kan de ikke si sikkert», lyder svaret. «Da må dere vente en halv time til. Vi har akkurat kommet. Jeg må få litt tid med henne», ber moren.

Tretti minutter senere slipper helsepersonellet taket, mens Ida holder fast i datterens hånd.

– Hun brukte 1,5 time til. Halv tolv døde hun. Hun hadde

fått morfin, slik at hun ikke skulle ha smerter. Det var en fredfull død, forteller 44-åringen, før hun gjentar enda en gang:

– Det var det.

Ida fører hånda opp mot blanke øyne, mens blikket faller noen sekunder mot gulvet.

– Det er noe med det å skulle gi slipp, på ditt eget barn. Hun var min. Det var min jobb å beskytte henne. Så klipper de av en hårlokk, og det er alt du får med deg hjem, liksom...

En lett hikstende latter slippes ut i rommet.

Ida var den siste igjen i rommet sammen med Kaja. Hun prøvde å gå flere ganger.

– Jeg klarte bare ikke å forlate henne. Husker jeg spurte «hva skjer med Kaja nå?»

«Hun svøpes i laken, før hun legges i kjølerommet i kjelleren», lød svaret.

– Det var ikke et godt alternativ. Det var ikke et alternativ. For meg var hun jo der fortsatt. Tanken på henne forlatt der nede i den kalde kjelleren... Nei.

Heldigvis slo Ida nummeret til Natasha Pedersen i FFB. Da fikk moren forklart at hun kunne velge å ta med Kaja hjem, dersom hun ønsket det.

– Ingen på sykehuset opplyste meg om den muligheten. For meg føltes det veldig riktig å ta henne med hjem.

Så raskt rakner verden

Ved hjelp av varm og profesjonell tilrettelegging fra Jølstad begravelsesbyrå fikk Kaja bli med hjem til den hvitmalte boligen.

– Mamma var en av dem som ikke forstod. Hun ønsket ikke å se Kaja død på sykehuset, og da hun fikk høre dette var reaksjonen hennes:

«Ta henne med hjem? Du kan da ikke mene det?»

– I etterkant er hun en av dem som er mest takknemlig for at det ble slik, forteller Ida.

Kaja ble hjemme i 3 dager, og alle, både venner og familie fikk tatt farvel med henne her i sitt eget tempo.

– Hun var så vakker der hun lå i senga si. Det var akkurat som om hun fikk et smil om munnen av å få komme hjem, det var helt rart, sier Ida.

Da fredagen kom ble datteren kjørt til kapellet i fin bil, før hun ble gravlagt ved Skedsmo kirke.

– Alt var verdig og fint, ikke stygt og kaldt. Jeg er veldig glad for at Natasha fortalte meg om denne muligheten, sier Ida.

– Hvordan er situasjonen i dag? Har sorgen endret seg noe, kanskje ikledd seg andre nyanser nå drøye fire måneder senere?

– Så langt har det bare blitt verre og verre. Etter at det første sjokket la seg noen uker etter at hun døde, har sorgen bare økt. Jeg har ingen anelse om hvor lenge det vil være sånn. Alt føles annerledes og rart. Ingenting er det samme. Samtidig kjenner jeg at jeg er bitter på helsevesenet som sviktet oss. Det er en vond følelse, en følelse som gjør meg bekymret. Jeg håper for min egen del at bitterheten vil slippe taket, sier Ida.

Trebarnsmoren gjør så godt hun kan for at de to andre, Hedda (19) og Anna (10) skal ha det best mulig. Samtidig har hun innsett hvor mye Kaja betydde for hele familien.

– Kaja utgjorde en stor del av livet vårt, var så viktig i samspillet mellom oss. Nå som hun er borte må vi finne en ny måte å være sammen på.

Det blir stille en liten stund.

– I fjor satt hun her hjemme ved kjøkkenbordet og bakte pepperkaker sammen med oss. Hun lagde sine helt egne figurer, sier Ida, før hun lar en lett latter slippe ut.

– Det er så rart.

Hun stopper opp. Den dempede bakgrunnsmusikken får trå klarere fram i stua en liten stund, før trebarnsmoren avslutter med disse ordene:

– Jeg håper det kommer en tid der jeg kan klare å sitte og kose meg med minnene. At det ikke skal være så vondt.

P.S. Da vi møtte Ida i 2020 fikk barnas far lese gjennom teksten før publisering. Han fortalte at han deler mange av de samme følelsene og utfordringene som mor beskriver.

For noen er tid det
de har minst av.





Det tok tid å forstå det nye livet

Mette Ljosland og Fred Huvenes hadde etablert seg i Oslo og stiftet familie. Alt gikk på skinner. Helt til en aprildag i 2011.

Kristiansand 2019

Sensommersolen skinner på det koselige, hvite huset bak et gjerde i samme farge. Grenene og bladene til et stort epletre lager skyggespill i det grønne gresset. Fra treet henger en huske med rosa, ovalformet sitteplate.

Fem trappetrinn i betong, pyntet med planter, leder direkte inn fra hagen til den åpne, lyse stuen. Her sitter Mette Ljosland (40) på en stol ved spisebordet. Ved siden av henne, datteren Eline (8) i rullestol. Mamma stryker en kjærlig, varm hånd over kinnene hennes. Eline åpner øynene så vidt, før de glir igjen – og vi skrur tida åtte år tilbake.

Kontrollert svangerskap

Svangerskapet forløper litt annerledes enn da hun bar fram Jens to og et halvt år tidligere. Det kjennes ut som om det er ekstra «tungt» i magen, tenker Mette underveis, men slår seg til ro med at det sikkert skyldes naturlige årsaker.

