



*Foreningen for barnepalliasjon*

# *10 år i livet*

*Livet har en begynnelse og en  
slutt. Alt mellom er for å leve*

Forord

## *Livets reise*

For tolv år siden møtte jeg Natasha Pedersen for første gang. Jeg i rollen som journalist, hun som intervjuobjekt og mamma til den gangen 14 år gamle Andrea: en jente samfunnet puttet i båsen «multifunksjonshemmet». Selv brukte Natasha i stedet ordene «alvorlige, livsbegrensende tilstander» om datterens situasjon.

Den gangen visste ingen av oss at Andrea bare hadde drøye to år igjen å leve. Jeg ante heller ikke at tanken om en egen organisasjon for de syke barna og deres familier snart skulle ta bolig i Natasha, og sakte men sikkert vokse fra ide til realitet.

I ti år har hun, omringet av stadig flere gode hjelpere, stått i spissen for en organisasjon som har bidratt til viktige seire og oppnådd resultater som langt overgår dens relativt beskjedne størrelse. Foreningen har satt barnepalliasjon på kartet i Norge.

Jeg har fått lov til å følge foreningen tett i disse ti årene, på små og store reiser i inn- og utland, inn i maktens korridorer i Stortinget, gjennom tykt og tynt, seire og tap, gleder, sorger, samhold, latter og tårer, liv og død, fortvilelse, og sist men ikke minst: Håp.

Selv om de formene for alvorlig sykdom som foreningen favner innebærer et kortere liv enn hva de fleste av oss kan forvente, har ikke døden hovedfokus. Tvert imot, det er livet som står i sentrum hos FFB. En av setningene som bygger foreningens grunnmur lyder:

Det handler om å gi liv til dager, når man ikke lenger kan gi dager til liv. 3650 dager har gått siden starten. Ti år. En del av historien har vi prøvd å gi plass til i boka du nå holder i hendene, samtidig som blikket rettes både sidelengs i møte med noen av medlemmene, og fremover - mot viktige oppgaver som venter.

Jeg kjenner meg trygg når jeg på vegne av foreningen kan love at de involverte er ett hundre prosent motiverte for å gå inn i de neste ti årene med liv og lyst.

Ti kniver i hjertet. Æresord.



Beste hilsen

Tommy Halvorsen  
Skribent og redaktør



10-årsjubileum

*Foreningen for barnepalliasjon FFB*

# *10 år i livet*

*Livet har en begynnelse og en slutt. Alt mellom er for å leve*



**Foreningen for barnepalliasjon**  
- omsorg for døende barn og unge

© Foreningen for barnepalliasjon FFB

Omslagsfoto: Ragnhild Halsten (på bildet: datteren Isabella)  
Andre foto: FFB, Tommy Halvorsen og privat  
Litografier: Kunstner Anne Kristin Hagesæther  
og Bjørg Thorhaldsdottir  
Forfatter: Tommy Halvorsen  
Design: Ann Kristin Kristensen, DesignPilot AS  
Trykk: Kai Hansen Trykkeri AS  
Andre bidragsytere: Natasha Pedersen, Jan- Erik Narvesen  
og Ingunn Berling Fridheim  
Papir: Munken Lunx 240g / Munken Lynx 130g  
Skriftsnitt: Museo / Clavo

Boken kan bestilles gratis gjennom Foreningen for barnepalliasjon.

ISBN 978-82-690697-2-3

Arven etter Andrea .....	6
Historikk: Milepæler og faksimiler .....	28
Marte Torsdatter Leland: – Å se Idun smile fyller meg med glede .....	44
Møt ambassadør Markus Hagen Calado .....	62
De nærmeste .....	79
Styreleder Jan-Erik Narvesen og historien om Kaja Maja .....	106
Inn i framtida .....	120
Samarbeidspartnere .....	128







A young girl with a nasal cannula, wearing a red puffer jacket and a pink and white striped knit hat, is sitting outdoors. She is holding a large yellow teddy bear that is also wearing a red puffer jacket. The background shows a forest with trees in autumn colors.

# Arven etter Andrea

Andrea Kjærstad Pedersen sine 17 år her på jorda skulle vise seg å bli svært betydningsfulle.

Året er 1992. Natasha Pedersen er knapt fylt tjuve år, hun er gravid for første gang og fornemmer at noe ikke er som det skal være.

«Jeg tror det er noe galt med barnet mitt», sier hun en dag moren er på besøk.

I svangerskapsgruppa er det Natasha som stiller de vanskelige spørsmålene. Det er hun som lar seg provosere av at alt framstilles så rosenrødt. Hva om noe går galt?

Så kommer hun. Hun som skal hete Andrea. Det blir en rask fødsel. Natt til julaften 1992, klokka 00:31, skrives en ny borger inn i manntallet: 3390 gram fordelt på 51 centimeter. Akkurat passe lubben, og helt nydelig.

Jordmor legger henne på magen til Natasha, men den nybakte moren klarer ikke være uforbeholdent glad. Enda en gang kommer den vonde følelsen snikende:

«Hun gråter så lite i forhold til de andre barna», tenker mor.

Natasha sliter også med å få datteren til å ta pupp.

Helsepersonellet gjør noen ekstra undersøkelser, men finner ingenting galt. Likevel fortsetter de å måle vitale tegn, og sier at dette er rutine. Mor og datter skrives ut som normalt få dager etter fødselen.

Nyttårsaften melder seg. Men i stedet for champagneskål og fyrverkeri, smeller det på en helt annen måte hjemme hos Natasha. Andrea slutter å puste.

Luftambulansen er raskt på plass, og letter snart noen få kilo tyngre – med kurs mot Bodø og Nordlandssykehuset. For Natasha er dette starten på 17 år med en alvorlig syk datter.

Den første diagnosen Andrea får av legene etter dramaet nyttårskvelden, lyder ganske enkelt «pustestans». Noen måneder seinere konstateres West syndrom, en alvorlig og sjelden form for epilepsi. Deretter går det slag i slag den gale veien.

Andrea skal komme til å leve livet sitt med svært alvorlige og livsbegrensende tilstander. Legene forbereder Natasha på at datteren mest sannsynlig kommer til å dø før hun fyller fem år.

De første åra bor hun i lange perioder med datteren på sykehuset i Bodø, 47 mil unna hjemmet i Brønnøysund. Tankene er mange og tunge der hun vandrer i sykehuskorridorene. Livet utenfor er satt på vent.

Selv om personalet på barneavdelingen er fantastiske, og Natasha knytter nære bånd til et par av de andre mødrene med syke barn, er det tøft å være så langt hjemmefra. Kontakten med familie og venner blir sporadisk. Når Andrea er ett år gammel, velger Natasha og den biologiske faren til Andrea å gå fra hverandre. Natasha får hovedansvaret for datteren.

“

Hun gråter så lite i forhold til de andre barna.



Foto: Privat





Hun kan ikke tillate seg å ha håp eller drømmer for datteren. Hun vet at det ikke finnes noen kur som vil gjøre henne frisk. Flere ganger er Andrea døden nær. Natasha kjenner seg mer og mer isolert. Når Andrea er drøye tre år, treffer Natasha Jim, sammen får de datteren Isabel, og Jim adopterer Andrea.

Gradvis vokser tanken fram om å ha Andrea mest mulig hjemme, og la henne få dø der i fredelige omgivelser.

Fem år gammel blir jentungen så dårlig at alle tror hun har gått inn i livets siste fase.

Legene på barneavdelingen i Bodø gir beskjed om at det ikke er mer de kan gjøre. Natasha har et tillitsfullt og godt forhold til dem, og sammen bestemmer de at Andrea og mamma skal få reise hjem til Brønnøysund.

Godt støttet av Jim, føler Natasha seg forberedt, de to har opparbeidet seg stor kompetanse på Andreas situasjon. Også helsepersonellet i Bodø er trygge på at den lille jenta vil få det minst like bra hjemme, som på sykehuset. Planen er derfor at jenta skal få være hjemme omgitt av familien til det siste.

Men det siste skal vise seg å være langt inn i framtida. Lenger enn noen kunne ane.

Dramatikken derimot starter allerede etter et par dager hjemme:

Andrea er på denne tiden med i et prøveprosjekt, i regi av sykehuset i Bodø, som innebærer at hun får næring gjennom en knapp på magen. Ikke lenge etter hjemkomst blir det komplikasjoner med knappen, og når feilen oppdages, har ikke Andrea fått næring på ett døgn. Krittisk når hun allerede er svært syk.

To dager seinere får Andrea kraftig pulsfall, som er en kjent bivirkning av de store dosene kortison hun får på denne tiden. Natasha konfererer med legene i Bodø, og de blir raskt enige om at Andrea bør undersøkes. Kanskje kortisonmengden bør nedjusteres?

Ettersom familiens faste lege er på ferie, får de hjemmebesøk av en vikarlege de aldri før har møtt. Han ser på alle apparatene på soverommet der Andrea ligger. Å ha så syke barn hjemme, er ennå ikke så vanlig i Norge. Han spør Natasha om de ikke bør få barnet på sykehus.

«Nei, hun skal ikke legges inn. Hun skal få lov til å dø hjemme», svarer Natasha.

Det går nye tre dager, det blir påskeaften og legen kommer tilbake. Natasha er langt nede, familien er redd for den unge moren og har ringt og bedt legen om å komme og se til henne.



Foto: Privat

“

Nei, hun skal ikke legges inn. Hun skal få lov til å dø hjemme.



Natasha nekter og lar ikke legen undersøke henne. Hun tenker bare på at dette er mannen som ville legge inn Andrea. Hun har ingen tillit til ham. Nye timer går, så ringer det igjen på døra. Utenfor står to politimenn i uniform og sier hun må bli med dem. Vikarlegen, som i utgangspunktet var på hjemmebesøk for å se til Andrea, har gitt Natasha diagnosen psykotisk og sinnslidende. Hun tas med til Bodø og tvangsinnlegges på lukket avdeling ved Nordland psykiatriske sykehus (NPS).

Fra 11. april og i 13 dager framover er Natasha sperret inne – mot sin vilje. Hjemme er Jim alene med ansvaret for Andrea og Isabell. Natasha mener hun ikke var syk på daværende tidspunkt, men at hun var i en tilstand av sterk ventesorger. Hun hevder også at innleggelsen gjorde henne syk.

På sykehuset klarer hun ikke å sove. Hun skjønner ikke hvorfor hun er der. Kjenner angsten vokse seg sterkere for hvert sekund. Veggene kommer stadig nærmere. Presser seg mot henne. Gjør det vanskelig å puste.

Hun er livredd. Det samme spørsmålet kverner ustanselig i hodet: «Tenk om Andrea dør mens jeg sitter fanget her?» Alt hun ønsker er å få være hjemme hos datteren sin.

27. april får hun ønsket sitt oppfylt og innvilges ei ukes permisjon. Når den uka er gått, og etter flere samtaler med legene, blir hun skrevet ut fra Nordland psykiatriske sykehus. Andrea overlever den kritiske perioden, og livet går etter hvert videre hjemme hos familien på fire, som to år senere velger å flytte sørover. Til Kristiansand.

Her kvikner Andrea enda mer til, mens Natasha begynner på teologistudiet og en periode vikarierer som prest i domkirken i Kristiansand.

I løpet av de neste åra kjemper Andrea seg gjennom krise etter krise, og gjør alle prognoser og spådommer til skamme. Den lille jenta som elsker Ole Brumm overalt på jord, som ikke har ord, men som Natasha har utviklet så sterke bånd til at hun kjenner på kroppen hvordan hun har det, lever videre.

Åra går. Andrea blir konfirmant. Men Natasha ser hvordan hun sliter. Smertene rir kroppen hennes altfor ofte, og selv om det gjør uendelig vondt å tenke tanken, begynner Natasha å stille seg spørsmålet:

«Lever datteren min et liv det er verdt å leve?»

Først i oktober 2009, er det andre som også setter ord på det.

“

Tenk om Andrea dør mens jeg sitter fanget her?

“

Lever datteren min et liv det er verdt å leve?

TETTE BÅND: Lillesøster Isabell sammen med Andrea.



Foto: Privat



MYK HELT: Andrea elsker Ole Brumm over alt på jord. Foto: Privat







Andrea er snart 17 år gammel, og har nå utviklet svært alvorlig sklerose, en autoimmun bindevevssykdom som påvirker huden og organer som hjerte, lunge, nyre og tarm. Hun har ofte infeksjoner og er i generelt dårlig forfatning.

I mange måneder har Natasha ventet på å få datteren undersøkt hos landets fremste spesialister ved Rikshospitalet. Endelig er hun her. Legen ser henne inn i øynene og sier:

– Har du vurdert å trappe ned på livsforlengende behandling?

Ordene stikker umiddelbart hull på en stor verkebyll inni Natasha. Det er som en åpenbaring. Som om hele hennes følelsesliv som mor får en forløsning. Som om hun endelig blir satt fri.

Hun kjenner på seg at Andrea denne gangen helt sikkert er inne i sin siste etappe. Moren innser at det er på tide å begynne å slippe taket.

Sammen med legen bestemmer hun at Andrea ikke lenger skal få livsforlengende behandling. I stedet vil de gjøre sitt ytterste for at den tiden hun har igjen skal bli best mulig, med minst mulig smerter.

På vei hjem fra Rikshospitalet blir Natasha sittende og tenke:

– Hvorfor har vi ikke lindrende enhet for barn her i Norge?

Vi er rike på penger, men fattige på omsorg.

Der og da blir frøet til en ny forening sådd. Natasha starter researcharbeidet, og kommer raskt i kontakt med utenlandske fagfolk. 3. november 2009 blir FFB registrert i som foretak i Brønnøysundregisteret under sitt første navn «Ja til lindrende enhet og omsorg for barn». (Navnebyttet til Foreningen for barnepalliasjon, FFB, fant sted i 2016).

Foreningsfrøet skal snart få spire ordentlig, men først må Natasha gjennom det hun har fryktet i så mange år. Hun skal miste barnet sitt.

Det blir 7. februar 2010. Andrea ligger i senga mellom Natasha og Jim. De holder rundt henne, mens Natasha hvisker inn i øret hennes «vi elsker deg. Du trenger ikke å være redd».

Klokka er rundt halv tre på natta når Andrea trekker pusten for aller siste gang.

– Det var så fredfylt, nesten vakkert. Mye mindre dramatisk enn jeg hadde fryktet i alle disse åra. At jeg i tillegg ubevisst hadde sørget i mange år, bidro sannsynligvis til at sorgen ikke overmannet meg da øyeblikket kom, sier Natasha i dag.

Ikke mange dager etter begravelsen til Andrea, gjøv hun løs på sitt nye kall.

