

## PSYKISK HELSE

# Vil etablere nasjonalt hospice for alvorlige syke barn på Eg

Siden 2009 har foreningen for Barnepalliasjon ønsket å bygge Norges første barnehospice og kompetansesenter for alvorlige syke og døende barn. Nå er de nær en løsning i Kristiansand.



Foreningen for Barnepalliasjon og styreleder Natasha Kjerstad Pedersen har jobbet i årevis for et senter som bedre kan ta vare på barn med alvorlige lidelser og deres familier. FOTO: KRISTIN ELLEFSEN

## KRISTIANSAND

– Vi har nå inngått en intensjonsavtale med Kristiansand Næringssselskap om at hospicet skal være en del av helsebyen Eg i Kristiansand, sier Natasha Kjerstad Pedersen, grunnlegger og styreleder i foreningen.

Foreningen ble startet i 2009 og jobber aktivt for å øke kunnskapen og bedre den lindrende omsorgen for alvorlige syke og døende barn i Norge.

## – FOKUS PÅ LIVET

Den spesielle betegnelsen palliasjon kommer fra latin og av pallium, som betyr kappe, og symboliserer noe som beskytter eller lindrer.

– Barnepalliasjon har fokus på livet og ikke bare på døden. Det handler om å hjelpe barnet og familien til å kunne leve best mulig selv om man har en livstruende eller livsbegrensende tilstand, uavhengig av diagnosen og selv om man vet det blir et forkortet livsløp, enten det er dager, måneder eller år, forklarer Pedersen.

Selv om barnepalliasjon fremdeles er et nytt fagområde både i forskning, utdanning og praksis, mener Pedersen at Norge ligger milevis bak ledende land som Irland og Tyskland.

## – KASTEBALLER

– I dag ligger Norge 40 år etter de landene som har drevet lengst på med barnepalliasjon. Man mangler spisskompetanse på området og hele systemet er lagt opp til rask og akutt behandling. Disse familiene opplever ekstreme kriser over lang tid, og ender ofte opp som kasterballe i helsevesenet. Mange av foreldrene vi har kontakt med opplever å stå alene i en vanskelig livssituasjon, få høye sosiale utgifter, og over tid isolasjon og en-

somhet, sier Pedersen.

Fra første dag har foreningen jobbet for å få etablert et barnehospice, altså et sted familiene kan få den lindrende omsorgen som trengs.

I tilknytning til hospicet er planen å bygge et kompetansesenter som blant annet skal drive forskning på området.

## – EKTE HVERDAGSHELTER

– Hva vil et hospice kunne tilby som ikke det norske helsevesenet klarer?

– Omsorgen her blir på familiens premisser og med et individuelt tilpasset opplegg. Vi vil ha et familiesentrert fokus med omgivelser som er minst mulig sykehuspreget, og bidra til et avbrekk i en krisesituasjon. Vi vil også legge til rette for at barnet kan få lov til å dø her. Disse familiene er ekte hverdagshelter som balanser mellom syke og friske familiemedlemmer, sier Pedersen.

Foreningen ser for seg 50–60 nye helsepersonell i hospicet og kompetansesenteret, i tillegg til

en tydelig involvering av frivillig innsats. De anslår samtidig driftskostnader på rundt 50 millioner kroner i året.

## FINANSIERING

Foreningslederen håper å få avklart planene om et senter på Eg før nyttår, men understreker at flere ting må på plass før prosjektet kan realiseres.

– Intensjonsavtalen er et meget viktig steg, men fortsatt bare det første steget, for å realisere våre planer. Vi arbeider nå med å sikre driftsmidler til både hospicet og kompetansesenteret, og også å forankre de videre planene hos viktige interessenter. Først når dette er på plass, vil vi vite om planene lar seg realisere slik vi håper, sier Pedersen.

Mandag kveld skal omsorgen for alvorlige syke og døende barn og deres familier opp til debatt i Kristiansand kino.

FFB har stått i spissen for arrangementet der flere av Norges fremste talspersoner fra Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget deltar.

## POSITIV TIL PLANENE

Leder for komiteen, Olaug Bollestad (KrF), er overbevist om at et senter vil være viktig for mange.