Ettersom hun selv er mye syk under svangerskapet, med halsbetennelser og påfølgende antibiotikakur, følges Mette tett opp

underveis. Hun er til flere ultralydundersøkelser ved Rikshospitalet, men legene finner ingenting som gir grunn til bekymring.

2. april 2011, en uke før termin, er Mette igjen til kontroll på Riksen. Hun som skal komme til å bære navnet Eline har så høy puls der inne. For Mette kjennes det ut som om barnet hikker, hun kjenner rytmiske bevegelser inne i magen. Legene bestemmer seg for å sette i gang fødselen.

Den nyfødte ser helt normal ut. Alle tester er fine, og etter et par dager får Mette reise hjem til ektemann og sønn med det hun tror er nok et friskt barn.

Den tunge beskjeden

Eline framstår litt slapp den første uka hjemme. Hun sover lenge i perioder. I tillegg kommer det lyder foreldrene oppfatter som forsiktige nys, men som de snart skal få vite er epileptiske anfall.

Mette tar med barnet til helsestasjonen. Derfra blir de sendt direkte til Rikshospitalet hvor Eline blir lagt rett inn på nyfødtintensiven. «Dette er epilepsi», sier legen som tar i mot dem. Eline bringes videre til omfattende undersøkelser, og samme dag får Mette og Fred vite at barnet de trodde er friskt har omfattende hjernemisdannelser.

Noen dager senere kalles Mette og Fred inn til et møte på sykehuset. De sitter tett på et lille rom ved siden av nyfødtintensiven. På den andre siden av bordet sitter flere leger, eksperter på hvert sitt område, klare til å fortelle mer om funnene de har gjort. Det er 90 prosent sjanse for at Eline vil bli alvorlig funksjonshemmet, lyder dommen.

«Alvorlig funksjonshemmet, hva vil det si?», tenker Mette. Samtidig nekter hun å slippe håpet, den lille ti-prosenten. Kanskje barnet deres er en av dem som er litt friskere enn legenes dystre antakelser?

Fred tar beskjeden tungt. I likhet med Mette vet han lite om hvordan livet med et alvorlig sykt barn vil arte seg. Redselen raser gjennom kroppen, og noe av det aller første pappaen tenker der han sitter er «dette blir tøft».

Fanget

Drypp for drypp treffer den nye virkeligheten dem. Ingenting blir slik det skulle være for familien på fire. Alle planene krasjer. Tilværelsen sporer av.

Under en taxitur til en av de mange akuttinnleggelsene de neste månedene ser Mette ned på den lille datteren sin og tenker «er det sånn livet skal bli?». Turen går fra det hyggelige området Waldemars Hage, der de bor på denne tiden, til Rikshospitalet. Resten av verden går sin vante gang utenfor drosjevinduet, mens den vesle babyen er i konstante kramper selv etter to doser med akuttmedisin.

De første seks årene preges av mange akuttinnleggelser. Eline sliter med pusten, og får ofte lungebetennelse, i tillegg til alle epilepsianfallene. Legene sliter med å finne svar. De har aldri sett noe liknende. Etter måneder med famling lyder dommen Aicardi syndrom, en diagnose de på et senere tidspunkt skal komme til å gå bort fra.

Livet kretser rundt sykehuset. Det er som å være fanget inne i en ugjennomtrengelig boble. Foreldrene kaster seg over all informasjon det er mulig å finne, men skulle gjerne hatt enda mer.

– Hver gang vi ble skrevet ut av sykehuset, følte jeg at vi i stor grad var overlatt til oss selv, forteller Mette i dag.

– Jeg skulle ønske det var flere å snakke med.

For å ha mer støtte og hjelp rundt seg, valgte hun å ta med familien og flytte tilbake til hjembyen Kristiansand. Der begynner «det nye livet» gradvis å gå opp for henne.

– Selv om jeg hadde lest mye, var alt overveldende den første tida. Først kommer sjokkfasen, så begynner du å reorientere og omstille deg. Det tar tid både å forstå, og venne seg til den nye situasjonen, sier hun.

Et liv på pause

Mens det stormet som verst, og de stadig måtte rykke til sykehuset, noen ganger med døden i baksetet, hadde det vanlige livet, det livet de fleste av oss tar for gitt, blitt satt på pause. Uunngåelig nok gikk det også utover Elines storebror.

– Det meste dreide seg om Eline. Vi hadde hverken tid eller krefter til å tenke på Jens, sier Mette, med et ansiktsuttrykk som ikke klarer å skjule en viss sårhet. Underveis opplevde hun at kiloene rant av, og håret ble tynnere.

– Du sover lite, og er så utrolig sliten hele tiden. De gangene Jens kom på besøk mens vi bodde på sykehuset, ble det bare enda mer slitsomt. Heldigvis hadde vi foreldrene mine i nærheten. De tok seg av ham mens vi var borte, forteller Mette.

De første årene kjørte hun på for full maskin, og enda litt til. Våket over datteren, både på sykehus og hjemme, kjempet seg gjennom byråkratiske hindre for å få avlastningshjelp de

hadde krav på, samtidig som hun gikk tilbake i jobb. Den hardt pressede strikken holdt i seks år, før den røyk.

– Jeg ønsket å bevare en viss grad av normalitet - både for oss som familie og for min egen del. Vi forsøkte å «henge litt med» i livet utenfor sykdomsboila. Til sist sa det stopp, og jeg ble selv syk, opplyser Mette.

Avlastning?