“

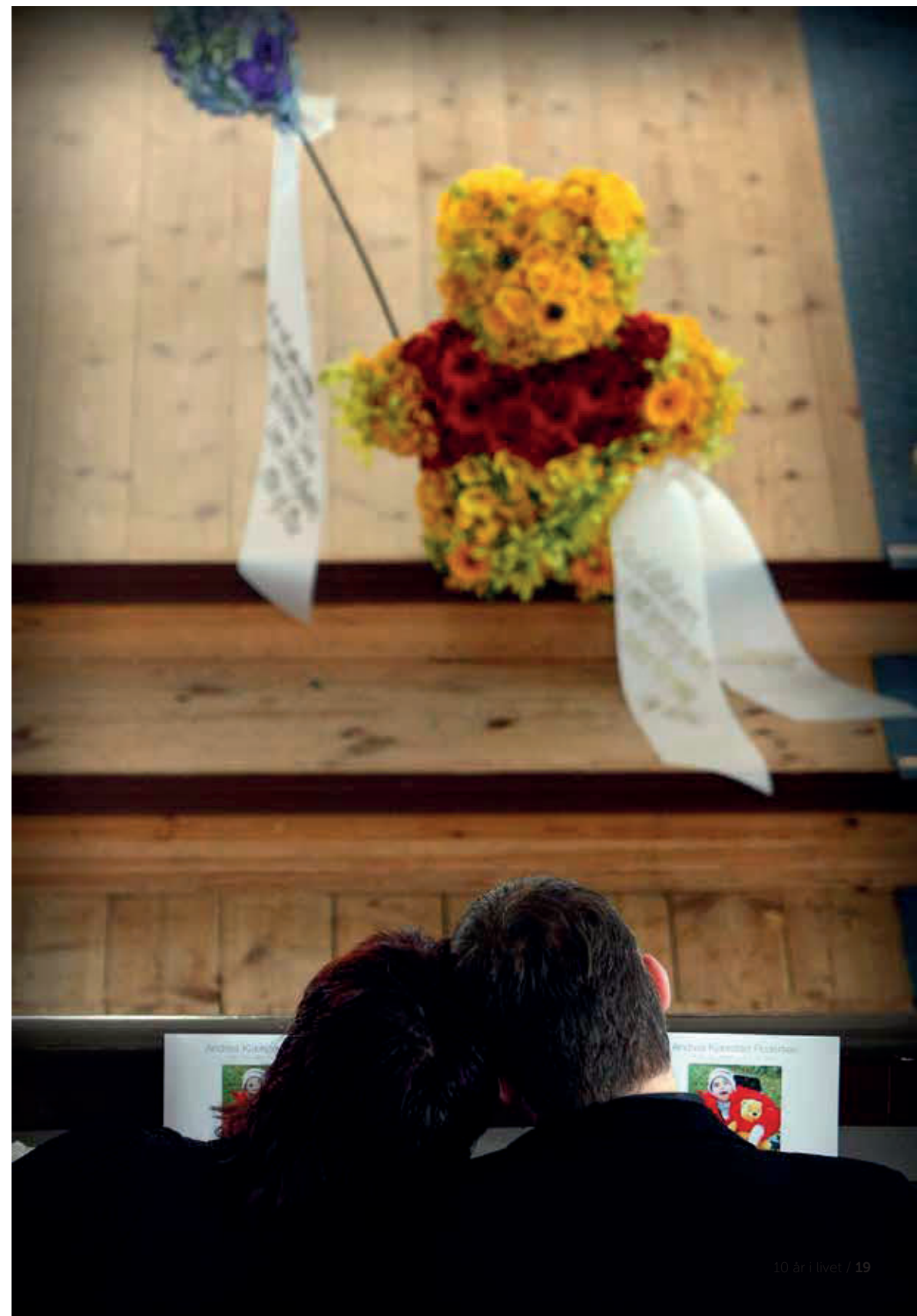
Hvorfor har vi ikke lindrende enhet for barn her i Norge? Vi er rike på penger, men fattige på omsorg.

“

Det var så fredfylt, nesten vakkert. Mye mindre dramatisk enn jeg hadde fryktet i alle disse åra.



Hun kjenner på seg at Andrea denne gangen helt sikkert er inne i sin siste etappe. Moren innser at det er på tide å begynne å slippe taket.





“Jeg hadde selv erfart en stor mangel ved vårt helsevesen, og ønsket å bidra til forbedring. Jeg visste det var dette jeg skulle gjøre, men jeg hadde ingen anelse den gangen om hvor stort og omfattende det skulle bli”.

– Jeg hadde selv erfart en mangel ved vårt helsevesen, og ønsket å bidra til forbedring. Jeg visste det var dette jeg skulle gjøre, men jeg hadde ingen anelse den gangen om hvor stort og omfattende det skulle bli, forteller initiativtakeren.

De siste ti åra har Natasha Pedersen pustet organisasjonen, levd organisasjonen, drømt om seire som skulle komme, og hatt mareritt om alle hindrene på veien.

– Det har vært «learning by doing». Læringskurven har vært både høy og bratt, innrømmer Natasha og legger til:

– Jeg har hatt mange gode hjelpere underveis, helt fram til dit vi har kommet i dag. Selv om FFB heller ikke i dag er en stor organisasjon, er den lille, faste staben dyktig og dedikert, samtidig som vi har knyttet til oss mange gode støttespillere med både fagkunnskap og hjertet på rett plass.

Når det gjelder kunnskap har dagens generalsekretær hele veien vært klar på at man ikke trenger å finne opp hjulet på nytt:

– Det har mange land som har holdt på med dette i mange år, og som har kommet langt på barnepalliasjonsfeltet. Vi har lært masse fra disse landene. Vår viktigste oppgave har vært å «overføre» kunnskapen og tilpasse den til norske forhold.

– Hva har vært vanskeligst og mest utfordrende i disse ti åra?

– Å oppleve folk som tar for lett på den særskilte fagkunnskapen innen barnepalliasjon; få enkelte til å forstå at man ikke kan sette likhetstegn mellom palliasjon for voksne og for barn. Det er mange viktige ting som skiller, og den forenklete holdningen blant noen stemmer i helsemiljøet, er en stor trussel mot utvikling av barnepalliasjonsfeltet, sier Natasha bestemt.

– Det har også vært vanskelig å oppleve den sterke maktkampen innen helsevesenet. Bak de lukkede dører skjuler det seg mye kameraderi, maktmisbruk og avgjørelser til egen vinning, hevder Natasha.

– Hva har vært det mest gledelige og de største seirene underveis?

– Et historisk høydepunkt var da vi sammen med Barnesykepleierforbundet arrangerte den første konferansen i barnepalliasjon i Norge noensinne.

Denne milepælen fant sted i 2012, og innebar at barnepalliasjon som tematikk var kommet for å bli på den faglige dagsorden i landet vårt.

– Den andre store milepælen kom da vi fikk jobbet fram overføringer til barnepalliasjon over statsbudsjettet for første gang i 2014. Året etter fikk foreningen øremerkede midler.

Nå jobber Generalsekretæren mot et nytt stort mål; nemlig å etablere Norges første barnehospice i Kristiansand. Et sted som skal ha kunnskap, omsorg og rom til å ta imot både de syke barna og familiene deres.

– Det er på høy tid. Alle land vi liker å sammenlikne oss med har minst ett. Storbritannia har hele 49, Tyskland 17. Norge henger 40 år etter.

Planen er at hospicet skal stå klart til å ta imot de første barna med familier innen fem år. Hun tror de skal få det til.

– Først da kan jeg kanskje gå over til å gjøre andre ting, sier Natasha.

Hun tenker seg om i noen sekunder.

– Men så skal jo det huset drives også.

Et smil vokser fram, og snart detter en høy latter ut av damen som av Kari Kjønaas Kjos, leder av helse- og omsorgskomiteen på Stortinget fra 2013 til 2017, ble kalt barnepalliasjonens mor i Norge.

– Det ble jeg veldig stolt over. Jeg vil mye heller være barnepalliasjonens mor enn en Mor Teresa.

Natasha smiler igjen.

– FFB og alle medlemmene er blitt livet mitt.

““

Jeg vil mye  
heller være  
barnepalliasjonens  
mor enn en Mor  
Teresa.



Andrea ligger i senga mellom Natasha og Jim. De holder rundt henne, mens Natasha hvisker inn i øret hennes "vi elsker deg. Du trenger ikke å være redd".





Foreningen for barnepalliasjon  
- omsorg for døende barn og unge

## Gratulerer med 10-årsdagen! En hilsen fra

Statsminister Erna Solberg

Lindrende behandling og omsorg til alvorlig syke og døende barn og unge og deres familier er et viktig område for regjeringen. I ti år har Foreningen for barnepalliasjon jobbet målrettet for å bedre lindrende behandling og omsorg for alvorlig syke og døende barn og deres familier. Jeg takker for innsatsen og ønsker dere lykke til videre med det viktige arbeidet.

---

Beste hilsen Erna Solberg

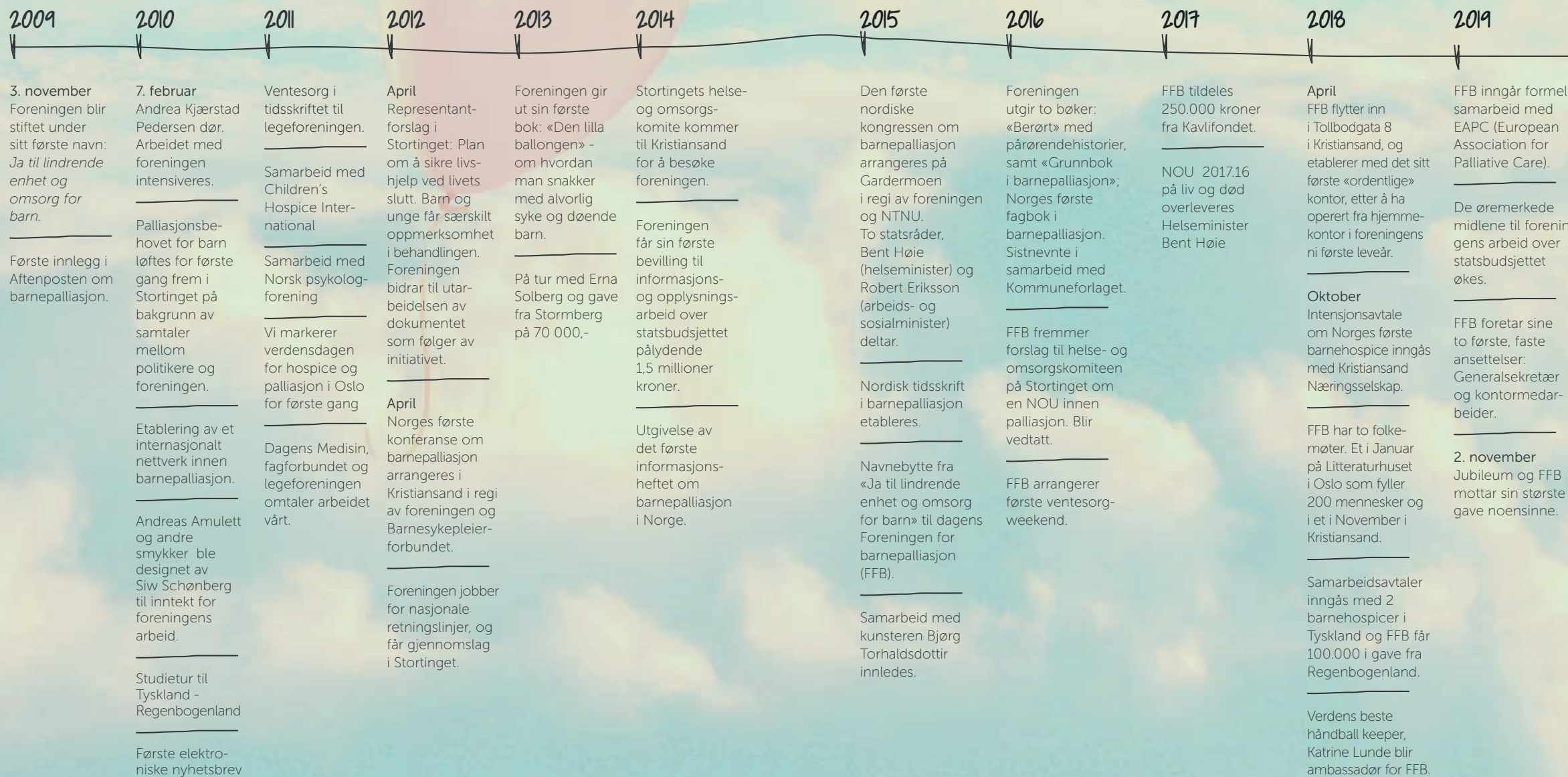


*Natasha er på tur med Erna Solberg som Steinar i Stormberg arrangerte i 2013. FFB mottok også en stor gave fra Stormberg på ca 70 000,-*



# Historikk

## Merkedager og milepæler





## Faksimiler

Gjennom disse ti årene har FFB hatt betydelig omtale i media, både i nasjonale, riksdekkende og lokale aviser, På NRK og TV2, tv som radio og i ulike tidsskrifter. Totalt er det arkivert fire tykke ringpermer.











# Norge må opp fra bunnnivået i barnepalliasjon

Norge har de færreste barnepalliasjoner i verden. Det er et stort behov for å øke tilbudet til barn og ungdom som lider av alvorlige sykdommer. Mange familier opplever store utfordringer og trenger støtte og hjelp.

## TIRSDAG 16. oktober



### Senter som fortjener støtte

Hjelpere har i flere år jobbet for å etablere et nasjonalt senter for alvorlig syke og døende barn. Både for barnas og de pårørendes skyld bør et slikt senter bli realitet.

# Gode palliasjons-signaler fra Erna



Natasha Pedersen innviser et åpent og positivt forhold til palliasjon. Hun har vært en viktig stemme for å øke tilbudet til barn og ungdom som lider av alvorlige sykdommer. Hun har også vært med på å etablere senter for barnepalliasjon.

# Også barnedød er endel av livet



Natasha Pedersen opplevde at familien sin mye senere da hun ble 17 år gammel. Hun ble alvorlig syk og fikk en diagnose som gjorde livet vanskelig. Hun har vært en viktig stemme for å øke tilbudet til barn og ungdom som lider av alvorlige sykdommer.

# Diskriminering av barns diagnoser

Jeg oppfordrer beslutningstakere til å tenke over hvordan dere setter en diagnose fremfor en annen. Vi er i ferd med å diskriminere en stor gruppe barn og deres familier fordi barna ikke har de riktige diagnosene.

**BRISTINGE - JA SMART** to år på litt oppsett, det som form venter utover. Leger underkjenner dette, men ingen tror på noe tidspunkt at det er noe alvorlig. Dette beskjedne om at hun har en alvorlig og svært sjelden medfødt sykdom. Hun men er av såkalt diagnostisk art. Hun og hennes nærmeste vil merke gradvis forverring. Lindrende behandling er alt.

**FALLE UTENFOR** I seks år har Ja til Lindrende senter og omsorg for barn og ungdom jobbet for barn og unge med diagnoser som gjør livet vanskelig. De har fått mye støtte og hjelp. De har også vært med på å etablere senter for barnepalliasjon.

# Barn som trenger lindrende behandling



Barn som lider av alvorlige sykdommer trenger lindrende behandling. Dette er en viktig del av omsorgen for barn og ungdom som lider av alvorlige sykdommer. Det er viktig å ha et godt samarbeid mellom helsepersonell og familier.

**ET FULLVERDIG LIV?** Skader vi ikke våre barn og unge et tilbud om et godt liv? Uansett om det er en diagnose eller en sykdom. Det er viktig å ha et godt samarbeid mellom helsepersonell og familier. Det er viktig å ha et godt samarbeid mellom helsepersonell og familier.

**DISKRIMINERING** Jeg vil derfor oppfordre deg som jobber som beslutningstaker til å tenke over hvordan du setter en diagnose fremfor en annen. Det er viktig å ha et godt samarbeid mellom helsepersonell og familier. Det er viktig å ha et godt samarbeid mellom helsepersonell og familier.

**Å SKAPE LIV TIL DAGENE** Etter omstillingene fikk «Kritikken» et så godt liv som det lar seg gjøre. I den fikk flere hjemme hele tiden. Han har blitt med i skolen og deltatt i mange aktiviteter. Det er viktig å ha et godt samarbeid mellom helsepersonell og familier. Det er viktig å ha et godt samarbeid mellom helsepersonell og familier.





**Foreldre til dødsyke barn trenger avlastning**

Den nye regjeringen vil gjøre livet enklere for familier med alvorlig syke og døende barn. Noe av det de vurderer er å etablere flere hospita, også netter med barn, der hele familien, også ansenken blir involvert.