– Fordi vi alle har ulike behov for omsorg, er det derfor viktig med et mangfold av tilbud og tjenester. Et kompetansesenter vil være med å utvikle kunnskap, forankre forskning og få med seg det som skjer i inn- og utlandet. Foreningen for Barnepalliasjon har gjort en enorm jobb, mener Bollestad.

– Betyr ikke et behov for et slikt hospicet at det norske helsevesenet ikke fungerer slik det skal?

– Det offentlige har ansvar for å hjelpe, men vi må ikke bare tro at vi kan gjøre det best. Hjelpen kan komme fra andre steder. Fremfor å kritisere det offentlige helsevesenet er det mer riktig å erkjenne at enkelte trenger et annen type tilbud. Helheten er det viktige, og så må vi heller bli flinke til å sette alt i system. Det offentlige skal heller applaudere ny kunnskap og kompetanse. Man snakker tross alt snakk om en avgjørende fase i en families liv, som må møte de å miste et barn, understreker Bollestad.

## MICHAELSEN POSITIV

– Hva tenker du om å bygge et slikt barnehospice?

– Jeg synes det er flott at kommunene er opptatt av å gi alvorlig syke og døende barn og deres familier et godt tilbud. Det er opp til den enkelte kommune hvordan de vil organisere sitt tilbud innen lindrende behandling, sier Åse Michaelsen, eldre- og folkehelseminister.

– Er tilbudet til barn som er døende for dårlig i den norske helsetjenesten?

– Regjeringen vil styrke tilbudet innen lindrende behandling, og legge til rette for et større mangfold av tilbud. Vi har satt ned et ekspertutvalg som særskilt så på hvordan tilbudet til barn og deres familier kan forbedres. Utvalgets anbefalinger har nylig vært på høring, og det har kommet inn over 100 høringsinnspill. Vi vil ta stilling til forslagene når vi har hatt en grundig gjennomgang. Jeg ønsker at mennesker ved livets slutt skal få best mulig omsorg, i tett samarbeid med de pårørende. Da er det spesielt viktig at de mest sårbare gruppene som barn og unge blir ivaretatt best mulig, sier Michaelsen.

TEKST: ESPEN SAND

es-sa2@online.no

## SLIK ER LIVET MED



Pappa Fred masserer brystet til Eline til hun roer seg. FOTO: KRISTIN ELLEFSEN

## Eline (7)

Hvordan er det å ha en datter man vet er her på lånt tid, og som krever all din tid? Eline Huvenes fra Kristiansand har flere alvorlige lidelser og kan dø når som helst.

## KRISTIANSAND

– Sykdommen til Eline preger livet vårt i veldig stor grad, og som familie kan man ikke planlegge noe eller reise noe sted. I perioder kan man heller ikke dra ut av huset, for man vil jo være i nærheten om det skulle oppstå noe. Man føler seg konstant utladet, og at kreftene ikke alltid strekker til, sier Mette Ljosland (39) og Fred Huvenes (40).

Datteren deres Eline er ett av nesten 4000 norske barn som lever med en eller flere alvorlige eller dødelige sykdommer.

Jenta på syv år ble født med en alvorlig funksjonshemming som følge av en uhyre sjelden genmutasjon (ARX).



## ET DØDSSYKT BARN



Boligen gikk gjennom store endringer for å legge til rette for Elines sykdommer. Heis mellom første og andre etasje ble installert. FOTO: KRISTIN ELLEFSEN



Pappa Fred og moren Mette går konstant på skift for å gi Eline en best mulig hverdag. FOTO: KRISTIN ELLEFSEN

# 7) trenger pleie hele døgnet

– Vi kjenner ingen i Norge som har den samme genmutasjonen, og kanskje to andre tilfeller i verden. For Eline medfører det vanskelig epilepsi, problemer med pust og lunger, alvorlige hjernemisdannelser og hun trenger intensiv pleie døgnet rundt, sier moren Mette Ljosland.

Sykdommen er dødelig og Eline lever livet på lånt tid. Moren sier barn med lignende sykdommer i snitt lever til rundt åtte års alder.