Årene gikk. Eline levde gjennom både små kriser og store, akutte kriser. I dag er situasjonen mer stabil enn noen gang. Mamma kikker over på datteren som for en stakket stund åpner øynene igjen.

– Men litt trøtt og døsig er du i dag? Ja det er du, svarer Mette på sitt eget spørsmål.

Huset er spesialtilpasset datterens behov etter en totalrenovering det første året Eline vokste opp.

– Vi bodde hos mine foreldre mens vi totalrenoverte et hus fra 1921. Vi hadde ikke klart oss uten deres hjelp og støtte konstaterer hun.

En heis fører ned til kjelleren der Eline har sitt eget luftige rom med enkel adgang til stort bad.

– Tidligere hadde hun rommet ved siden av oss oppe. Det er litt enklere å få sove nå som nattevaktene kan være sammen med henne i kjelleretasjen. Skjønt det hender ganske ofte at de lurer på noe, og vekker oss, sier Mette.

Foreldrene så tidlig at de trengte hjelp, men forteller at kommunen i starten nektet dem avlastning.

– Etter hvert fikk vi på plass våken nattevakt alle nettene Eline bodde hjemme. For å spare penger ble vi tvunget til å ha Eline to netter i uken på institusjon. Det mest naturlige ville være at barnet fikk være mest mulig hjemme, sier Mette, og legger til at selv når Eline er på avlastning, blir de ofte oppringt.

– Vi har aldri helt «fri». Dersom vi skal ha en ukes ferie uten Eline, føler vi oss fortsatt bundet til hjemmet. Vi ønsker ikke å være langt borte, i tilfelle noe skjer, sier moren.

Ventesorg

Tanken på nye perioder med et forverret sykdomsbilde og dramatiske innleggelser, gir Mette et bekymret drag over ansiktet.

– De første åra hadde vi mer krefter. Nå er vi slitne. Iblant tenker jeg: «Hvordan skal vi klare en ny, lang periode på sykehus?» Det er ikke så mye igjen å gå på.

Moren forteller at de har levd med en slags sorg i alle disse åtte årene.

– Selv om vi er utrolig glad i Eline akkurat sånn som hun er, kjenner man en kontinuerlig sorg. En sorg over livet som ikke ble slik man hadde tenkt, over at hun er syk og dårlig, over smertene hun har, over alt det hun aldri kan få oppleve. Det verste er å tenke på hvor mye vondt hun har hatt det.

– Tillater du deg noen gang å tenke på livet som skal komme etterpå, når Eline ikke lenger er her?

Mette lar blikket gli over til datteren, før det søker ut igjen i rommet foran henne.



– Det blir veldig rart. Vi har levd i denne situasjonen så lenge. Hele livet, alt er skrudd sammen rundt henne. Når den dagen kommer... Hun tenker seg om noen sekunder. – Det vil bli en veldig omveltning. Eline er så verdifull for oss.

Moren er forberedt på at resten av familien på mange måter må starte «på nytt», når Eline en dag ikke lenger er hos dem.

– Jeg leste om en mor som fortalte at det var som om hele nettverket ble borte med det syke barnet; når sykehus, leger, pleiere og assistenter ikke lenger var en del av hverdagen. Jeg syns det var så merkelig da jeg leste det. Var hun så knyttet til hjelpeapparatet, liksom? I ettertid har jeg innsett at det ikke var så rart likevel. Det er det livet du lever.

Støtte

Som medlemmer av FFB har Mette og Fred deltatt på både Ventesorweekend og fagdag i regi av foreningen.

– Det var veldig fint, sier Mette. Hun legger ikke skjul på at man lett kan føle seg litt alene i hverdagen, når man lever med et alvorlig sykt barn.

– Det er godt å kjenne et fellesskap, utveksle erfaringer med andre som har godt grunnlag for å forstå den situasjonen du selv lever i.

Dessuten er det fint og ønskelig med faglig påfyll, slik disse dagene har gitt, forteller Mette:

– Ingen har tidligere gitt oss god informasjon om smertelindring, og forberedt oss på hva som venter når det går mot slutten. Kan vi for eksempel være hjemme med Eline helt til det siste?

Foreldrene ser frem til dagen da FFB sitt store prosjekt, barnehospicet Andreas Hus, åpner dørene. De mener tilbudet familien allerede har gjennom kommunale tjenester, og det de kan få gjennom et barnehospice er to forskjellige ting som ikke kan settes opp mot hverandre.

– Det vil være uvurderlig å få samlet slik kompetanse på ett sted. Det tror jeg kan løse mange av de problemene vi har kjent på kroppen. Vi har ofte følt at Eline har falt mellom to stoler, siden diagnosen hennes er så ekstremt sjelden. Det er mange tilbud som er knyttet opp mot diagnose, og det er flere tilbud til friskere barn, siden de er en større gruppe. Og ikke minst blir det fint med et sted som også favner søsken, sier Mette.

Fred følger opp:

– Vi skulle veldig gjerne hatt et barnehospice-tilbud tidligere. Inntil for et par år siden var SSE et sted vi fikk treffe barn og foreldre i lignende situasjoner som oss.

Han tenker seg om et par sekunder.

– Det høres kanskje rart ut, men jeg har alltid sett fram til bilturene inn mot Oslo med opphold på Rikshospitalet og SSE. Det er en bratt læringskurve å få et sykt barn. Å få snakke med andre pårørende, og se andre barn, har vært både fint og lærerikt.

For ett år tilbake hadde Eline en svært dårlig periode, hvor man antok at nyrene skulle svikte på grunn av medisin hun ikke tålte.