**Denne artikkelen er en del av:** <http://www.aftenposten.no/helse/-Foreldre-til-dodssyke-barn-trenger-avlastning-7337047.html>

**Foreldre til dødsyke barn trenger avlastning**

Foreldre til dødsyke barn trenger avlastning - Aftenposten

Foreldre til dødsyke barn trenger avlastning - Aftenposten

**Foreldre til dødsyke barn trenger avlastning**

Foreldre til dødsyke barn trenger avlastning - Aftenposten

Foreldre til dødsyke barn trenger avlastning - Aftenposten



**Syke barns siste stopp før døden**

NORGE SKAL FA SITT FØRSTE BARNEHOSPICE

Trine Holthe Lorentzen (45) har fulgt sine to døtre til grava, mens sønnen Elias lever på lånt tid. Vi ble med henne og andre foreldre til Tyskland for å se døden med nye øyne.

**Syke barns siste stopp før døden**

NORGE SKAL FA SITT FØRSTE BARNEHOSPICE

Trine Holthe Lorentzen (45) har fulgt sine to døtre til grava, mens sønnen Elias lever på lånt tid. Vi ble med henne og andre foreldre til Tyskland for å se døden med nye øyne.



**Lær av barnepalliasjonen**

Nevrologene er for dårlige til å søke kunnskap om palliativ behandling hos barnepalliasjonen, sier leder Natasha Pedersen i organisasjonen JA til lindrende enhet og omsorg for barn.

**Lær av barnepalliasjonen**

Nevrologene er for dårlige til å søke kunnskap om palliativ behandling hos barnepalliasjonen, sier leder Natasha Pedersen i organisasjonen JA til lindrende enhet og omsorg for barn.









Foreningen for barnepalliasjon  
- omsorg for døende barn og unge

Gratulerer med 10-årsdagen!  
En hilsen fra

Dr. Ross Drake

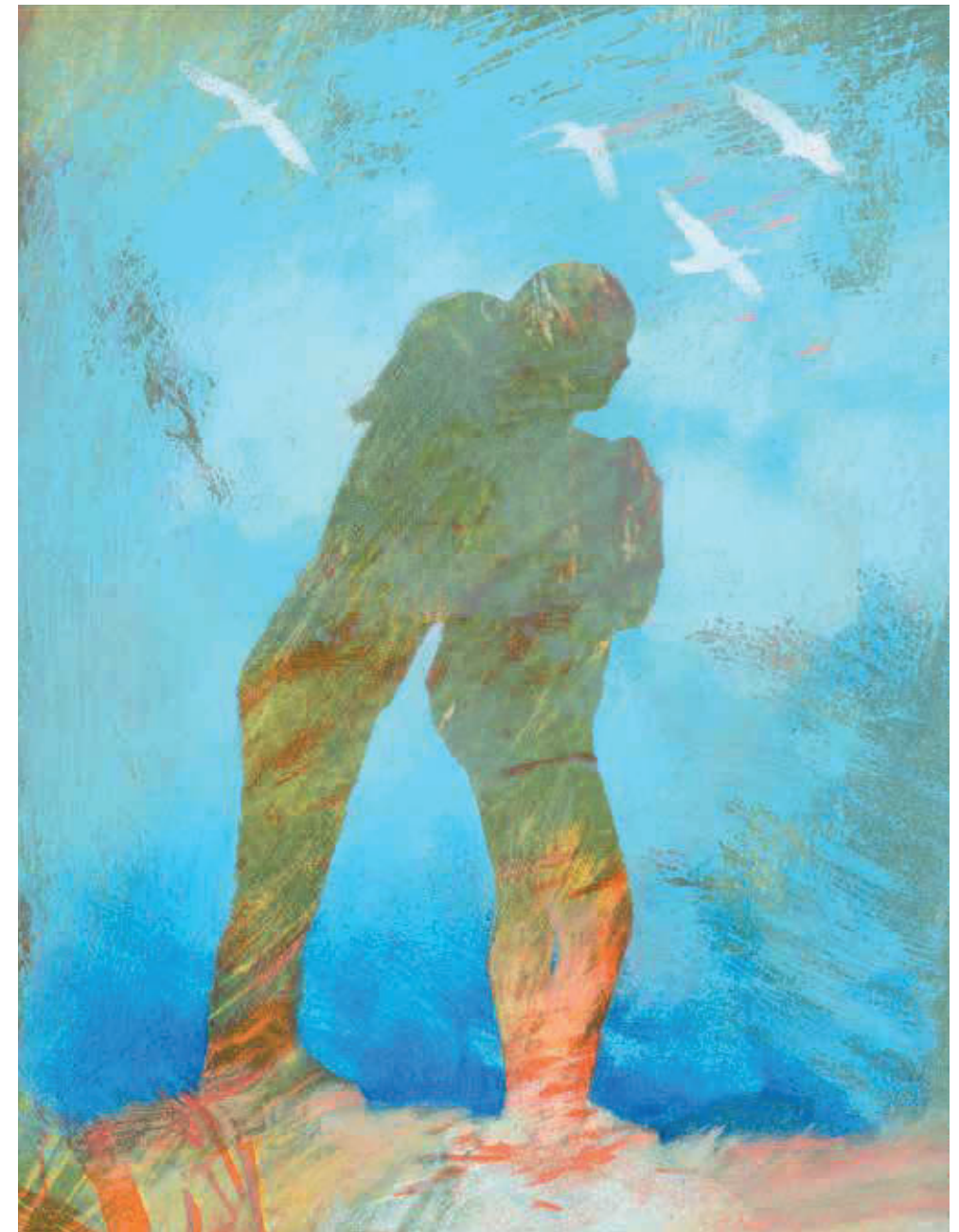
Spesialist i pediatrik palliativ medisin og smertelindring for barn ved Starship barnesykehus Auckland, New Zealand

Foreningen for barnepalliasjon står i en alder av ti år ved terskelen til en ny fase. Fremgangen i løpet av dette tiåret – fra det begynte med en visjon som sprang ut av en personlig erfaring, til dagens planer om realisering av barnehospice – er et vitnesbyrd om inspirasjonen og utholdenheten til grunnleggeren, Natasha Pedersen.

Foreningens resultater har vært ekstraordinære. Når man nå skal over i en ny fase med nye utfordringer, kreves det at foreningen utvikler seg videre med tanke på kunnskap og ferdigheter. FFB-teamet er godt rustet til å lykkes med å navigere i dette nye landskapet for å sikre at organisasjonen vokser, og sikrer et sterkt nettverk for barnepalliasjon i hele Norge. På denne måten vil kjernemålet - å gi meningsfull støtte til spedbarn, barn og unge med alvorlige, livsforkortende sykdommer og deres familier – fortsette å oppnås i nye tiår fremover.

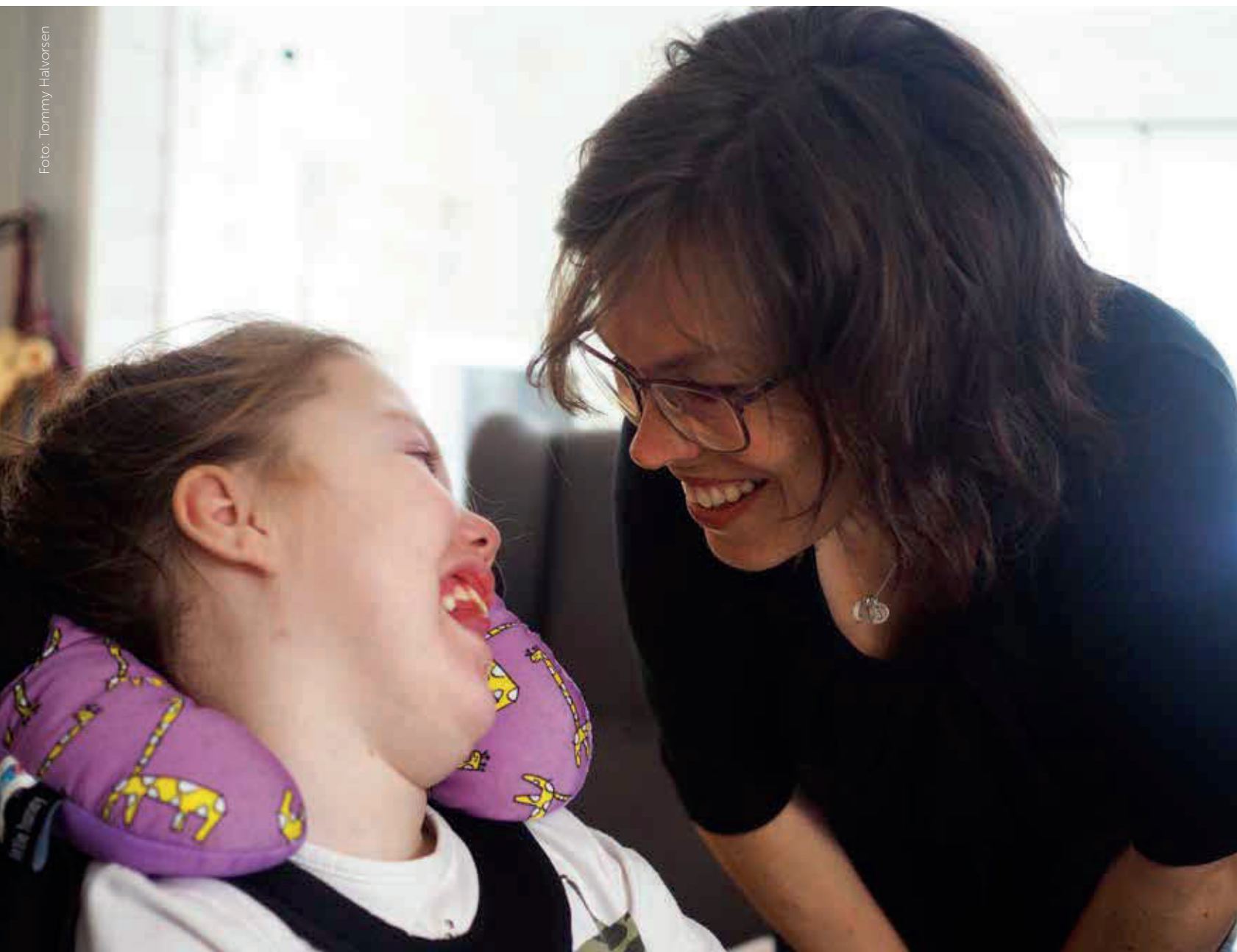
Til lykke med 10-årsdagen, FFB!

---



*SMIL SOM VARMER: Ingenting gleder mamma mer enn å se datteren smile. – Sykdommen til tross, jeg er trygg på at hun har et godt liv, sier Marte*

Foto: Tommy Halvorsen



– Å se Idun smile fyller meg med glede

Etter at Marte Torsdatter Leland ble mamma til alvorlig syke Idun (9), har hun endret syn på hva som er det gode liv.



I forkant av sin første fødsel var hun svært engstelig og redd for alt som kunne gå galt. Denne gangen, i 2009, er derimot Marte helt rolig, på grensa til arrogant avslappet. Alt gikk jo så fint den første gangen.

Enda en gang skal hun gi liv til et junibarn. Pål, som fylte to år kort tid i forveien, er hjemme og gleder seg til å ta fatt på rollen som storebror.

Så, 23. juni kommer hun til verden, jenta som skal bære navnet Idun, men aldri klare å uttale det selv.

Hun blir tatt med akutt keisersnitt. Legene mistenker tidlig at noe er galt. Mor derimot er sliten og fortsatt i operasjonsdøs. Orker knapt å løfte på hodet. Etter et drøyt døgn skal den ubehagelige erkjennelsen nå Marte også.

Mistanken, som ble vekket på grunn av litt dårlig sugerefleks, små rykninger i en skulder, forsterkes kraftig da den vevre skapningen får epileptiske anfall som tikker inn omtrent hvert femte minutt.

Natten til 25. juni på Kongsberg sykehus skal for evig brenne seg fast i bevisstheden. Marte er redd. Hun vet at noe er alvorlig galt, men ikke hva det er.

For to dager siden hadde hun sett for seg at de snart skulle reise hjem til Pål, gjenoppta A4-livet med to barn i huset, faste rutiner, og etter månedene i fødselspermisjon skulle hun vende tilbake til jobben som journalist.

I stedet, på Michael Jacksons dødsdag 25. juni 2009, fraktes de til nyfødtintensiven på Drammen sykehus – fire mil unna. Intetanende om at de skal bli værende der i fire måneder, mens livet settes på vent, og pausen fylles opp av usikkerhet og redsel.

– Det var en tøff tid. Livet du er vant til er plutselig tatt fra deg, samtidig som du har fått et sykt barn du er veldig bekymret for, sier Marte (43) der hun sitter ved spisebordet i familiens koselige hjem i Stange kommune.

– Det er vanskelig å forklare til andre. De fleste som havner på sykehus blir bedre under oppholdet. Det er den forventningen folk har. «Nå går det vel bedre?», spurte de. «Nei, det går faktisk enda verre».

Hun lar blikket gli ut i rommet.

– At legene hverken skjønte hva som feilte henne, eller kunne hjelpe, var en rar og fortvilet situasjon å stå i. Eller, de hjalp jo, men kunne likevel ikke hjelpe, korrigerer 43-åringen seg selv.

De neste månedene manøvrerte Marte så godt hun klarte mellom sykehuset og hjemmet – der en 2-åring også hadde behov for mamma oppmerksomhet og omsorg. Iduns pappa, som ikke er pappa til Pål, tilbrakte nærmest all tid på sykehuset.

“

Det var en tøff tid. Livet du er vant til er plutselig tatt fra deg, samtidig som du har fått et sykt barn du er veldig bekymret for.



OMSORG: Storebror Pål har alltid vært en god støtte for Idun.

VITAMINTILSKUDD: Tvillingene Tora Ellisiv og Johanne Mari har bidratt til mye nytt liv i huset. – Noen mente nok at jeg var gal som valgte å få flere barn. Jeg er tilbøyelig til å være enig, sier Marte muntert. Hun angrer ikke på valget.





– Jeg prøvde å strekke til begge steder, men det var fryktelig vanskelig å ta inn over meg at jeg faktisk ikke kunne være der for alle hele tiden.

Uansett om hun befant seg hjemme eller på sykehuset, gjorde de store spørsmåla at lufta ble tung å puste i.

«Hvordan ville framtida bli?» «Hvor lenge ville Idun leve?»

Først i 2013 forelå en diagnose, den ganske diffuse: «Migrating partial epilepsy in infancy»; en diagnose forbundet med multifunksjonshemming og liten kognitiv og motorisk utvikling.

– Vi fikk vite at rundt halvparten av disse barna dør før de fyller ett år. Overlever man det første, trøblete året, lever man gjerne i noen år til. Men utsikter til et langt liv eksisterer ikke. Det eldste barnet de hadde hørt om ble åtte år, forteller Marte, lener seg over mot Idun som sitter i rullestolen ved siden av henne.

– Og her er du og fyller snart til! Og ikke har du tenkt å legge opp ennå. Mamma smiler, minnes noen kloke ord en lege sa ikke altfor lenge etter fødselen:

«Barnet selv må vise vei»

– Det stemmer. Bare Idun vet, og hun må vise vei.

Marte fører hånda si bort, stryker datteren på armen.

– Du tar livet med ro du. En sindig type.

Situasjonen nå er at Idun er veldig bra, forteller hun. Skjønt alt er relativt. Vi skal ikke lenger tilbake enn forrige uke da blålysene kom og hentet henne, og Idun ble akuttinnlagt på sykehuset.

Sykdommen hugger ekstra til med jevne mellomrom.

– Vi har ikke alltid kontroll på epilepsien, men vi er sjelden på sykehuset mer enn ett døgn av gangen. Jeg blir mest lei meg på Iduns vegne. Disse oppbruddene er slitsomme for henne. Selv blir jeg ikke redd lenger, sier Marte. Sykehusbesøkene, selv om de iblant innebærer blålys, har også blitt rutine.

– De første to åra var tøffest. Da manglet jeg oversikten. Det var mye «brannsløkking», samtidig som man skulle venne seg til et nytt liv, sier Marte.

En periode prøvde hun å kjempe imot.