Hennes kognitive utvikling kan i dag sammenliknes med et spedbarn på seks måneder.

Familien har fått hjelp fra nattevaktjenesten siden datteren var liten. Personell overvåker Eline fra klokken 22 til 07 hver eneste natt. Hun tilbringer også dagtiden på Lillebølgen Bo og behandlingssenter mens Fred og Mette er på jobb.

## KRAFTIGE EPILEPSIANFALL

Familien på fem bor på Kuholmen, kun et steinkast unna gamle Kristiansand Stadion. Her har de rehabilitert huset og gravd ut kjelleren for å lage en spesialtilpasset underetasje for sin syke datter.

Hverdagen handler om å kon-

stant se til sitt syke barn, inn og ut av sykehuset, utallige samtaler med helsepersonell og kjempe en kamp om kommunal hjelp i de verste periodene.

– Hun har en uregjerlig epilepsi med mange kraftige anfall. Hvis ikke medisinene gjør henne bedre må vi enten ringe 113 eller dra rett på sykehuset. Det er spesielt tøft i de periodene, sier mor.

Når man har en tapper datter som kjemper mot en ubarmhjertig sykdom, så setter man enda mer pris på de gode øyeblikkene.

– Hun har veldig mye livsgnist, og vi har lært henne og kjenne. Kroppsspråket hennes er tydelig. Hun gråter når hun har det vondt og klager når hun ikke vil sitte lenger. Hun er spesielt glad i å bade eller sitte på fanget vårt, smiler moren.

## SKAL DØ

Foreldrene sier de har klart å venne seg til tanken på at de kan miste datteren når som helst, men når de verste epilepsianfallene rammer den unge jentekroppen kjennes frykten som sterkest.

– Det kan være de gangene hun i hast blir kjørt alene i ambulanse til Oslo, mens vi kommer bak

i taxi. Vi har forsonet oss med at hun skal dø, men det er i de periodene hun er virkelig dårlig man kjenner på angsten. Samtidig blir det litt verre ettersom årene går, fordi man blir mer sliten. I starten har man litt å gå på, men det tærer på at man har levd så lenge med akutte situasjoner, sier Mette.

– Det at vi har et barn vi ikke vet hvor lenge vi har er nok noe jeg tenker på daglig. I starten, kanskje de 3–4 første årene, tenkte jeg nok på at jeg ikke hadde den jenta jeg kunne leke med. Jeg

måtte si til meg selv at hun aldri kom til å gå på Wilds Minne skole, sier Fred.

## – MÅ IKKE TENKE SEG NED

– Tenker du noen gang på hva dere som familie har ofret?

– Jeg tror ikke jeg må tenke på det, for da hadde jeg blitt lei meg. Når alle andre barn er på vei ut og Eline er igjen hjemme, hender det jeg tenker på det. Men det er viktig å ikke tenke seg ned, sier Fred.

Selv bruker han ofte hagen til å koble av i hverdagen.

– Hvis jeg får muligheten til å

gå ut å jobbe i hagen, enten det er en halv time eller tre, så griper jeg den, sier han.

– Hvordan takler de andre barna Elines sykdom?

– De føler nok at Eline får mye mer oppmerksomhet enn dem, og det er nok noe de går og kjenner på. De har en tendens til å lage litt ekstra liv når hun er her, sier Mette.

## SAVNER STED FOR FAMILIEN

Familien sier de er godt fornøyd med oppfølgingen de har fått i helsevesenet.

Samtidig er de svært begeistret over planene til foreningen for Barnepalliasjon om å etablere et senter for alvorlig syke barn og deres familier her i Kristiansand.

– Et slikt tilbud er kanskje det vi har manglet, et sted der man kan få støtte i det vi står i, og som familie faller vi nok gjennom. Vi savner et sted hele familien kan treffes og hvor det finnes tilbud til søsken. I og med at Eline har en så sjelden sykdom, er det få andre familier å spille på og få tilbud som treffer oss, sier foreldrene.



Det å ha en datter som krever all din tid, er en tøff belastning på en familie på fem. FOTO: KRISTIN ELLEFSEN

TEKST: ESPEN SAND  
es-sa2@online.no