– Det var forferdelig tøft. Vi prøvde å få mer hjelp av kommunen, siden vi hadde to andre barn også, men det var ingen som ville hjelpe. Da kunne vi trengt et barnehospice der vi hadde blitt tatt på alvor, sier Mette.

Nytt blikk

Enn så lenge gjør de det beste de kan ut ifra det tilbudet de har, og det livet de lever. Et liv med andre perspektiver enn før 2. april 2011.

– Jeg husker første gangen jeg fikk en liten pause, en times «permisjon» fra sykehuset. Jeg syklet ned til sentrum her i Kristiansand og gikk på café. Det var som å se verden med nye øyne. Det hverdagslige blir så utrolig sterkt.

En liknende opplevelse hadde Mette da de en dag syklet til stranda.

– Havet var så uendelig vakkert, verden så fin.

Et forsiktig smil vokser fram i ansiktet hennes. Øynene blir litt blankere, mens hun ler nærmest unnskyldende.

– Man blir litt ekstra emosjonell.

Sola skjærer gjennom vindusglasset. I hagen utenfor leker vinden varsomt med grenene og bladene tilhørende det store epletreet. Det står der så stødig, så trygt i lyset.

Kristiansand 2021

Det har snart gått to og et halvt år siden besøket vårt hjemme i det hvite huset på Lund. Hvordan er situasjonen i dag?

Familien har hele tiden ønsket å ha Eline hjemme så mye som mulig, og de hentet henne hjem innimellom også på dager hvor de har hatt avlastning gjennom Lillebølgen.

– Fra mars 2020 og nedstengingen grunnet korona, har Eline vært enda mer hjemme. I perioder hele tida. Vi har sett at hun

har hatt godt av det, hun har vært mindre sliten enn normalt. På den måten har koronasituasjonen faktisk vært bra for oss, sier foreldrene.

Mette og Fred har sett hvor godt datteren har av mye ro og fred rundt seg, mindre reising til og fra. Som en konsekvens av det har den nye normalen altså blitt mindre avlastning, og mer tid hjemme. Eline er nå på avlastning én natt i uka, samt hver tredje helg. I tillegg har de nå en BPA-tjeneste (brukerstyrt personlig assistanse) hjemme. Den medisinske situasjonen er ganske stabil, noe den har vært lenge, men det betyr ikke at situasjonen er mindre krevende av den grunn.

– Det er veldig bra at hun er stabil, men hun har vokst, så den fysiske jobben rundt henne har blitt tyngre, forteller Mette.

Per i dag er hun tilbake i halv jobb, mens Fred også jobber redusert. Foreldrene legger ikke skjul på at de står i en meget krevende situasjon.

– Det koster mye for oss. Jeg ble utbrent, og når man står i en slik situasjon som vi gjør, er det vanskelig å få mer energi, sier Mette.

Fred følger opp:

– Da vi fikk beskjeden på sykehuset i 2011 tenkte jeg som sagt «dette blir tøft». Ti år etter er det fortsatt tøft. Kampene vi har vært nødt til å kjempe mot kommunen, har ikke gjort ting lettere. Nå vet jeg mer om hvor vanskelig alt har blitt for oss. Det er mye som kunne gjort situasjonen for Eline og for oss som familie litt enklere, sier Fred og lar det skinne gjennom hvor fortvilet han er over et system som ikke alltid er på lag med familien.

Sorgen som aldri forsvinner

Søsterens sykdom preger naturligvis også livet til Bjørn (7) og Jens (13).

– Selv om de de har en trygg og god oppvekst, er det ikke til å unngå at det legger en demper også på deres liv. Å ha et sykt søsken skaper et slags utenforskap. De får ikke reise eller oppleve like mye som barn i mange andre familier får, ettersom vårt liv foregår mer her hjemme, sier Mette.

– Snakker dere med guttene om at Eline vil få et kortere liv enn normalt?

– Vi prater om Eline og hennes situasjon – ikke hver dag, mer i perioder der hun er dårlig – men akkurat livslengde snakker vi ikke mye om. Det hadde vært annerledes dersom hun var i en terminalfase, sier Mette, før hun legger til:

– Men det er klart barna får en større bevissthet og forstår mer ettersom de blir eldre.

Guttene er selv åpne for sine omgivelser om at de har en søster som er syk.

– Bjørn (7) fortalte om Eline på skolen. At hun har en annerledes hjerne, at hun ikke kan snakke osv. Barn er jo nysgjerrige. Selv er guttene vant til at Eline er den hun er, og de er veldig glade i henne, forteller Mette.

Selv kjenner moren på en usikkerhet, en uvisshet, som nekter å slippe taket.

– Jeg er redd for at hun skal bli så dårlig igjen som hun var, at hun skal ha det vondt. Hun hadde mye vondt i den labile

perioden. Og så er jeg selvsagt redd for å miste henne. Det er en sorg som alltid er der, sier hun.

Fred forteller om en kontinuerlig bearbeidelse.

– Jeg forsøker jo å forberede meg litt... Jeg gjør jo det.

Trebarnsfaren mener det umulig for andre å forstå helt hvordan det er å ha et alvorlig, sykt barn.

– Man blir så isolert. Det er vanskelig. Jeg kan ikke synes synd på meg selv. Da blir sorgen enda større, sier Fred.

– Jeg minner meg på at jeg har det godt også, at jeg har familien, gode stunder, fine opplevelser. Man har klart seg.



Et barn vi ventet, en engel
vi fikk. Livet er skjørt, ta det
ikke for gitt.