– Jeg hadde jobben min og forventninger til et sosialt liv. Jeg ville ikke godta at alt plutselig var helt annerledes. Det har gått gradvis å tilpasse seg til dette livet, sier 43-åringen før hun reiser seg, henter væske som hun gir datteren via sonde.

– Det vanskeligste for oss har vært periodene hvor vi har måttet være på institusjoner. Når man kommer hjem er det lettere å brette opp ermene, lage rammer, skape et liv igjen og gjøre det beste for barna sine - både den syke og de friske.

I 2015 ble Marte mamma igjen – til tvillingene Tora Ellisiv og Johanne Mari.

– Hvorfor tok du det valget?

– Det ønsket vokste fram ganske raskt etter at Idun kom. Med et friskt og et sykt barn ble det liksom litt... Hun leter et par sekunder etter ordene. – Ja litt mye sykdom rett og slett. Jeg hadde et ønske for oss alle, ikke minst Pål, at det skulle være mer friskt enn sykt i hverdagen vår. Dessuten tenkte jeg det ville være fint for Idun å ha flere støttespillere rundt seg.

Selv om Iduns sykdom ikke har noe med arv å gjøre, men var noe som oppstod spontant, tenkte hun seg likevel godt om.

– Selvsagt fryktet jeg at det kunne komme et barn til som ville trenge mye hjelp, men jeg visste det var svært lite sannsynlig, sier Marte.

Ettersom hun ikke lenger var i et forhold, valgte hun å reise til en dansk donorklinikk.

– At det skulle bli to var jo ikke akkurat planen, sier hun og ler.

– Jeg synes til og med sjøl jeg var litt gal som tok valget og reiste ned, men jeg er veldig glad jeg gjorde det. Selv om de seneste fire åra har vært ganske krevende, legger hun til.

Idun sender noen surklende hostelyder ut i rommet. Mamma retter litt på puta bak hodet hennes.

– Kanskje du heller vil komme hit og sitte på fanget mitt? Spør Marte, og får et smil tilbake fra 9-åringen.

– Jeg er så glad for at Idun smiler til meg. At hun gjenkjenner mennesker og kan gi uttrykk for hva hun liker og ikke liker. Ikke sant, Idun? Ja, det er kult, sier Marte mens hun holder datterens hånd i sin.

Moren smiler igjen. Hun virker å ha mange å ta av.

– Å se at barnet ditt får venner og er glad, da er det veldig mye som er i orden, synes jeg.

Datteren har lært henne å «senke kravene» til hva et godt liv må inneholde.

– Jeg er trygg på at Idun har et godt liv. Hun er glad i skolen sin, elsker å bade. Når hverdagen tikker og går, er hun i sitt ess. Hun har lært meg å sette større pris på hverdagen. Bare være her, kjøre til trening, lage middag, kjøpe lørdagsgodt. Det er det som er det gode liv.

Marte har ikke alltid klart å tenke slik.

– Jeg har måttet, og må fortsatt jobbe med å godta at jeg ikke kan gjøre alt for barna mine. Jeg trenger hjelp av andre - både når det gjelder praktisk hjelp og omsorg, ikke minst i forhold til Idun.



Barnet selv må  
vise vei.



Jeg er så glad for at Idun smiler til meg. At hun gjenkjenner mennesker og kan gi uttrykk for hva hun liker og ikke liker.





STØTTE: – På barnehospicet i Tyskland sa de noe klokt; «når et barn lider, lider hele familien». Sånn føler jeg at det er. Å hjelpe de nærmeste støttespillerne rundt kommer alle, inkludert det syke barnet, til gode, mener firebarnsmor Marte. Foto: FFB



“

Vi er en familie der alle medlemmene skal leve et fullverdig liv. Da må vi ha mulighet til å bruke tid på andre ting også.

“

Sykehus er tilrettelagt for at folk skal bli friske og reise hjem igjen. Sånn skal det være. Men den modellen passer dessverre ikke til vår situasjon - og mange med oss.

Og når hjelpen er på plass, må jeg klare å slippe taket. Gi meg selv noen pauser, sier 43-åringen.

På dette tidspunktet i samtalen er det som om hun veier ordene, før hun lar dem slippe ut.

- Vi er en familie der alle medlemmene skal leve et fullverdig liv. Da må vi ha mulighet til å bruke tid på andre ting også. Jeg trenger mye hjelp til barnet mitt, sånn at vi skal få levd vårt friske liv. Jeg er jo så heldig at jeg er frisk, har tre friske barn, jobb og et sosialt liv med venner. Innimellom i alle fall, sier Marte og lar en stillfaren latter sive utover kjøkkenbordet.

I tillegg til god støtte fra familie, ikke minst Martes egen mor, har de et fast team på 10-11 personer rundt Idun for å sikre at både det syke og det friske livet skal kunne gå i hop. Likevel er Marte klar på at noen ting burde vært annerledes.

- I fjor høst fikk jeg og ungene bo på barnehospicet Sterntaler i Tyskland i én uke. Det var både praktisk og mentalt tilrettelagt på en helt annen måte enn vi har opplevd på noen helseinstans eller institusjon her hjemme, forteller Marte.

Et liv med stadige oppbrudd - inn og ut av sykehus - er krevende.

- Sykehus er tilrettelagt for at folk skal bli friske og reise hjem igjen. Sånn skal det være. Men den modellen passer dessverre ikke til vår situasjon - og mange med oss, sier Marte.

Hun gir varm støtte til FFB sitt ønske om å få Norges første barnehospice på beina i løpet av fem år.

- På Sterntaler opplevde vi ro og en rød tråd gjennom hele behandlingen; ikke bare for Idun, men også for oss pårørende. Mens Iduns «sykehusliv» i Norge i stor grad blir helt atskilt fra søsknene, var det der rom for hele familien. Pål, Tora og Johanne ble sett som søsken, og jeg ble sett som både Marte og mamma.

Firebarnsmoren tenker seg om i noen sekunder.

- I løpet av disse snart ti årene har det så å si aldri skjedd at jeg i møte med helsevesenet har fått spørsmålet «hvordan går det egentlig med deg?», sier Marte, før hun skynder seg å legge til. Det er systemet jeg kritiserer, ikke menneskene. De er stort sett alltid fantastiske, sier firebarnsmoren.

Ett av disse gode menneskene er Ingunn Sæther. Det er hun som er i huset i dag.

- Jeg har vært med siden Marte flyttet tilbake hit til hjemtraktene, da Idun var to år gammel, forteller assistenten, mens mamma hjelper tvillingene med å forsyne seg av det rause fatet med appelsinbåter.



*HEKTISK HVERDAG: Dagen hjemme hos familien starter kl. 7. Etter morgenstell og frokost skal tvillingene leveres i barnehage, mens Idun og Pål skal til hver sin skole, før mamma begynner sin egen arbeidsdag. Hun jobber i dag i 60 prosent stilling som skolesekretær. – Rekordene er 48 sekunder fra siste barn er levert, til jeg er på kontoret, sier Marte og ler.*



Det er lett å se at forholdet mellom Ingunn og Idun er både nært og godt. Det er det ikke alle som har satt like stor pris på.

– Jeg har møtt motstand fordi noen mener assistentene knytter for tette bånd til Idun, at de blir for glade i henne, forteller Marte. De kritiske røstene hevder det bør være større avstand, og at hjelpen bør framstå hundre prosent profesjonell, sier Marte, som selv foretrekker en nærere tilnærming.

– Idun er ikke noe annerledes enn andre på det området. Hun trenger også å føle seg sett og elsket, sier moren.

– Tillater du noen gang deg selv å tenke hvordan livet blir etter Idun?

– Ja, eller... Det er mange spørsmål. Hvor lenge skal jeg tenke at hun lever? Mange problemstillinger.

Marte tenker seg om.

– Det er en frihet som jeg har mistet. Å få et sykt barn som er hundre prosent pleietrengende, innebærer at friheten blir tatt fra deg. Å få friheten tilbake, frihet fra bekymringene, frihet fra alle hjelpeapparatene, alle institusjonene. De tingene skal det bli godt å slippe, men det er selvsagt mange forskjellige følelser knyttet til dette.

Et forsiktig smil vokser fram i 43-åringens ansikt.

– Jeg vil slippe å angre på noe. Derfor er fokuset mitt å gjøre det beste vi kan ut ifra vår situasjon - ikke plage meg selv med å tenke på hvordan det kunne ha vært.

Vanligvis tillater hun bare tårene å komme når hun er alene i bilen, men på dette stadiet - helt mot slutten av samtalen - blir øynene blanke. Hun tørker tårene raskt.

– Selv om det er mye Idun ikke kan være med på og mye hun ikke får oppleve, må jeg være glad når magen hennes er full, bleia er tørr og hun smiler. Jeg må klare å hvile i at hun har det bra i det livet hun har.

Marte ser på datteren.

– Skjønnte du at jeg ble litt alvorlig nå? Ja, nå har mamma prata masse.

Ute fra gangen høres lyden av ytterdøra som går opp. Det er Pål som kommer sammen med Tora og Johanne.

Snart trår sønnen inn i stua, tett fulgt av tvillingene - med hver sin pose lørdagsgodteri i hånda.

– Har dere noe til meg?, spør Marte optimistisk.

Johanne hever blikket:

– Vi kan dele på det, sier fireåringen og rekker frem godteposen.

“

*Jeg vil slippe å angre på noe. Derfor er fokuset mitt å gjøre det beste vi kan ut ifra vår situasjon - ikke plage meg selv med å tenke på hvordan det kunne ha vært.*





Jeg er trygg på at Idun har et godt liv.  
Hun er glad i skolen sin, elsker å bade.  
Når hverdagen tikker og går, er hun i sitt ess.





Foreningen for barnepalliasjon  
- omsorg for døende barn og unge

## Gratulerer med 10-årsdagen! En hilsen fra

### Hildegunn Ervik Sønning

Fagansvarlig koordinatør lindrende omsorg, Institutt for helse- og sykepleievitenskap ved Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder

Verdig død og verdig livsavslutning setter søkelys på verdier som er knyttet til personen, til subjektive tilstander. Lindrende omsorg har som mål at pasienten og familien skal oppleve livskvalitet også i en svært vanskelig tid.

Livskvalitet innebærer opplevelse av velvære, lindring, trygghet, nærhet, kjærlighet, samt å bli møtt av kompetente fagpersoner. Det er viktig at både pasienten og familien skal kunne bevare håpet. Håpet om å få hjelp til siste stund, håpet om ikke å bli sviktet.

UiA sitt tilbud om «Lindrende omsorg» på videreutdannings- og masternivå har som målsetning å gi kompetente sykepleiere innen det utfordrende palliative feltet. Sykepleiere som har en faglig kompetanse til å se, vurdere og handle ut ifra en helhetstenking. En helhet som rommer både pasientens og pårørendes behov for omsorg. Dette gjelder pasienter i alle aldersgrupper, fra det ufødte og nyfødte barn - til de eldste blant oss.

Jeg har hatt et nært, godt og spennende samarbeid med generalsekretær i FFB, Natasha Pedersen. Hun har vært engasjert hos oss som ekstern foreleser med fokus på palliasjon til barn. Natasha har skapt engasjement hos studentene med sin kunnskap og erfaring gjennom forelesning, formidling av litteratur og forskning. Hun har lagt vekt på nødvendigheten og viktigheten av å tenke palliasjon også for barn og deres familier. Det arbeidet som foreningen har utført ved å sette fokus på palliasjon og hospice for barn, er virkelig imponerende. Dette er pasienter og pårørende i en svært sårbar situasjon. Natasha Pedersen viser faglig innsikt, ekte engasjement og en stå-på-vilje og omsorg for dem som er berørt.

FFB og Natasha Pedersen har løftet frem dette viktige feltet nasjonalt, og også bidratt sterkt internasjonalt. Jeg ønsker FFB og generalsekretæren lykke til videre i arbeidet!



«Sammen er vi sterke».



*TØFT: Markus er en modig og klok, ung mann. Selv om han setter pris på hver eneste dag, innrømmer han at livet med alvorlig sykdom er vanskelig.  
– Jeg har også sinne og irritasjon inni meg, mer enn hva jeg viser til folk, sier 17-åringen.*

Foto: Tommy Halvorsen



## MOT alle odds

Han har en sykdom der bare én prosent av dem som rammes lever lenger enn ti år. Møt FFBs unike ambassadør, 17 år gamle Markus!

Markus Hagen Calado kom til verden om morgenen 25. juni 2002 i Kristiansand, 18 dager over termin. På det tidspunktet var målingene så dårlig at akutt keisersnitt ble utført. Han ble løftet ut helt livløs. Han pustet ikke, og måtte ha hjelp fra respirator umiddelbart.

I løpet av det første døgnet forverret situasjonen seg. Legene bestemte at den nyfødte skulle overføres til Rikshospitalet, selv om det var fare for at han ikke ville overleve flyturen med luftambulansse inn til Oslo.

De neste ukene ble det tatt utallige prøver av Markus på barneintensiven på Rikshospitalet. De fleste så helt fine ut, og legene kunne ikke forstå hvorfor han var så slapp. Men så, etter rundt fire måneder kom sjokket. En nevrolog hadde tatt en muskelbiopsi av Markus, og dommen lød «x-bunden myotubulær myopati» – en svært sjelden muskelsykdom.

Legene ga ingen forhåpninger om overlevelse, og sa at de færreste som rammes lever mer enn ett år.

Selvfølgelig en voldsom og dramatisk beskjed å få for mamma Mai-Lis Hagen og resten av familien. Kontrastene skulle bli store i tida framover for moren. Fra øyeblikkene der hun kikker inn i de strålende, livsglade øynene hans, til tunge, nedslående legesamtaler.

«Ingen skal få ta fra meg håpet», tenkte Mai-Lis når hun og Markus var sammen, når de koste og lekte, når hun så sønnen smile mot seg.

Moren trålet nettet etter informasjon, og hun begynte å ringe sykehus i London. Mai-Lis presenterte seg på denne måten: «Jeg er en desperat mamma fra Norge, og jeg trenger hjelp til min sønn som lider av en veldig sjelden muskelsykdom».

Ved de to første sykehusene fikk hun beskjed om å henvende seg i brevets form, men det hadde verken Mai-Lis eller Markus tid til! På det tredje forsøket kom hun fram til Great Ormond Street Hospital, ett av Europas beste barnesykehus. Der ble hun satt direkte over til en professor som var spesialist på lunger og respirasjon. En halvtime etter at samtalen var over, landet en mail i innboksen hennes med tiltak de kunne vurdere å prøve.

Mai-Lis printet ut mailen, dro sporenstreks til sykehuset her hjemme og forlangte at legene leste brevet og tok kontakt med professoren i London.

Etter en smått kronglete vei for å få alt det praktiske på plass, fikk Markus transport og innleggelse ved Great Ormond Street Hospital da han var litt over ett år gammel.

“

Ingen skal få ta fra meg håpet.

“

Jeg er en desperat mamma fra Norge, og jeg trenger hjelp til min sønn som lider av en veldig sjelden muskelsykdom.



*DRAMATISK START: Markus var livløs da han kom til verden, og trengte akutt hjelp. Noen måneder senere kom sykdomsbeskjeden likevel som et sjokk.*





*FINT MINNE: Markus 4 år gammel på togtur med Setesdalsbanen sammen med mamma.*

Etter inngrep og behandling i London, som varte i seks uker, ble pustestoppene Markus så langt i livet hadde lidd av, borte. Han har siden ikke opplevd det én eneste gang. Etter hjemkomsten til Norge har sørlendingen hatt få innleggelser på sykehus, men han har trengt tilsyn og pleie døgnet rundt.

Markus, som nå har blitt 17 år, er den eneste i Skandinavia som lever med muskelsykdommen x-bunden myotubulær myopati. Cirka hundre personer er rammet på verdensbasis. De fleste dør som spedbarn.

– At bare én prosent med denne sykdommen blir mer enn ti år gamle, er ganske utrolig å tenke på. Og trist. Hvis man ikke får den rette hjelpen kan man dø før man fyller ett år, sier Marius. Øynene hans lyser empati og klokskap.

Spørsmålet om hva som er hans første minne i livet, avdekker en annen side ved tenåringsen; hans sans for humor.

Markus lar blikket gli over mot mamma Maj-Lis som sitter i sofaen – en meter unna ham hjemme i eneboligen i Kristiansand.

– Det må være trynet ditt, sier han med lav stemme og flerrer opp et fornøyd glis.

Maj-Lis spiller lett fornærmet over sønnens ordvalg, men klarer ikke la være å smile med.

Selv om han har overlevd flere kritiske stadier, og nå kan se fram mot å feire sin 18-årsdag, lever Markus med en sykdom som gjør at han ikke kan forvente å leve et langt liv.

– Sykdommen min er fortsatt livstruende. Jeg prøver bare å nyte hver dag jeg får. Det kan noen ganger være vanskelig, men jeg forsøker så godt jeg kan.

Markus må bruke respirator på grunn av svake lunger. Et annet hjelpemiddel han er helt avhengig av, er rullestolen.

– Jeg har alltid vært klar over at jeg ikke er som alle andre, men man forstår selvsagt mer jo eldre man blir. Rundt 10-årsalderen begynte jeg for alvor å skjønne hvor mye sykdommen egentlig hindrer meg. Det er mange ting jeg ikke kan gjøre.

– Hvordan ser en vanlig dag i Markus sitt liv ut?

– En vanlig hverdag er å være på skolen, og så dra hjem, eller til Lillebølgen (Bo og behandlingssenter, red.anm.), etter det, sier 17-åringen, før han legger til:

– Men egentlig finnes det ikke noe som heter en vanlig dag.

Alle dager er forskjellige. Jeg er bare glad for hver dag jeg får, og jeg prøver å nyte dem så godt jeg kan.



*Sykdommen min er fortsatt livstruende. Jeg prøver bare å nyte hver dag jeg får.*

En dag som likevel skilte seg ut fra alle de andre dagene i livet, var den dagen da generalsekretæren i FFB spurte om Markus kunne tenke seg å bli ambassadør.

– Det ville jeg veldig gjerne, forteller han opprømt.

17-åringen ser sin nye rolle som en stor mulighet til å la andre forstå litt mer om hvordan de som lever med en livstruende sykdom egentlig har det.

– FFB kjemper for at vi som ikke har så lenge igjen å leve kan få et fantastisk liv likevel, samt en god avslutning. Det synes jeg er utrolig fint!

Den modne 17-åringen husker ikke når han gråt sist, selv om han ser det som en bra måte å få ut følelsene på. Latteren derimot, sitter løst. Innimellom ler han så han griner.

– Jeg ler av mye forskjellig, for eksempel hvis jeg har det gøy med vennene mine.

Vennene betyr mye for Markus. En av dem har forresten malt rommet hans med kule graffiti-motiv.

– Jeg kan ikke forestille meg et liv uten familien min og vennene mine. Jeg føler meg heldig som har blitt kjent med så mange fantastiske mennesker.

Selv om de han har rundt seg er gode som gull, skulle Markus ønske det var lettere å bli kjent med nye folk.

– Det kan være vanskelig, spesielt på videregående skole. Det første folk ser er rullestolen og respiratoren min. Allerede da tenker nok mange at jeg ikke er så lett å bli kjent med, siden de ikke er vant til å omgås mennesker med spesielle utfordringer. Hvis jeg først blir kjent med noen nye, tar det gjerne litt tid før de ser den jeg virkelig er. Det er lettere å se situasjonen jeg er i, enn hvem jeg er. Det kan føles vanskelig, men sånn er det bare.

En ting er sikkert: Blir du venn med Markus, da har du fått en god venn du kan stole på. Omgivelsene beskriver ham som god og omtenksum, full av omsorg for alle han kjenner.

– Jeg bryr meg mye om alle rundt meg, tenker på alle andre før jeg tenker på meg selv. Jeg prøver å tenke på meg selv noen ganger og, men det kan være vanskelig siden jeg bryr meg så mye om de jeg kjenner. Det beste jeg vet er å være med familien og vennene mine, de betyr alt for meg, sier Markus.

Han synes det aller vanskeligste med å være alvorlig syk, er at han ikke kan være med på alt han ønsker. Noen ganger setter sykdommen begrensninger, mens andre ganger er det andres oppfatninger som hindrer ham i å delta.

“

*Jeg ler av mye forskjellig, for eksempel hvis jeg har det gøy med vennene mine.*

“

*Jeg bryr meg mye om alle rundt meg, tenker på alle andre før jeg tenker på meg selv.*







*OMSORG: Markus har et stort hjerte og mye omsorg fra alle rundt seg. Han får også tilbake i rikt monn, ikke minst fra mamma Mai-Lis.*





CHILL FYR: Markus er glad i å chill med musikk, iPad og sosiale medier. Han liker ikke når folk er stressa og har dårlig tid.

– Mange vil nok finne på noe med meg, men de synes kanskje det er vanskelig å ta meg med på ting, fordi de er redde for at noe skal skje. Det er mye jeg vil og kan være med på, men det er ikke bestandig folk forstår alt jeg faktisk kan klare.

Noen ganger er Markus irritert og sint over at han ikke er frisk, slik som de fleste andre.

– Mer enn jeg viser utad, innrømmer han.

17-åringen forteller at det er mange tanker inni hodet hans, men likevel er det ganske rolig. De rundt ham sier han har veldig god hukommelse, noe han selv bekrefter. Han husker for eksempel at han begynte å gi råd og gode ord til folk rundt seg allerede i 7-årsalderen.

– Folk sier jeg er klok og god med ord. Det har alltid vært sånn, det er bare sånn jeg er, sier Markus.

Selv om han lever med en livstruende sykdom, tillater han seg å ha tanker og drømmer om framtida.

Jeg velger å se fremover, finne ut av hva jeg vil holde på med videre i livet. Jeg lar ikke sykdommen stanse meg.

Til alle som leser dette, har Markus følgende oppfordring:

– Vær glad i det livet dere har. Selv om noen dager kan være tyngre enn andre, så ikke la det hindre dere. Ingen er perfekte, men det er helt greit. Det er akkurat det som gjør dere så sinnssykt verdifulle. Alle er unike på hver sin måte, sier FFBs egen, unike ambassadør før han hvisker fram de siste, kraftfulle ordene for denne gangen.

– Ingen vet når livet tar slutt, så lev livet fullt ut nå som dere har sjansen. Ta vare på hverandre.

Markus smiler varmt, før han setter rullestolen i bevegelse, mot utgangsdøra. Forbi den brune tavla i entreen med engelsk skrift som oversatt til norsk sier:

«Noen ønsker at ting skal skje, andre får ting til å skje.»

“

Mange vil nok finne på noe med meg, men de synes kanskje det er vanskelig å ta meg med på ting, fordi de er redde for at noe skal skje.



"FFB kjemper for at vi som ikke har så lenge igjen å leve kan få et fantastisk liv likevel, og en god avslutning. Det synes jeg er utrolig fint"

*BRA TEAM: Generalsekretær Natasha Pedersen er glad og takknemlig over å ha fått med Markus på FFB-laget.*







Foreningen for barnepalliasjon  
- omsorg for døende barn og unge

Gratulerer med 10-årsdagen!  
En hilsen fra

Helseminister Bent Høie og eldre-  
og folkehelseminister Sylvi Listhaug

Barn skal få være barn – også når de er alvorlig syke, og bli møtt av trygge voksne. God og helhetlig behandling er spesielt viktig for de minste av oss som er alvorlig syke og deres pårørende. Det handler ikke bare om å lindre smerte, men også gi støtte til mennesker som går gjennom det mest smertefulle man kan oppleve i livet. Tusen takk for at dere har vært utålmodige på barns vegne i ti år.





# De nærmeste

Hvordan er livet med et alvorlig sykt og døende barn i familien, og hva kunne gjort hverdagen litt enklere? Vi har spurt noen av våre medlemmer.



NYDELIG: Isabella sett gjennom kameralinsa til mamma, Ragnhild.



## En uforutsigbar hverdag

For ett og et halvt år siden ble Ragnhild Halsten og Lars Kyllø foreldre til Isabella. Hun ble født med den uheldredelige sykdommen Tay-Sachs, en arvelig medfødt stoffskiftesykdom som skyldes mangelfull nedbryting av visse fettforbindelser - med avleiringer i kroppens celler, særlig nervecellene i hjernen, som konsekvens. Trolig kommer hun ikke til å bli mer enn fire år.

Hverdagen hjemme hos familien i Elnesvågen er travel og full av faste gjøremål knyttet til Isabellas sykdom.

– Vi har sykepleier hos oss på hverdager fra 09-13, og hver tredje helg fra 10-16. Det er med på å gjøre hverdagen vår enklere, sier foreldrene.



“Det er tøft aldri å vite hvordan dagen blir.”

Sykepleieren hjelper til med alt fra å passe Isabella, tilrettelegging, husholdningsoppgaver og aktiviteter. Det skjer enten sammen med, eller uten familien.

– Dersom vi ønsker å planlegge en dag, må vi alltid ta hensyn til Isabellas tilstand, slik at dagen blir enklest og kjekkest mulig for henne. Selv om situasjonen begrenser mulighetene våre, så er det likevel viktig å huske på at hun er en del av familien, og tiden vi får med henne er begrenset, sier foreldrene

For Lars og Ragnhild har det aller vanskeligste med å ha et alvorlig sykt barn vært uforutsigbarheten i hverdagen.

– Det er tøft aldri å vite hvordan dagen blir. Når ungene er lagt for kvelden (Lars har to barn fra tidligere) har vi grått mange tårer sammen. Redde for at tilstanden hennes skal forverre seg, redde for at hun skal dø.

På spørsmål om hva som kunne gjort en tøff hverdag litt enklere, svarer foreldrene: Bedre kommunikasjonen med kommunen.

– Vi skulle ønske vi ble hørt og forstått i større grad, slik at vi lettere fikk den hjelpen vi sårt trenger. At alt falt på plass med en gang, i stedet for at vi begge må jobbe hardt på hver vår kant, sier de.

Til nå har Lars tatt seg av alt av papirarbeid, mens Ragnhild har hatt hovedansvaret med å passe på datteren.

– På grunn av dette har vi mistet mye dyrebar tid sammen, både som kjærester og familie. Det er vondt å tenke på at det er tid vi aldri får tilbake.

Ragnhild og Lars forteller at de takket være FFB har blitt mye tryggere på rettighetene de har krav på.

– Foreningen stiller opp - uansett dag og klokkeslett. Det er godt å vite at hjelpen og støtten bare en melding, eller telefonsamtale unna.

Mammaen og pappaen til Isabella krysser fingrene for at et barnehospice snart vil se dagens lys:

– Det ville hjulpet mange familier i en kritisk situasjon. Å ha et sted å søke til; der man kan samles og prate med andre familier i liknende situasjoner, er både betryggende og fint.



Foreningen stiller opp - uansett dag og klokkeslett. Det er godt å vite at hjelpen og støtten bare en melding, eller telefonsamtale unna.



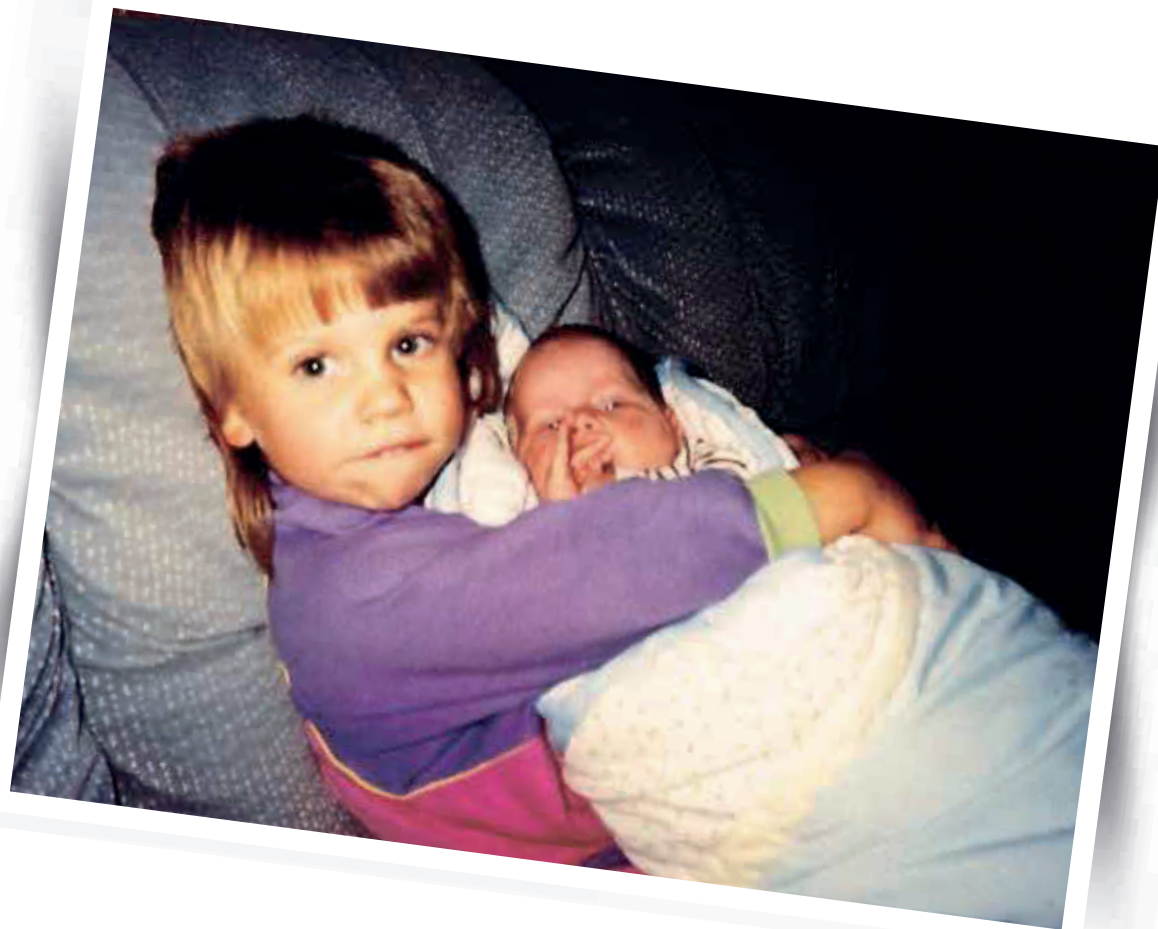
*DÅPSBARN: En stolt mamma og pappa sammen med datteren i kirken.*





Foto: Privat

Det ville hjulpet mange familier i en kritisk situasjon. Å ha et sted å søke til; der man kan samles og prate med andre familier i liknende situasjoner, er både betryggende og fint.



## Søskenærlighet

Silje Fjeldavli er i dag 30 år gammel. Hun ble syk da hun var tre måneder gammel, og har en sammensatt og kompleks sykdomshistorie. Den innebærer diagnosene cerebral encefalitt, hydrocephalus, microcephaly, cerebral parese, epilepsi og autisme. Silje sitter i rullestol, er blind og mangler språk. Hun kommuniserer via lyder og ansiktsuttrykk.

Siljes søster, Helene Fjeldavli Nilsskog, synes det aller vanskeligste med å ha et sykt barn i familien har vært alle begrensningene det medfører.

– Det er ikke bare å dra på ferie, eller ta en spontan fjelltur. Dagsformen til Silje definerte alltid dagen vår. Hadde hun en dårlig dag, måtte vi være hjemme. Dersom vi skulle på ulike

aktiviteter, var vi avhengige av det var tilrettelagt for rullestol, og helst støyfritt, sier Helene. Hun gir moren ros for å ha revet ned mange hindre, slik at Silje har fått være med på mange aktiviteter og familieturer i alle disse årene.