Cecilie Nogva



- Vi fikk fire vakre måneder med Kristoffer

På sykehuset fikk Maria Sandberg Johnsen og Amund Johnsen den tyngste beskjeden et foreldrepar kan få. Allerede dagen etter fødselen ble det nemlig slått fast at sønnen Kristoffer ikke ville leve lenge.

Tidlig rimfrost på lekeplassen og tomme huskestativer preger utsikten fra stua til ekteparet Maria og Amund Johnsen på Rundhaugen i Bodø. De to guttene deres på fem og åtte er i barnehagen og på skolen, Maria er for tiden sykemeldt fra stillingen hun har som helsesøster på et familiesenter i byen. Amund er næringsmiddelteknolog og har kommet hjemom fra jobben for å treffe oss.

– Vi vil gjerne fortelle, sier Maria. – Om det å miste et barn, og om støtten vi har opplevd fra helsevesenet gjennom alt. Vi opplever at det er viktig for oss å snakke, selv om det er kort tid siden barnet vårt døde, og vi fortsatt lever i tidlig sorgfase.

Familien på fire skulle egentlig ha talt fem. Men noen ganger går det ikke slik man tenker, og Maria forteller om de intense følelsene som har preget dem dette siste året.

– Vår lille sønn døde, sånn ble det. Men vi fikk møte ham først og bli kjent med ham, og vi holder fast på det. Det er et hav av inntrykk vi er etterlatt med, og vi vil gjerne få lov til å gi en takk til de som har støttet oss, både fra faglig hold og i kretsen rundt oss, sier Maria og legger til:

– Det har vært uvurderlig for oss at vi fikk være med og

legge premissene mens Kristoffer levde. Legene og støtteapparatet rundt oss sto på for at vi skulle få mest mulig ut av den tiden vi fikk med Kristoffer. Vi følte vi ble sett og hørt hele veien. Vi hadde de samme personene å forholde oss til hele veien og det gav oss en stor trygghet.

– Kristoffer virket så sunn og sterk, men vi skjønnte at noe kunne være galt, sier Maria.

Aldri forberedt

Måten de ble møtt på fra leger og helsepersonell siden fødselen i oktober er noe de snakker mye om sammen. Historiene om omtanke, empati, profesjonalitet og omsorg fra helsepersonell langt utover stillingsbeskrivelsen er blitt til et lyspunkt av takknemlighet i historien om den tøffeste perioden av livene deres.

– Man er ikke forberedt. Selv om jeg er sykepleier selv og jobber tett på skjebner. Utrustet med pragmatisk sans og egnethet, kanskje, men ikke forberedt på å miste et barn.

Maria husker levende at boken «Berørt», historier om ventetorsk publisert av Foreningen for Barnepalliasjon lå på et bord på familiesenteret der hun jobber, og at hun bladde litt i den mens hun gikk gravid.

– Det var sterke historier, jeg hadde jo ingen anelse om at det samme nå ventet oss.

– Foreningen for barnepalliasjon gjør en viktig jobb for at alle som lever med et sykt og døende barn, skal få den samme oppfølgingen som vi fikk, uansett hvor i landet de bor. Det burde være en selvfølge men dessverre er det ikke sånn, sier Maria.

– Alle barn er like mye verdt og skal ha krav på den behandlingen. Dette er et viktig tema og jeg tror det er avgjørende for hvordan familien får det i ettertid, at de har fått god oppfølging av helsevesenet og støtteapparatet.»

Maria lager noen brødskiver til oss ved kjøkkenbenken. Det ligger et trykk av vemod og tårer over hele temaet, de har ennå ikke snudd bunken med merkedager. Som Kristoffers ettårsdag, julefeiring uten ham – og den neste sterke datoen, dagen Kristoffer døde.

– Jeg vet ikke helt hvordan vi kommer til å reagere, sier hun.

Familieplanlegging

Huset på Rundhaugen flytte de inn i for drøyt tre år siden. Maria og Amund hadde giftet seg i Nidarosdomen og ville flytte fra Trondheim, nærmere familien i Nord-Norge. Marias foreldre og søsken bor i nærheten, og Amunds foreldre bor ved Evenskjer rett utenfor Harstad.

– Så da kjøpte vi dette huset, og her var det plass til oss alle, tenkte vi. Vi fikk begge jobb i Bodø, og så ble jeg gravid med nummer tre. Sommeren gikk med glede og forventning, guttene gledet seg til å bli storebrødre og alt var som normalt. Her er det kort vei ut i naturen, og vi kan gå på fisketurer og ut til lavvoen. På vinteren går lysløypa nesten rett utenfor huset.

Det treskårne uret på veggen over frokostbordet, en av premiene Amund sikret seg som merittert kombinertløper for flere år siden, tikker stødig, og minner om at tiden ubønnhørlig går, selv når den står stille.



– Vi møter folk som i beste mening sier ting som at «livet går jo videre». De er på en måte ikke komfortable med å være i det tunge med oss, kanskje. Men vi setter veldig pris på samtaler om det alvorlige, det er ikke farlig å dvele ved det. Øyeblikkene er alt vi har, sier Maria. – Og øyeblikkene jeg som mor fikk med Kristoffer er jeg evig takknemlig for. Vi fikk fire vakre måneder med ham.

– Vi snakker ofte om Kristoffer. Det er trist at han ikke er med oss i dag, sier Maria og Amund.

Fløyet til Tromsø

Bildene av Kristoffer henger på stueveggen, en fornøyd liten gutt med pene trekk, diagnosen til tross. – Jeg husker da jeg holdt ham i armene her på sykehuset i Bodø og så øynene hans gikk litt skrått oppover, at jeg tenkte det kunne være noe fatt.