Det er likevel langt fra bare praktiske ting som har gjort at Helene opplevde det vanskelig å vokse opp med en syk søster. Tre stikkord for hennes erfaringer er sorg, sjalusi og skam. Vi starter med den stille sorgen.

Helene bar alltid på en frykt om at Silje ikke skulle være der når hun kom hjem fra skolen.

– Jeg hadde selv vært tilstede og sett flere ganger at Silje ble akutt dårlig. Da så jeg mamma, pappa og Silje forsvinne ut av døren til den ventende ambulansen, mens bestemor ble igjen hjemme med meg og min bror.

Da Helene var 12 år gammel fant hun morens smykkeskrin som inneholdt alle forberedelsene til Siljes begravelse.



**ANNERLEDES BARNDOM:** Helene kjente ofte på frykten for at lillesøster Silje skulle dø.



«Jeg latet som om  
jeg var syk for å få tid  
alene med mamma.»

GOD Plass: På Kinderhospiz Sterntaler i Tyskland fikk Helene høsten  
2018 selv se hvordan barnehospice har fokus på hele familien.





– Jeg viste at Silje var alvorlig syk, men skjønnte ikke alvoret i hva det betydde. Jeg husker at jeg var mye redd, redd for å miste søsteren min, forteller Helene.

Hun erfarte tidlig den vonde følelsen av sjalusi.

– Da Silje var mindre hadde hun fysioterapi hjemme hver ukedag. Hun trente med masse spennende utstyr, og fikk oppmerksomhet av alle rundt seg. Det var mye fokus på Silje da vi var små, fordi hun var hyppig dårlig. Det var ofte at Silje reiste bort med mamma, mens jeg og min bror var hjemme med pappa, forteller Helene.

Da hun ble større sa Helene til moren at hun ønsket Silje kunne dø, slik at hun selv fikk mer tid med moren.

– Jeg følte meg mye alene. Mamma og Silje kunne være borte lenge om gangen, og pappa jobbet mye. Jeg hadde ikke noen å snakke med. Jeg syns også det var vanskelig å ta opp denne problemstillingen med foreldrene mine, fordi jeg ikke ville være til ekstra bry.

I stedet latet jeg som om jeg var syk, for å få mer tid alene sammen med mamma.

Helene kjente også på følelsen av skam.

– Det å ha en søster som er annerledes i en verden hvor alle søker det perfekte, kan være vanskelig. Dagens holdninger gir ikke rom for mangfoldet. Jeg kjente et sterkt behov for å forsvare søsteren min mot stygge kommentarer.

Skammen opplevdes kanskje enda sterkere av lillebroren.

– Han syntes det var flaut å bli sett sammen med Silje da han var mindre, fordi han så at hun var annerledes, sier Helene.

Selv opplever Helene i dag det hun omtaler som seneffekter av en annerledes oppvekst.

– Jeg har vanskelig for å uttrykke meg, og sette ord på egne følelser og tanker. Dette er sannsynligvis en konsekvens av at jeg holdt følelsene inni meg gjennom oppveksten. Jeg er flink til å hjelpe andre og snakke om andres følelser, men «fryser til» når jeg må snakke om noe jeg selv opplever som vanskelig.

Siljes søster har mange tanker om hva som kan gjøre hverdagen litt enklere for de pårørende, og nevner spesielt åtte punkter:

### Informasjon

God informasjon og veiledning er det aller viktigste. Dette bidrar til trygghet og bevisstgjørelse. Man bør tilstrebe et familiesentrert fokus der man anerkjenner foreldrene som en ressurs, og styrker deres omsorgsevner opp mot barnet.

### Avlastning

Foreldre har også behov for alenetid, samt kvalitetstid alene sammen med søsken av det syke barnet. I tillegg bør søsken som ønsker det få avlastning utenfor hjemmet. Jeg husker at jeg var på en bondegård noen helger i året som liten. Jeg trivdes godt sammen med barna som bodde på gården, og fikk utfoldet meg gjennom lek og samvær med dyr. Samtidig fikk mamma og pappa avlastning fra et aktivt barn som krevde sitt av oppmerksomhet.

### Møte andre i samme situasjon

Å kunne dele erfaringer og lære av hverandre er både nyttig og godt. Ofte er det lettere å dele vanskelige tanker med noen som er i samme situasjon som deg.

### Tillit til behandlerne

Det er avgjørende å føle at man er i trygge hender; at behandler-teamet har tilstrekkelig kunnskap, og et genuint ønske om å hjelpe.

### Familieterapeut

Få hjelp til å snakke om de vonde følelsene. Det er viktig å tørre å snakke om det sårbare, slik at vi blir bedre rustet til å takle det som oppleves vanskelig. Samtidig er det viktig at barna får mulighet til å uttrykke og bearbeide sine følelser og sin sorg. Dette kan være vanskelig for foreldrene, ettersom det ligger i deres natur å beskytte barna og skåne dem for bekymringer. Her vil en tredjepart kunne hjelpe foreldrene med å legge til rette for samtaler der barna får komme til orde.

### Å bli hørt av kommunen

Mange opplever at de må kjempe mot systemet for å få rettigheter de har krav på. Dette blir en ekstra belastning i en allerede utfordrende hverdag.

### Et lavterskeltilbud for søsken

Dette kan innebære aktivitetstilbud eller samtalerterapi hvor barn får mulighet til å snakke om sin hverdag og sine opplevelser knyttet til det syke barnet. Barn er sårbare for stressorer knyttet til uforutsigbarhet, frykt og engstelse. Dette må tas på alvor. Min erfaring er at søsken ofte blir litt «glemt», eller tilsidesatt.

### Mer kunnskap

Helsepersonell bør lære mer om barnepalliasjon. Vi må få bukt med uvitenhet og tabuer som eksisterer i dag.





VANSKELIG ROLLE: Å være søsken til et alvorlig sykt barn er utfordrende og tøft på mer enn en måte. Det fikk Helene og lillebroren Mareno erfare..

Helene ble kjent med FFB våren 2018 da hun arbeidet med bacheloroppgaven sin om helsepersonells kunnskap på barnepalliasjonsfeltet.

– Senere fikk jeg muligheten til å bli med foreningen på studietur til Tyskland. FFB har gitt meg ny kunnskap om hvordan man best mulig ivaretar alvorlig syke barn, hva barnepalliasjon egentlig innebærer, hvilke verdier som er viktig å ha fokus på og hva som mangler i dagens tilbud.

– Dette mener Helene er kunnskap hun har hatt god nytte av i ettertid i sin egen jobb, selv om hun arbeider med voksne.

– Det har blant annet hjulpet meg med å forstå bedre hvordan man skal forholde seg til pårørende, og hvordan en går frem når barn er involvert.

– Når du jobber med mennesker handler det ikke bare om det medisinske perspektivet. Et holistisk og pasientsentrert fokus må ivaretas, mener Helene.

– Vi må se pasienten for den han eller hun er. Bygge relasjoner og tillit gjennom respekt, forståelse og åpen kommunikasjon.

– Helene støtter foreningens store mål om å få Norges første barnehospice på beina.

– Et barnehospice i Norge vil virkelig sette barnepalliasjon på agendaen, og øke oppmerksomheten rundt behovet for et bedre og mer tverrfaglig tilbud til disse barna og deres familier. Det vil kunne bli et fristed der familiene kan senke skuldrene, og lære seg å leve så normalt som mulig. Et barnehospice har ikke det samme institusjonspreget som dagens helsetilbud har, og atmosfæren oppleves mye roligere, sier Helene.

– Hun vektlegger kompetansen og erfaringen til helsepersonell på et barnehospice:

– Helsepersonell som jobber tett med familiene tilrettelegger for en god og trygg arena der hele familien føler seg sett, hørt og ivaretatt.

Med sine egne erfaringer i sekken, var det spesielt tre ting hun la merke til da hun var med og besøkte to barnehospicer i Tyskland.

– Begge var godt tilrettelagt for hele familien. En familierapeut hadde samtaler med familien som en helhet - og med søsken alene. Søsken fikk treffe andre barn i samme situasjon, noe som hjelper til å normalisere det å ha et alvorlig sykt barn i familien. Og det var mulighet for foreldrene til å ta med søsken ut på ulike aktiviteter, eller de kunne benytte seg av ordningen der frivillige tilknyttet barnehospicet tar med søsken ut, slik at foreldrene får etterlengtet tid alene, eller sammen med det syke barnet.

– Som sykepleier vet Helene selv hvor hektisk det kan være på en avdeling.

– Selv om mange sykepleiere på sykehus ønsker å ivareta familiens behov, er det vanskelig å få tiden til å strekke til. Det er ofte travle vakter der en sykepleier har ansvar for flere pasienter. Dette begrenser muligheten til å følge opp familien, og være tilgjengelig for spontane samtaler som de pårørende ofte har behov for, avslutter Helene Fjeldavli Nilsskog.

VOKSEN: Silje har blitt 30 år gammel, men er fortsatt avhengig av pleie 24/7, slik hun har vært hele livet. Her er hun sammen med familiens hund, Tito. Foto: privat



“Vi må se pasienten for den han eller hun er. Bygge relasjoner og tillit gjennom respekt, forståelse og åpen kommunikasjon.”



# Tid for Sara

Sara El-Sayed har en stor hjerneskade på grunn av oksygenmangel rundt fødselen (hun døde inne i mamma Ninas mage, men ble gjenopplivet). Dette har resultert i mange diagnoser. Noen av disse er spastisk kvadriplegisk cerebral parese grad 5, kortikal synshemming (hun ser, men forstår ikke hva hun ser, så hun bruker ikke synet slik andre gjør), epilepsi, refluks, skoliose, kyfose, kronisk respirasjonssvikt og benskjørhet. Mentalt er hun som et spedbarn.

På grunn av sin CP har Sara fått store feilstillinger, og har derfor blitt operert mange ganger. Hun har også utfordringer i forhold til lungene, og får veldig lett lungebetennelse. Foreldrene Nina Løkkemyhr El-Sayed og pappa Muntassir El-Sayed jobber daglig for å unngå dette, noe de har lyktes med de siste åra.

Da hun var halvannet år gammel sluttet Sara å svelge mat, og har derfor knapp på magen. Hun har også fått en Baklofenpumpe operert inn i magen.

I tillegg til diagnosene grunnet hjerneskaden har Sara en sykdom med navnet *sykliske brekninger*. Ved anfall kaster hun opp hele døgnet 3-10 dager i strekk. Da sover foreldrene nesten ikke fordi de må passe på at datteren ikke kveles. Sara kan ikke selv snu seg bort, så de må hele tiden ha øynene på henne.

En vanlig dag hjemme hos familien starter rundt halv syv om morgenen.

– Først steller vi Sara og gir medisiner. Deretter kjører vi henne til skolen, der hun har tilsyn både før og etter skoletid, sier foreldrene.

Sara går på en egen avdeling på ungdomsskolen hvor det er syv andre barn med forskjellige utfordringer. Dagen på ungdomsskolen går med til tøyninger, opp og stå ved hjelp av rehabiliteringsmaskinen InnoWalk, inhalasjoner, cpap for slimmobilisering, stell samt litt skole som inkluderer fellesaktiviteter med de andre barna på avdelingen, musikkterapi og svømming.

– Etter jobb henter vi Sara og drar hjem. Der går tiden med til stell, inhalasjoner, cpap, medisiner og kveldskos. Vi må kontinuerlig passe på å bytte stillinger for Sara for å unngå trykksår og belastning. Hun har rullestol, spesialstoler og tralleseng som hun bytter på å være i, opplyser Nina og Muntassir.

Vanligvis sovner Sara i åttetiden om kvelden. Foreldrene gir siste medisin rundt midnatt. For øyeblikket er 13-åringen inne i en god soveperiode, men det er lange perioder hvor hun våkner rundt klokken 1-2 om natten, og ikke sovner igjen.

Syv døgn i måneden har de avlastning i barnebolig, i tillegg til seks netter med våken nattevakt hjemme. Nina og Muntassir har nemlig et ønske om å sende Sara bort så lite som mulig.

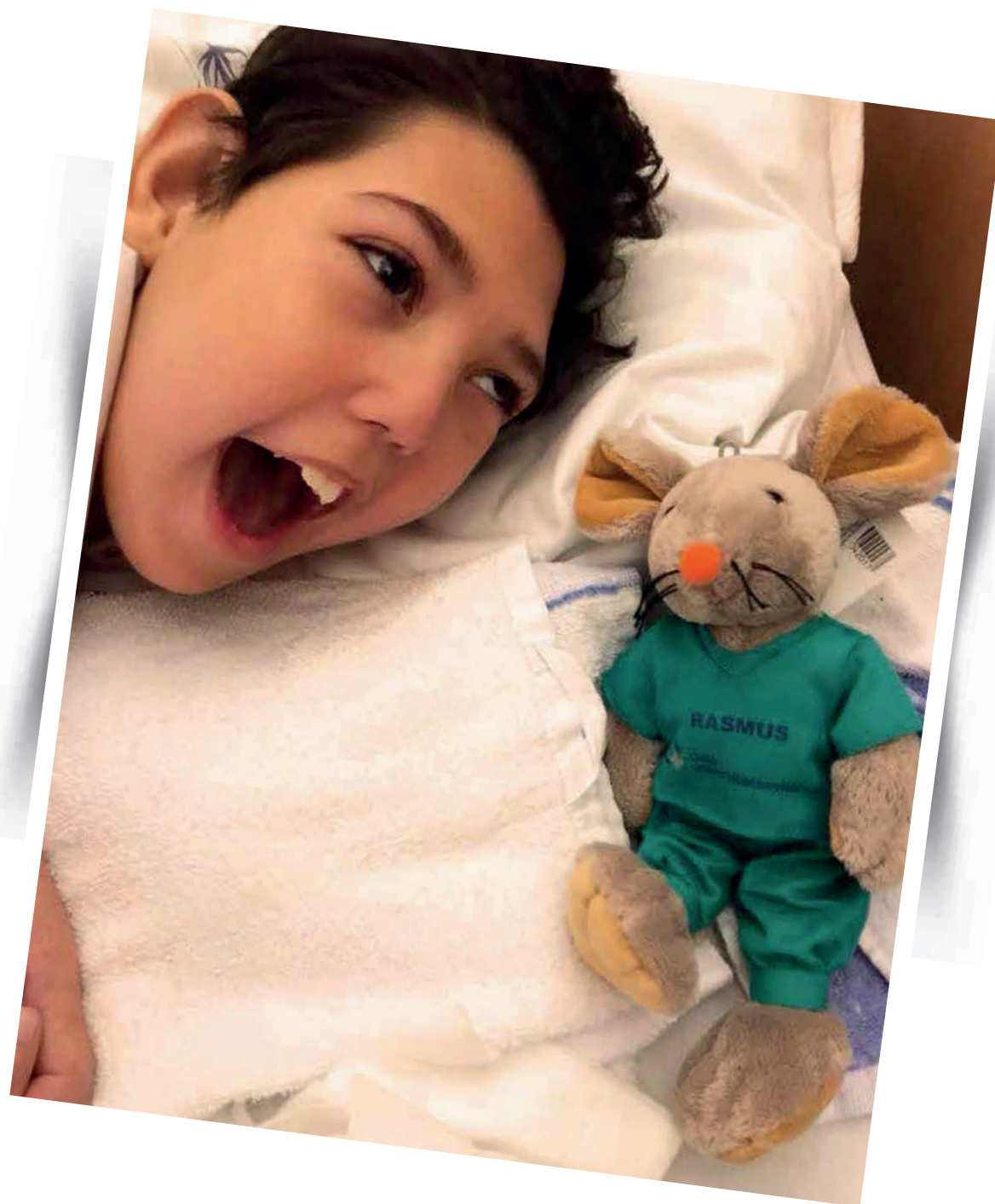
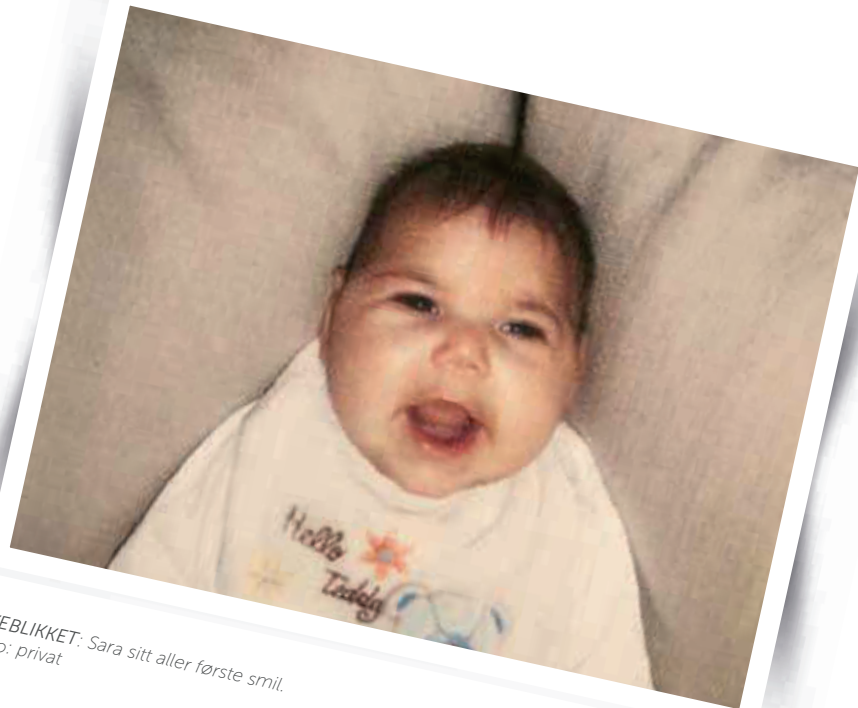


Foto: privat



ØYEBLIKKET: Sara sitt aller første smil.  
Foto: privat

For Nina har noe av det vanskeligste med å ha et alvorlig sykt barn vært kampen mot helsepersonell som ikke lytter.