– Da tenkte jeg at «ok, da får vi ta det.» Men da de ville fly oss opp til Tromsø samme kvelden for å ta MR der oppe, skjønte vi ikke omfanget. Vi var optimister.

Kristoffer ble fløyet med ambulansefly samme kveld, Maria og Amund tok rutefly. De satt på flyplasskafeen og spiste en hamburger og forsøkte å holde seg selv oppe mens de ventet på avgangen. Det var snøkaos og forsinkelser, og først ved midnatt ankom de Tromsø sykehus.

– Sykepleieren som hadde vært med Kristoffer, hadde holdt ham i hånda hele veien. «For en sterk gutt,» husker jeg hun sa.

– Disse første møtene med eksemplariske helsearbeidere som pakket oss inn. Hva skal jeg si, alle har vært helt fantastiske. Jeg er klar over at det sitter mange der ute med vanskelige

opplevelser. Men nettopp derfor ønsker jeg å fullrose teamene som har fulgt oss, både på sykehuset i Bodø og i Tromsø.

Rett på sak

Maria hadde fått ligge med sønnen i armene den første natten og fått amme ham.

– Det med ammingen har vært viktig for meg, og et sterkt kontaktpunkt mellom oss de månedene han levde, sier Maria.

– Jeg fikk gitt ham de første livgivende dråpene før Alvoret satte inn.

Etter at MR-bildene var tatt, ble Maria og Amund loset inn på et kontor, og legen lukket døren etter dem. Da gikk det opp for de to at det ikke var gode nyheter.

– Jeg skal gå rett på sak, og ikke rundt grøten, sa legen til dem.

Så fortalte han at hjernen ikke hadde delt seg som den skulle i femte uke, og at det var snakk om den mest alvorlige graden av holoprosencephaly, såkalt alobar holoprosencephaly. En alvorlig misdannelse i hjernen, der hjernehalvdelene ikke har adskilt seg og utviklet seg som de skal.

– Det er ikke forenelig med liv, var legens eksakte ord. De ordene, de skar seg inn i hjertet på meg. «Ikke forenelig med liv.»

Maria og Amund holder hverandre hardt i hendene. Det å fortelle detaljert om dagene rundt fødselen og budskapet fra legene til en utenforstående er en krevende øvelse. Blottstilling. En fortelling de har gjentatt til mange, til barna, familie, venner og først og fremst hverandre.

– Det har gjort oss sterke sammen, og vi finner trøst i alt det



vonde. Vi fikk lov til å være tett sammen med Kristoffer gjennom hans korte liv, og det at vi visste at livet hadde en utløpsdato gjorde oss svært oppmerksomme på at øyeblikkene er så viktige.

Fulgt av ett team

Etter den tøffe beskjeden hadde de tilbud om å være innlagt en uke, men ønsket selv å reise raskt tilbake for å komme hjem til barna og familien. De ble dermed gitt mulighet til å bringe Kristoffer med ambulansflyet hjem til Bodø samme kveld. Noen telefoner ble tatt, og Maria og Amund fikk reise med samme fly.

– De ga oss dispensasjon. Den samme sykepleier som hadde fulgt ham opp, ble med flyet ned til Bodø igjen. Jeg tror ikke det var en helt vanlig åttetimers vakt for henne, akkurat. Men hun ønsket det selv, forteller Maria.

Legene var krystallklare og direkte med dem fra første stund.

– De la ingenting i mellom. Det satte oss i stand til å begripe at livet handler om her og nå.

Maria og Amund fikk tildelt et fast team på seks personer, to leger, to sykepleiere, en psykiater og en psykolog som fulgte dem tett opp gjennom månedene som gikk. Det at de hadde de samme fagpersonene å forholde seg til, ble avgjørende.

«Ring oss når som helst, dag eller natt,» var beskjeden fra sykehuspersonalet.

– De ga oss privatnumrene sine. Og en trygghet i alt det utrygge. Man blir så glad i disse menneskene, som viser empati fra første øyeblikk og som ser hele familien, ikke bare en pasient.

Også da det sent i februar ble klart at Kristoffers tilstand

forverret seg, var teamet på plass sent og tidlig, og kom til og med i sivil innom hjemmet deres.

Det ble satt opp såkalt hjemmesykehus, så Kristoffer kunne få være hjemme de siste dagene av livet. Den siste uken ble det i tillegg til det faste teamet satt inn tre ekstra sykepleiere.

– Tiden med Kristoffer har gjort oss sterke sammen, og vi finner trøst i alt det vonde, sier Maria og Amund.

Døde i pappas armer

– Vi hadde levd livet til det fulle denne vinteren. Tok masse bilder og videoer, fylte livet med hverdagslige ting – som er blitt til varige minner for oss. Hver dag kunne jo være den siste, forteller Amund.

Han tar en pause i fortellingen, øynene blir fylt av vann. Viserne på vegguret klikker sammen og viser hel time.

Kristoffer døde hjemme i pappas armer 4. mars, fire måneder etter at han kom til verden.

Da hadde hjemmet deres gjennom åtte-ni dager vært fylt av helsepersonell døgnet rundt. En lege passet på Kristoffer så familien kunne få seg middag og en pustepause fra vaken.

– Jeg lå med ham i armene mine inne på soverommet, og han hadde sluttet å puste igjen, slik vi var blitt vant med den siste uka, forteller Amund. – Så lurte jeg på om jeg skulle rope på Maria, som var på kjøkkenet.