– Heldigvis er ikke det tilfelle hverken på vårt lokale sykehus, eller habilitering, men på de store sykehusene, sier Nina og legger til:

– Det som kunne gjort vår hverdag enklere ville vært et system som gjorde kommunikasjonen mellom alle instanser bedre, slik at vi slapp å måtte forklare ting om og om igjen når vi er på forskjellige sykehus. Det er ikke livet vårt med Sara som er vanskelig, men systemet rundt.

Det aller vanskeligste for moren har likevel vært å leve i konstant frykt for at Sara skal dø. For Muntassir har det vanskeligste vært tiden før og etter alle operasjonene Sara har hatt. Flere ganger har det vært usikkert om datteren ville overleve operasjonene.

Nina har fulgt FFB helt siden foreningen het «Ja til lindrende enhet og omsorg for barn». Hun og ektemannen har vært medlemmer i snart fire år.

– Vi følger også FFB på Facebook og leser artiklene, fordi vi lett kan sette oss inn i hva de handler om.

Foreldrene til Sara har lenge hatt lyst til å dra på ventesorweekend i regi av foreningen, og i år fikk de det endelig til.

– Det ble en fantastisk helg. Vi fikk snakket om ting vi ikke kan snakke om med andre. Det er ikke enkelt å snakke om at barnet vårt skal dø til noen som ikke gjennomgår det samme selv.

Ett av spørsmålene foreldrene fikk denne helgen handlet nettopp om hva de tenker om døden.

– Det var en god følelse å kunne si hva vi tenker uten å pakke noe inn. Døden ble snakket om på en måte som gjorde det naturlig, selv om det er vondt. Helgen var tøff, men fantastisk, sier foreldrene.

De mener et barnehospice i Norge ville betydd mye for deres hverdag.

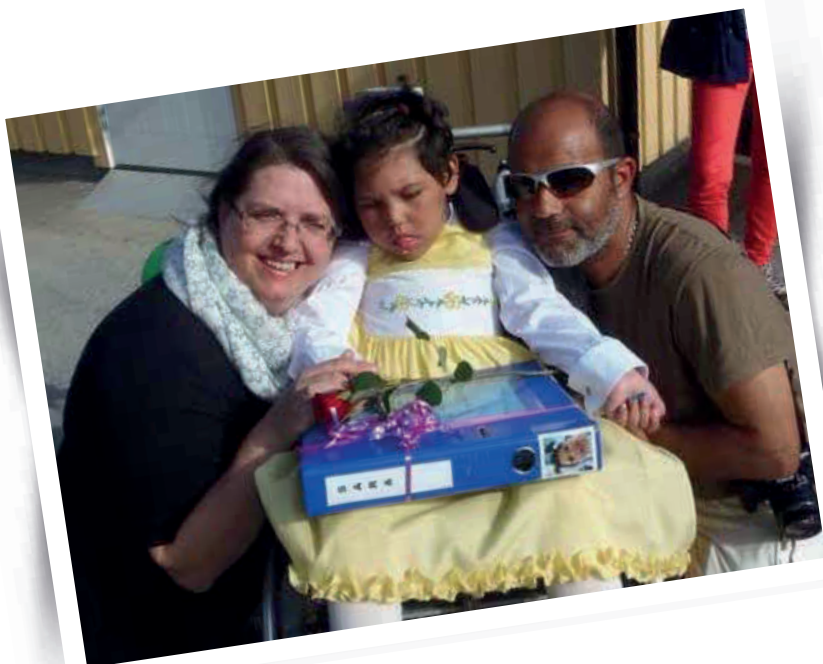
– Tenk så fantastisk det ville vært å komme til et sted der vi kan hente krefter og energi - samtidig som Sara har det bra. Det vil også kunne bidra til at helsepersonell lokalt blir bedre på palliasjon. Vi tror et barnehospice vil kunne endre livet til mange familier i Norge.



SØSKENKJÆRLIGHET: Sara sammen med de tre søstrene sine. Foto: Privat



“Det er ikke livet vårt med Sara som er vanskelig, men systemet rundt.”



STOLTE FORELDRE: Mamma Nina og pappa Muntassir sammen med Sara på avslutningsdagen i barnehagen i 2012.









## – Jeg skal gi alt for foreningen

Jan-Erik Narvesen styrer med hjerte for saken og ble valgt inn som styreleder april 2019. Årene med en alvorlig syk, døende datter endret ham som menneske.



*INNSIKT: Årene som pappa for Kaja Maja ga Jan-Erik ny innsikt og mange viktige erkjennelser; lærdom han bringer med seg inn i rollen som ny styreleder i FFB.*



Jeg har stor respekt for det arbeidet Natasha har lagt ned. Jeg har sittet som styremedlem i ett år, vara i to, så jeg kjenner organisasjonen godt.

Da 57-åringen fra Kristiansand fikk spørsmål om han kunne tenke seg å bli ny styreleder i FFB, synes han både det var et enkelt og et vanskelig valg å ta.

– Jeg har stor respekt for det arbeidet Natasha har lagt ned. Jeg har sittet som styremedlem i ett år, vara i to, så jeg kjenner organisasjonen godt, sier Jan-Erik.

Han tenkte at dersom han skulle takke ja, måtte han virkelig være motivert for oppgaven, og villig til å gi alt. Konklusjonen ble:

– Ja, det er jeg!

Motivasjonen har mange årsaker.

Jeg har lyst å bidra til å gjøre FFB enda bedre, tilføre enda mer struktur og profesjonalitet i styrearbeidet – at styret skal bli et godt team som utfyller hverandre og jobber aktivt for å oppnå våre målsettinger, samtidig som jeg ønsker å lære mer om barnepalliasjon. Det føles meningsfylt å jobbe med dette, og forhåpentligvis kan jeg være med og bidra til å styrke fokus på barnepalliasjon i Norge ytterligere.

Jan-Erik forteller at hans oppgave som styreleder blir å videreføre det gode arbeidet som er lagt ned gjennom snart ti år, samtidig som de utvikler arbeidet og gjør FFB enda sterkere og bedre rustet for framtidige oppgaver. I denne prosessen kommer styrelederen til å jobbe tett sammen med foreningens grunnlegger og drivkraft fra starten, Natasha Pedersen, som tidligere i år gikk over i rollen som generalsekretær.

– Jeg ser fram til å jobbe sammen med Natasha. Hun er en stor inspirasjon og drivkraft, sier Jan-Erik og legger til:

– Jeg er ydmyk ovenfor oppgaven, og ser fram til å bidra til at FFB når sine store og viktige mål framover.

Her er noen av oppgavene den nye styrelederen ser på som de aller viktigste i tida framover:

- realisere bygging og drift av Norges første barnehospice innen fem år
- jobbe for et godt faglig utdanningstilbud innen barnepalliasjon
- gjennomføre fagdager og seminar i hele Norge
- arrangere Internasjonal barnepalliasjonskonferanse i Kristiansand i 2020

Når det gjelder punkt én, barnehospice, hentet Jan-Erik både inspirasjon og motivasjon da han i fjor høst deltok på studietur til Tyskland i regi av foreningen. Turen inkluderte besøk til de to barnehospicene Sterntaler i Dudenhofen og Regenbogenland i Düsseldorf.

– Det var en sterk opplevelse. Mange følelser ble vekket av å få oppleve hvordan hele familien blir ivaretatt ved et barnehospice. Det er et helhetlig tilbud som ivaretar behovene til både søsken, foreldre, besteforeldre, i tillegg til det syke barnet selvsagt. Utgangspunktet for hjelpen er behovene hver enkelt familie har. Det er rett og slett et fantastisk tilbud som vi absolutt burde ha i verdens rikeste land, Norge, sier han engasjert.

Ingen skal behøve å tvile på om den nye styrelederen har hjerte for saken. I 19 år og to måneder fikk han nemlig være pappaen til Kaja Maja. Her er historien om en helt spesiell jente:

4. februar 1996 klokka 10:17 kom hun til verden ved akutt keisersnitt. Den lille jenta var døende, grunnet alvorlige komplikasjoner før fødselen.

I førte minutter kjempet helsepersonellet for å redde livet hennes. Så begynte hun å puste – ved hjelp av respirator. Først noen måneder senere kunne legene konkludere omfanget av hjerneskaden forårsaket av mangelen på surstofftilførsel til hjernen i forkant av keisersnittet.

Hun så helt normal ut den første tiden, men etter hvert ble det tydelig at hun ikke var som alle andre, jenta som egentlig skulle hete Ingeborg, men som i stedet fikk navnet Kaja Maja. Fordi storesøster Ingrid Margitte kjente disse to navnene fra en barnesang, og bestemte seg at dette skulle være lillesøster sitt navn.

«Kaja Maja kommer til å vokse opp som multifunksjonshemmet. Det er vanskelig å si hvor lenge hun vil leve», forklarte legene. «Kanskje dør hun i løpet av det nærmeste året, eller kanskje kan hun leve så lenge som 20–25 år».

Jan-Erik tok naturligvis «dommen» tungt. Tankene gnagde innvendig. Ga ham ikke ro.

«Kanskje er det best for alle at hun dør nå? Hvis jeg lar vinduet stå åpent, pådrar hun seg kanskje en lungebetennelse hun ikke vil tåle.» tenkte han på sitt mørkeste, men lot det selvsagt bli med tanken. Det var uansett godt å få bekreftet fra psykologen at dette var helt normale tanker å ha i en krisesituasjon som den de brått var kastet inn i.

Hva er et verdig liv? Hvor store ressurser skal man bruke på å holde et menneske i live?

Jan-Erik grublet mye over spørsmål som dette i tiden som fulgte. Han så andre foreldre som valgte å bruke all sin tid, alle sine krefter og ressurser på en metode der meningen er at omfattende trening skal få den friske delen av hjernen til å overta oppgavene til den delen som er skadet og ødelagt.



Hun så helt normal ut den første tiden, men etter hvert ble det tydelig at hun ikke var som alle andre, jenta som egentlig skulle hete Ingeborg, men som i stedet fikk navnet Kaja Maja.





Foto: Privat

En omstridt metode, ettersom man ikke visste om den ville ha ønsket effekt.

I sitt stille sinn tenkte Jan-Erik at noen foreldre lar det gå for langt. Glemmer kanskje til og med at de har andre barn som trenger omsorg.

Hvis de selv skulle gått inn for denne omstridte metoden, hva ville konsekvensene blitt for Ingrid Margitte, for dem som familie og ikke minst for Kaja Maja selv? Opp til ti timers treningsslit hver dag. Ville det vært bra for henne? Eller ville hun lide? Kan hende til og med uten resultat? Man ville jo aldri tillate et friskt barn å trene i ti timer daglig.

Jan-Erik og familien valgte en annen vei. Den som handlet om å akseptere situasjonen. Deres oppgave ble å sørge for at Kaja Maja hadde best mulig livskvalitet ut ifra hennes eget ståsted.

Den første tiden bodde datteren hjemme, men det skulle vise seg vanskelig i lengden.

– Det var mange utfordringer, ikke minst i forhold til å få i henne næring, forteller Jan-Erik.

Kaja Maja krevde pleie og omsorg 24/7. Multifunksjonshemmet, blind og nesten helt døv. Selv om begge foreldre tok permisjon, tvang likevel en endring seg fram.

– Hun var så funksjonshemmet som det er mulig å bli. Svakest av de svake. Smil og gråt var hennes eneste mulighet til å uttrykke følelser. Etter hvert fikk vi fast plass til henne på Lillebølgen bo- og behandlingssenter her i Kristiansand. Der fikk hun stabilitet og ble ivaretatt på en utrolig god måte, noe jeg er svært takknemlig for, sier FFBs nye styreleder.

Å la datteren flytte hjemmefra var likevel langt fra et enkelt valg.

– Som forelder var det tøft å akseptere at hun hadde det bedre på institusjon enn hjemme, at andre var bedre egnet til å ta vare på henne enn vi var. Men jeg mener det var et riktig valg. Både for henne og for oss. Vi fikk leve et tilnærmet normalt familieliv, og den tiden vi hadde med Kaja Maja ble mer positiv. Vi kunne besøke henne, ta henne med hjem, eller ut på tur – og samtidig være uthvilte. Det innebar en stor og viktig forskjell, forteller Jan-Erik.

Pappaen slapp likevel ikke unna den dårlige samvittigheten.

– Selv om vi var på Lillebølgen flere ganger i uka, slapp aldri tanken om at det burde vært oftere. Jeg tenkte også mye på alt hun gikk glipp av i livet. Som å stabbe ut i sjøen og kjenne elementene, gå på kino, nyte en god middag.

Jan-Erik tar en liten pause. Smaker fram ordene.

“

Hun var så funksjonshemmet som det er mulig å bli. Svakest av de svake. Smil og gråt var hennes eneste mulighet til å uttrykke følelser.



“

*Hun var verdens snilleste jente. Hun var aldri i stand til å gjøre urett mot noen, si stygge ting eller slå noen. Hun var bare god. En engel på jord.*

– Det ga meg litt trøst at Kaja Maja selv ikke visste om alt hun gikk glipp av. Hun levde på mange måter livet i sin lille "boble".

– Fortell hvordan hun var!

Et lunt smil legger seg over 57-åringens ansikt.

– Hun var verdens snilleste jente. Hun var aldri i stand til å gjøre urett mot noen, si stygge ting eller slå noen. Hun var bare god. En engel på jord. Og så var hun veldig ofte blid. Hun gråt når hun hadde det vondt, men når hun hadde det godt smilte hun og lo masse. Kaja Maja kunne få skikkelige latterkuler. Jeg skal love deg at de var smittsomme!

Jan-Erik sitter igjen med mange gode minner. Ett av de kjæreste er knyttet til julehøytiden.