Amund ville samtidig ikke uroe Kristoffer, han pleide jo å få pusten tilbake etter noen sekunder.

– Men så var det over.

Snøfjonene henger i luften, kattene i huset hutrer seg og krøller seg sammen i pledd i sofakroken. Den samme sofakroken som Maria og Amund kom hjem til en tirsdagskveld på den siste oktoberdagen i fjor. Med det vanskelige budskapet til barna og besteforeldrene.

En strektegning av en lykkelig familie på fire henger på veggen. Inni mammas mage er det tegnet inn en liten kar. «Til meg fra beibi» har eldstemann forventningsfullt titulert tegninga.

– Vi snakker ofte om Kristoffer. Så sent som under frokosten her på kjøkkenet i dag tidlig, forteller Maria. – At det er trist at han ikke er med oss. At vi skulle ønske at han fortsatt var her.

Denne uka kom gravsteinen på plass på graven.

– Nesten hele teamet vårt fra sykehuset kom i begravelsen. De ville følge Kristoffer på den siste reisen, forteller Maria og Amund.

Ute går snøen tett, og vi lar familien få samles i ro til middag. Uten oss. Vi takker for gjestfriheten og for at de våget å åpne seg. Maria og Amund og familien har bare så vidt begynt på neste reise. Uten Kristoffer, men sammen med hverandre.

Vi begynner på vår egen reise hjem igjen. Flyet er forsinket. Det gjør ikke så mye. På Bodø lufthavn blir vi sittende og se ut på de hvite fillene som fyller himmelen, og ingen vet hvilken farge neste dag vil ha.

Skugge.

Det einaste eg treng er ein hatt.
Ein med vid brem.
Ein som gjer skugge for innsyn.
Ein som gjer skugge for
tårane mine.





Historien om Andrea

Da Andrea Kjærstad Pedersen var ett år gammel, sa legene at hun levde på overtid. Mot alle odds levde hun i 16 år til.

Pleietrengende. Uten å kunne uttrykke seg gjennom ord. Men med en sterk vilje i en skjør kropp.

Hun fikk aldri tatt eksamener eller fikk en fin jobb. Men hennes uvanlige liv har hjulpet mange andre mennesker – spesielt barn i livets siste fase og deres pårørende.

Uten henne hadde ikke Norges første barnehospice blitt en realitet.

Derfor heter barnehospicet i Kristiansand «Andreas Hus».

– Ja, Andrea er min helt! Men hun er mer enn det. Hun ble min mentor, sier Natasha Pedersen.

Det var Andrea som motiverte Natasha til å starte Foreningen for Barnepalliasjon. Og det var Andrea som ga Natasha inspirasjonen og motet til å starte arbeidet med å etablere barnehospicet som bærer datterens navn.

På gravsteinen på Randesund kirkegård står tallene som forteller de ytre rammene for Andreas liv. Født på julaften i 1992. Død 7. februar 2010.

Barnet som kom til verden, var tilsynelatende velskapt og friskt. Men etter en uke sluttet Andrea å puste, og overlevde så vidt. Etter mange innleggelser og et utall undersøkelser, konkluderte legene. Andrea kom ikke til å bli gammel. Kanskje ville hun oppleve sin ettårsdag, men neppe flere fødselsdager etter det.

Men Andreas vilje til å leve var sterk.

Hun hadde store hjerneskader. Hun hadde kraftig epilepsi. Hun hadde benskjørhet. Hun hadde ikke språk. Hun hadde nedsatt lungefunksjon, og fra da hun var tre år hadde hun pus-tehjelp. Maten fikk hun gjennom en sonde i magen.

Hasteinnleggelsene på sykehuset ble så mange at familien sluttet å telle. Men Andrea overlevde. Gang på gang. Hun var sterk, og hun var tøff, selv om hun var skjør.

Andrea hadde ikke talespråk. Men hun hadde evnen til å kommunisere. Øynene hennes. Kroppen hennes. Lydene hennes. Alt fortalte dem som stod henne nær både hvordan hun hadde det, og hva hun ville.

Å gjøre det riktige for et sykt barn har en pris. Det har Andreas søster Bella satt ord på, om det å vokse opp med en søster som både er elsket og som må ta det meste av de voksnes tid og krefter.

En av tingene Andrea etterlot seg, var derfor kunnskapen om at huset som bærer hennes navn ikke bare skal være for den syke, men for alle de nærmeste som er med på ferden mot en død man vet vil komme, uten å vite når. Foreldre, søsken og andre pårørende skal også ha en plass i Andreas hus.



Hadde Andrea livsglede i tillegg til livsvilje? Ja, det hadde hun! Andrea ønsket å være blant de levende, helt til tiden var inne for å slippe taket.

I rekkehuset der Andrea bodde med familien sin, hadde de en liten, innegjerdet platting og hage. Andrea elsket å være der. Der hadde de også plantet to frukttrær. Ett for Andrea og ett for lillesøsteren Bella.

Høsten 2009 begynte Andreas plommetre å skranke. Det syknet og visnet hen. Familien opplevde det som symbolsk.

Andrea visnet på en måte i takt med treet. Hun var sliten. Hun fikk hyppigere infeksjoner, hadde mer behov for søvn, og hun var lydsensitiv.

– Jeg måtte stole på den intuisjonen Andrea hadde hjulpet meg å utvikle. Hun visste selv hva som lå foran, og hun hjalp meg til å forstå, sier Natasha.

Tiden var inne til at ting skulle få gå sin naturlige gang. Den livsforlengende behandlingen ble avsluttet. Andrea fikk mer smertelindring. Hun trakk seg mer inn i seg selv. Hun tilbrakte mer og mer tid i sengen, med Ole Brumm tett inntil seg.

En søndag i februar døde hun.

Året før hadde Natasha etablert foreningen som i dag heter Foreningen for Barnepalliasjon (FFB). Den har blitt en ressurs for døende barn og deres pårørende. Den er også blitt en viktig samarbeidspartner og premisseleverandør for politikere og helsevesen innen fagområdet barnepalliasjon.

Foreningen våget også å tenke de ambisiøse tankene som har

ført til at Norges første barnehospice nå blir etablert.

Mange advarte. Dette er for stort! Dere biter over for mye! Dette kan aldri gå!

– Hver gang jeg hørte slike ting, tenkte jeg på Andrea. Hva ville hun ha ønsket? Hvilket råd ville hun ha gitt. Jeg var aldri i tvil om svaret. Det ga mot til å fortsette, sier Natasha Pedersen.

Hadde det ikke vært for Andrea, hadde ikke Foreningen for barnepalliasjon eksistert. Da hadde dette helseområdet fortsatt vært neglisjert i Norge. Det hadde ikke eksistert noe barnehospice i Norge.



Derfor heter stedet
Andreas Hus.

Oppkalt etter en helt
som satte spor og som
har ført til viktige
endringer i samfunnet.

Etterord

En annerledes reise

Denne boken har delt personlige beretninger fra ulike foreldre og familiers reiser. Det er ikke lett å knytte så ufattelige og sterke historier sammen i en enkel beskrivelse av hvordan det er å ha et barn med store utfordringer og hjelpebehov. Men når jeg blir spurt om hvordan det var for meg og min familie, så forklarer jeg det gjerne med en ganske fri oversettelse av Emily Perl Kingsley:

Det å vente barn er som å planlegge en fantastisk ferie til Italia. Du kjøper ulike reisebøker, tenker på det døgnet rundt og legger stor-slåtte planer:

Til Colosseum, Michelangelos David, gondolene i Venezia og mye mer. Du lærer deg til og med mange gloser og uttrykk på Italiensk når du forbereder reisen. Det føles mer spennende og fantastisk for hver dag som går.

Etter måneder med sitrende spenning og forventninger kommer endelig dagen. Kofferten har du allerede pakket for lengst, og av gårde drar du. Flere timer senere lander flyet, og flyvertinnen sier over høyttaleranlegget:

«Velkommen til Nederland»

Nederland?!

Du sier: «Hva i all verden mener du med Nederland? Jeg skulle jo reise til Italia! Jeg skulle jo ha vært i Italia. Jeg har drømt å reise til Italia hele mitt liv».

Men det er en endring i reiseplanene. De måtte lande i Amsterdam, og der må du være. Det går ingen fly videre.

Det viktigste nå er å skjønne at du ikke har landet på et forferdelig eller ulevelig sted, selv om det kanskje føles slik i det første sjokket. Det er ikke et sted fylt med pest, sult og sykdommer. Det er bare et veldig annerledes sted.

Du må ut og kjøpe nye reisebøker. Deretter må du bare lære deg et helt nytt språk og møte en litt annerledes gruppe med mennesker, som du ellers ikke ville ha møtt.

Det er bare et annerledes sted. Litt roligere enn Italia, og kanskje ikke fullt så fancy. Men når du har vært der en stund, får du igjen pusten. Du titter deg rundt. Du begynner til og med å se at Nederland har vindmøller, og tulipaner! Landet har til og med Rembrandt. Stedet er virkelig flott når du endelig klarer å ta det inn over deg.

Men alle du kjenner liker best å reise til Italia. De skryter av hvor fint og fantastisk det er i støvlandet, og hvor bra de har hatt det der. Mens du for resten av livet vil si «ja, det var der jeg egentlig hadde tenkt meg. Det var det som var den opprinnelige planen».

Og smerten vil aldri gå bort – fordi tapet av den drømmen er et stort tap. Men om du bruker livet ditt på å sørge over at du aldri fikk reise til Italia, vil du heller aldri være fri nok til å være til stede og kunne nyte de veldig spesielle og fine tingene i Nederland.

Jeg anbefaler alle å lese «Velkommen til Holland» av Emily Perl Kingsley, som ble utgitt i 1987. Om du er i denne situasjonen, eller har noen i flokken din som står i det, så anbefaler jeg å snakke fryktløst og åpent om alt. Om ingen våger å spørre om reisen som ble helt annerledes, så får ingen vite om alt som er fantastisk i Nederland. Ingen får høre om alle små og store magiske opplevelser fra reisen. Den ties i hjel. Tausheten er en ekstra og vond sorg.

Med vennlig hilsen fra

Natasha Pedersen

Generalsekretær, Foreningen for barnepalliasjon

barnepalliasjon.no

andreashus.no

ventesorg.no



Foreningen for
barnepallasjon

© Foreningen for barnepallasjon FFB

Utgitt: 2022

Design & illustrasjon: Folk Kommunikasjon AS

Trykk og innbinding: Kai Hansen Trykkeri

Papir: Munken Lynx 240g / Munken Lynx 130g

Skriftsnitt: Sabon 11/16pt / Gotham 30/36pt

Opplag: 3000 stk.

All tekst og bilder er FFBs eiendom.

Boken er kun å få kjøpt gjennom Foreningen for barnepallasjon

ISBN 978-82-690697-3-0

Utgitt av Foreningen for barnepalliasjon FFB ISBN 978-82-690697-3-0