– Vi hentet alltid Kaja Maja hjem for å feire julaften med oss, storesøster Ingrid Margitte og etter hvert lillesøstrene Veslemøy og Hillevi. I åttetida var hun sliten, og skulle kjøres tilbake til Lillebølgen. Jeg kjørte alltid, og vi gjorde det til en fast tradisjon å dra innom kirkegården. Der satt vi i den store folkevognbussen, bare oss to, og skuet ut over alle lysene. Det var noen fantastiske stunder vi fikk dele, forteller han mens munnvikene drar seg forsiktig oppover og hendene ubevisst foldes.

Andre ganger satt de sammen på rommet og lyttet til musikk. Når pappa trykket på favorittlåten «Bells of New York City» med Josh Groban, smilte Kaja Maja sitt bredeste smil.

– Så hadde vi utfluktene våre i naturen, ofte Baneheia. Der fikk vi kjenne på elementene sammen. Sol, regn og vind. Det er gode minner, forteller faren.

De aller siste minnene ble lagret i overgangen mellom vinter og vår 2015. 7. mars dette året pustet Kaja Maja nemlig ut for siste gang.

– Det gikk fort på slutten, sier Jan-Erik.

Fem dager tidligere hadde de ringt fra Lillebølgen, fortalt at hun var blitt litt pjusk av en forkjølelse, pusta litt tungt.

– Vi besøkte henne, men det virket ikke veldig alvorlig. Det hadde vært mer prekære situasjoner enn dette tidligere, forteller 57-åringen.

To dager senere forverret situasjonen seg, og datteren ble innlagt på sykehus.

– Kaja Maja fikk en lungebetennelse hun ikke klarte å komme seg fra. Respirator kom opp som et alternativ, men det hadde vi allerede avklart på et tidligere tidspunkt. Det kunne forlenget livet noe, men smertene måtte hun likevel kjempet mot, og hun ville høyst sannsynlig aldri klart overgangen når respiratoren skulle skrur av.





Lørdag morgen døde Kaja Maja med alle de nærmeste rundt seg. Jan-Erik har mye godt å si om helsevesenet og oppfølgingen av Kaja Maja, men rammen rundt døden var ikke slik den burde vært.

- Vi fikk ikke det private rommet rundt oss, og dermed heller ikke den roen både Kaja Maja og vi hadde hatt godt av, mener han.

De drøye 19 årene sammen med Kaja Maja kan deles inn i ulike faser.

- Aller først kom sjokkfasen. Sjokket over å få et multifunksjons-hemmet barn. Andre fase var fortregning, og tredje fase sorg. Men så gikk sorgen over. Etterpå handlet det mer om forsoning, og om å skape det beste livet vi kunne for Kaja Maja ut ifra hennes forutsetninger, sier Jan-Erik.

Han er takknemlig over å ha fått være pappaen hennes.

- Kaja Maja var rik. Rik på gode verdier. Hun trengte aldri å strebe etter å oppnå materielle goder og status, slik vi andre ofte gjør, sier Jan-Erik.

FFBs nye styreleder ser med lite glede på holdningene mange i samfunnet i dag viser overfor annerledeshet.

- Vi har fått et sorteringssamfunn der alt som ikke er perfekt skal bort. Det synes jeg ikke noe om. Vi trenger et mangfold. Selv har han endret seg som menneske gjennom årene som pappaen til Kaja Maja. Det kom tydelig fram i datterens begravelse, der han blant annet framførte disse orda:

«Kaja Maja lærte meg verdien av å fremstå som den jeg er – verdien av å være seg selv uten å måtte påta seg en maske for å passe inn. Kaja Maja bar aldri på noen maske. Hun var alltid seg selv. Ekte og sann. Livet kan leves godt uten maske. Hun har lært meg å leve livet innenfra og ut, til å stole på det jeg føler inni meg. Hun har lært meg at det å vise sårbarhet også kan være en styrke som bidrar til å bygge opp under nærhet og tilstedeværelse hos meg selv, og i relasjoner til andre. Hun lærte meg å sette pris på de små øyeblikkene i livet. De små, hverdagslige øyeblikkene som utgjør selve livet. Og hun lærte meg å sette pris på stillheten.»

På den ene veggen på kontoret hans ved Hennig-Olsen Is, der han jobber som HR-direktør, henger et maleri med teksten «Det mest dyrebare smykket du kan ha rundt din hals, er dine barns armer.»

- Hun ga meg nye perspektiver. Lærte meg å sette pris på ting på en annen måte. Ikke ved å instruere meg, men kun ved å være Kaja Maja. Det var en mening med livet hennes. Hun var ikke bare en byrde for samfunnet, sier Jan-Erik.

Blikket hans søker opp noen sekunder.

- Hun lærte meg så mye om livet.

*TØFT VALG: – Noe av det aller vanskeligste for meg var å måtte innse at min egen datter måtte bo på institusjon for å få et så godt og verdig tilbud som mulig. Jeg er likevel trygg på at vi tok det riktige valget, sier Jan-Erik.*

*Foto: Privat*



“

*Kaja Maja var rik. Rik på gode verdier. Hun trengte aldri å strebe etter å oppnå materielle goder og status, slik vi andre ofte gjør.*

Hun ga meg nye perspektiver. Lærte meg å sette pris på ting på en annen måte. Ikke ved å instruere meg, men kun ved å være Kaja Maja. Det var en mening med livet hennes. Hun var ikke bare en byrde for samfunnet.





Foreningen for barnepalliasjon  
- omsorg for døende barn og unge

## Gratulerer med 10-årsdagen! En hilsen fra

Dr. Julie Ling

Administrerende direktør EAPC (European  
Association for Palliative Care)

Jeg møtte grunnleggeren av FFB, Natasha Pedersen, over en buffé på verdenskongressen i barnepalliasjon i Washington DC i 2010. Her fortalte Natasha meg at hun skulle utvikle lindrende behandling for barn i Norge, og jeg tvilte aldri på henne.

I løpet av de siste ni årene har Natasha og jeg delt lidenskapen for palliativ omsorg for barn. Natshas smittsomme entusiasme, drivkraft og beslutsomhet har gitt mange resultater. Det aller viktigste har vært erkjennelsen av behovet for barnepalliasjon i Norge.

Som for alle gode ledere ville det ikke være mulig for Natasha å nå sine mål uten menneskene som jobber sammen med henne hver dag.

I 2020 skal EAPC være med å arrangere en kongress i barnepalliasjon i Kristiansand. Vi er glade både for å kunne jobbe sammen med Natasha, og for å henne som EAPC-styremedlem.

Vi ser fram til hva de de neste ti årene med FFB vil bringe.





*AMBISJONEN: Vi ønsker å skape et hjem utenfor hjemmet med tilrettelagt avlastning på barnets og familiens premisser. Et sted som skal lede vei som Norges fremste kompetansemiljø innen et lenge forsømt felt - barnepalliasjon.*

# Inn i framtida

Med ti års erfaring i ryggen har vi rettet blikket fremover, mot store, viktige oppgaver.

Hver dag skal vi jobbe for helhetlige tjenester til de syke, døende barna og deres familier - og for å integrere barnepalliasjon i alle deler av helsevesenet. I tillegg til dette kontinuerlige arbeidet har vi fokus rettet mot to andre, store oppgaver:

En av dem finner sted neste høst, når FFB, i samarbeid med European Association for Palliative Care (EAPC), skal arrangere den første europeiske kongressen innen barnepalliasjon i Norge noensinne.

Vi fortsetter dessuten arbeidet med vår visjon og store mål som er å få Norges første barnehospice opp og i drift innen fem år.



“Barn er ikke en distraksjon fra viktigere arbeid. De er det viktigste arbeidet” C. S. Lewis

# Europeisk kongress i barnepalliasjon

FFB er stolte av å organisere og presentere en europeisk kongress innen barnepalliasjon i samarbeid med EAPC (European Association for Palliative Care). Kongressen finner sted i Kristiansand 2. til 4. september 2020.

Frøet til en samarbeidskongress mellom FFB og EAPC ble sådd i mai 2017 - på den 15. EAPC Verdenskongressen i Madrid, Spania. EAPC representerer helsepersonell som jobber med, eller har interesse for lindrende behandling. Foreningen har som mål å jobbe for «en stemme – en visjon» når det gjelder palliativ omsorg i hele Europa og videre utover i verden.

EAPC har 59 medlemsforeninger fra 33 europeiske land, og har individuelle foreningsmedlemmer fra 54 land over hele verden. FFB har vært medlem av EAPC i mer enn tre år, og har samarbeidet tett med dem i flere spørsmål knyttet til palliasjon for barn.

I 2015 arrangerte FFB en vellykket Nordisk pediatrik palliativ omsorgskongress, og ser nå frem til å bringe en europeisk kongress til Kristiansand.

Kongressorganisasjonen er godt i gang med sitt arbeid. Den vitenskapelige komiteen har utviklet et eksepsjonelt program som dekker en rekke moderne problemstillinger innen palliativ omsorg for barn, inkludert nyfødt palliativ behandling, smerte- og symptomhåndtering, etiske spørsmål, utdanning og forskning. Vi er glade for at så mange ledende foredragsholdere fra palliativ omsorg for barn har blitt enige om å være en del av denne spennende kongressen.

Sett av datoene allerede nå, vi ser frem til å se deg i Kristiansand i september 2020.

“

Sett av datoene  
2.-4. september  
allerede nå!



**HJEMMEFØLELSE:** Alle pasientrommene vil vende ut mot det grønne landskapet med god utsikt til både skog og himmel. Intensjonen er å skape hjemlige omgivelser gjennom bruk av naturmaterialer, farger og mye dagslys.

Illustrasjon: Asplan Viak



## Vårt eget hus

Vår store ambisjon er å få på plass Norges første barnehospice. Et hjem utenfor hjemmet.

Hvert år har nærmere 4 000 barn og unge i Norge behov for lindrende behandling av sykdommer de aldri vil overleve. Det er krevende å være svak og sliten i en dypt sårbar situasjon. Også for foreldre og søsken.

Helt siden starten for ti år siden har Foreningen for barnepalliasjon derfor hatt en drøm og ambisjon om at Norge skal få sitt første barnehospice; Et diagnoseuavhengig og avlastende hjem utenfor hjemmet med fokus på økt livskvalitet for familier i en krisesituasjon. Mange familier lever i en kontinuerlig livskrise over flere år. Tilbakemeldinger fra tusenvis av pårørende forteller oss at mange av disse familiene får for dårlig oppfølging slik helsetjenestene er lagt opp i dag.

FFB har alltid vært en pådriver for at tilbudet til familier med barn som skal dø må styrkes i hele helsetjenesten. Vi jobber for:

- mer kunnskap i barneavdelingene på sykehusene
- etablering av barnepalliative team ved barneavdelingene på regionsykehusene som kan bidra til kompetanseoppbygging i den øvrige helsetjenesten
- utvikling av konseptet hjemmesykehus
- økt kompetanse i pleie- og omsorgstjenestene
- gode avlastningsinstitusjoner i kommunene
- sterkere fokus på barnepalliasjon i helsefagutdanningene
- mer forskning

Det gjøres mye godt arbeid for å styrke tilbudet til familier med barn som skal dø, men selv i en forsterket helsetjeneste er det stort behov for barnehospice. Stedet skal gi hele familien det hvileskjæret og påfyllet familiemedlemmene trenger for å gå videre i hverdagen med et barn som skal dø.

“  
Helt siden starten for ti år siden har Foreningen for barnepalliasjon derfor hatt en drøm og ambisjon om at Norge skal få sitt første barnehospice



“

All erfaring viser at situasjonen rundt barnets død betyr svært mye for hvordan familien greier å leve videre, hjemme, på skolen og på jobb.

Foreldrene og den øvrige familien skal være der for barnet, men de må også være i stand til å ivareta sine egne behov. Søskene skal få leke sammen og møte andre barn i samme livssituasjon. Familien skal få støtte i en vanskelig og tidvis kritisk periode av livet, samtidig som det og skal være et sted hvor de får påfyll, støtte og omsorg. All erfaring viser at situasjonen rundt barnets død betyr svært mye for hvordan familien greier å leve videre, hjemme, på skolen og på jobb.

FFB og mange av våre samarbeidspartnere har i de senere år besøkt en rekke barnehospice i utlandet. Kvaliteten varierer, men vi har hentet det beste fra flere steder. Våre planer og vårt prospekt er inspirert av Europas kanskje fremste barnehospice i henholdsvis Tyskland og Irland.

Vi anbefaler en størrelse på åtte pasientrom, samt overnattingsrom for pårørende. Vi planlegger også et ambulerende helseteam som skal ivareta hjemmeboende pasienter i regionen, i tillegg til oppbygging av et nasjonalt kompetansesenter lokalisert til hospicet. Hospicet vil ligge like ved Sørlandet sykehus og være en del av Helsebyen Eg i Kristiansand.

FFB har allerede inngått samarbeidsavtale med to barnehospice i Tyskland; Regenbogenland og Sterntaler. I tillegg har vi inngått intensjonsavtale med Kristiansand kommune der kommunens næringssselskap prosjekterer, bygger og eier bygget, med FFB som langsiktig leietaker.

Barnehospicet skal være en spesialisthelsetjeneste med høyt kvalifisert helsepersonell, som blant annet skal tilby avansert smertelindring. Det skal ta imot barn og deres familier fra hele landet. Barnehospicet skal ikke være en del av et sykehus. Vi vil at barnehospicet skal etableres som et ideelt aksjeselskap eid av FFB, med tett samarbeid opp mot ulike sykehus, med kommunehelsetjenesten i mange kommuner, med utdannings- og forskningsinstitusjoner og med frivillige. Helt i tråd med organiseringen i land som Irland og Tyskland.

Tiden er moden for Norges første barnehospice. For å realisere planene er det nå opp til politikerne å sikre trygge rammer for driften gjennom statsbudsjettet. Vi i Foreningen for barnepalliasjon krysser fingrene for en snarlig positiv og historisk beslutning!

**ÅPENT:** Huset skal ha åpne løsninger og godt med dagslys. Det skal være hyggelig å vandre rundt i, med vakkert utsyn og muligheter for å sette seg ned - både inne og ute.



Illustrasjon: Asplan Viak

FFBs samarbeidspartnere og sponsorer som på ulike måter har bidratt gjennom 10 år





## Etterord

Veien har til tider vært svært kronglete og smal, mye har skjedd i kulissene. Vi har erfart at faglighet ikke nødvendigvis betyr faglig kvalitet, samt at motivene for å gjøre noe ikke alltid har vært slik de burde. Vi har også sett mange skjebner som følge av manglene på området. Utfordringene vi har møtt underveis ville krevd en egen bok.

Foreningen vil på det varmeste takke alle som har bidratt på veien vår så langt! Det har vært mange gode støttespillere. Ikke minst vil vi takke for alle samtaler og møter vi har hatt med de berørte gjennom disse ti årene.

Foreningen står nå ved et veiskille, og skal rigges for store oppgaver. Vi tar alle historiene og de menneskelige møtene med oss inn i framtida. Vi er også dypt takknemlige for møtene vi har hatt med barna som har gått bort underveis. Vi skal sørge for at deres minne blir hedret i vårt videre arbeid.



Kjærlig hilsen  
Barnepalliasjonens mor  
og generalsekretær

Natasa Pedersen



Foreningen for barnepalliasjon  
- omsorg for døende barn og unge

Henvendelser om denne boken rettes til:

Foreningen for barnepalliasjon FFB  
Postboks 429  
4664 Kristiansand  
Tlf 99 16 22 23  
Kontakt@barnepalliasjon.no

Meld deg inn, gi en gave og støtt vårt arbeid:  
Konto.nr.: 1503.13.71039

Du kan nå starte din egen innsamling  
på facebook til foreningen.



[www.barnepalliasjon.no](http://www.barnepalliasjon.no)

*Livet er skjørt –*

*ta vare på hverandre*





Utgitt av Foreningen for barnepalliasjon FFB  
ISBN 978-82-690697-2-3

