

# Si ikke når et barn skal dø!

**- Leger må slutte å si at et barn med Trisomi 18 vil dø kort tid etter fødselen. Vi fikk vite at Helga ville leve i maksimalt to uker. Det førte for min del til at jeg i hver eneste begravelse i årene som fulgte først og fremst gråt ved tanken på at den neste kunne bli hennes.**

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS



*Mor og datter, Kari og Helga Korsøen.*

Kari Korsøens datter Helga har fylt 37 år. Hun har Trisomi18 eller Edwards syndrom – en tilstand som er definert å være "uforenlig med liv". I tillegg til å spå datteren en kort levetid, fikk foreldrene fra Austrheim kommune utenfor Bergen vite at hun heller ikke kom til å få noen livskvalitet å snakke om. - Dette får nyblitte foreldre også beskjed om i dag – til tross for at vi jo vet at 10 prosent av barn med Trisomi 18 lever til de er godt over ett år, at mange av dem lever mye lenger og har et ganske godt liv, sier Kari.

Helga Korsøen er så vidt man vet landets eldste med denne diagnosen pr. i dag. Hun har dyp utviklingshemning, er språkløs og rullestolbruker. Fødselen var dramatisk – og endte med at legene trakk den vesle jenta ut av mors liv. Kari har fortsatt tanker om datteren i tillegg til sin medfødte kromosomfeil ble påført flere skader i kjølvannet av den brutale forløsningen. - Helga kan høre – men det kan nok tenkes at språksenteret ble påvirket, men dette får vi aldri svar på, sier hun.

Etter at Helga var forløst, ble hun lagt på et bord på fødestuen. Deretter gikk personalet ut av rommet for å orientere den nybakte pappaen om at han hadde fått en datter med store misdannelser. Kari – som på dette tidspunkt lå tilbake i totalt sjokk – måtte be de ansatte om å ta seg av barnet. Helga ble deretter tatt med

til barneklubben der hun lå i kuvøse i to uker.

## Dåpen

- Da vi ba om å få henne døpt på sykehuset med henvisning til den korte tiden vi kunne regne med å beholde henne, ble vi først møtt med skepsis. Det virket som om det ikke var så nøye for et barn som henne. Vi ga oss ikke, og Helga ble døpt – ikke minst takket være en avdelingssykepleier som ga oss sin fulle støtte. Det ble en fin og verdig seremoni.

De ville også mate Helga gjennom en sonde. Dette var rutine for barn som ikke kunne svelge. Vi godtok dette – men kun hvis de først forsøkte å få henne til å gjøre det. Igjen ble vi møtt med skepsis – men vi presset på. Og på nytt stilte avdelingssykepleieren seg på vår side. Min mor hadde fortalt at hun hadde dryppet morsmelk på en teskje, og deretter gjennom en pipette når hennes barn ikke ville ta brystet. Det endte kort fortalt med at Helga svelget, og at det til slutt stod en sjokkert professor og andre fagfolk rundt oss for med egne øyne å se at det faktisk var mulig for et barn med Trisomi 18 å kunne svelge. For det var ifølge boka umulig.

Før dette skjedde ble det sagt at Helga måtte sendes til Hokksund barnesykehus – dit svært syke barn ble sendt for å dø den gangen (sykehuset ble nedlagt i løpet av 90-tallet, red.anm.). Ettersom hun

greidde å ta til seg næring, ble det heldigvis ikke noe av. Siden har hun spist grøt og moset mat. Vi fikk også vite at hun aldri kom til å tygge, men det gjør hun på tennene – innimellom.



## "Klumpføttene"

En årsak til at Helga ikke kan gå, er at hun ble født med innover-vendte "klump"føtter. Legene gjorde ikke noe med det den gangen – med henvisning til at den vesle jenta hadde små utsikter til å overleve. De fortvilte foreldrene presset dermed heller ikke på det. I ettertid har det vist seg at hvis føttene var blitt gipset umiddelbart etter fødselen, kunne de ha rettet seg ut – noe som i sin tur ville gitt Helga en langt bedre livskvalitet. I kjølvannet av at hun ikke kan stå på bena sine har hun siden utviklet en stor skoliose i ryggen som nå presser gradvis mer og mer på hjertet og lungene hennes.

Legene vurderte å avstive ryggskøylen hennes, noe som ville innebære flere store operasjoner. Etter samtale med fastlegen til Helga ble foreldrene enige om å ikke utsette henne for det.

### Barna er forhåndsdømte

Familien stiller seg uforstående til at det fremdeles finnes personer innen helsevesenet som har en oppfatning om at barn med T 18 er uforenlig med liv.

- Disse barna er forhåndsdømte. Alle tiltak som settes i verk blir vurdert som en utsettelse av døden – i stedet for som en forlengelse av livet. Vi har hatt kontakt med andre familier med barn i ulike aldre med samme diagnose. Fortsatt får foreldre ensidig negativ informasjon fra leger som mangler kunnskap om hva en Trisomi-diagnose innebærer. Også i 2013 kan de risikere å få beskjed om at deres nyfødte barn ikke vil få noen form for behandling.

### Maten

I likhet med andre foreldre med barn med Trisomi-diagnoser har også Helgas foreldre ved noen anledninger opplevd at helsepersonell har vegret seg for å gi datteren riktig hjelp. Familien har ved flere anledninger fått høre at det ville vært best bekvemt for Helga å bli sondematet gjennom en såkalt "knapp" på magen. Kari minner på sin side om at det ville ført til at hun både hadde mistet lukt og smakssansen.

- Helga er vanskelig i "matveien" også for oss i familien.

Hun spiser heller ikke når hun føler seg utrygg, eller når hun må forholde seg til altfor mange og ukjente tjenesteytere hjemme som går i en turnusordning – som primært er tilpasset systemet og ikke den enkeltes behov.

Siden Helga ikke kan forklare eller fortelle hvor hun har vondt, er vi skeptiske til at hun skal få sonde. Hvis knappen av en eller annen grunn ikke fungerer, kan det i verste fall føre til en infeksjon.

### Helga vil leve

Helga har vært innlagt på sykehus mange ganger opp gjennom årene, men har kjempet seg tilbake til livet hver gang. Alle lar seg imponere over hvor mye smerter og påkjenninger hun tåler.

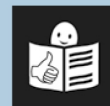
I dag bor 37-åringen i egen leilighet. Her har hun en vanlig døgnrytme med faste gjøremål og rutiner. På dagtid er hun på det kommunale dagsenteret i Austrheim kommune.

Helga er ellers mye sammen med sine foreldre og tre søstre som elsker henne og følger henne tett i alle sammenhenger. De er alle enige om at ingen har lært dem så mye om livet som henne.

*- Ingen har lært oss så mye om livet som Helga, sier Leif og Kari Korsøen.*



## LETTLEST



Helga Korsøen har Trisomi 18 eller Edwards syndrom.

Foreldrene fikk vite at hun ville dø kort tid etter fødselen.

De fikk også vite at hun ikke kom til å få noen særlig livskvalitet.

Men Helga har blitt 37 år.

Hun er antakelig den eldste i Norge med denne diagnosen.

Helga har dyp utviklingshemning og er språkløs.

Hun er også rullestolbruker.

Fordi hun ble født med innover-vendte "klumpføtter" kan hun ikke gå.

Hvis føttene hadde blitt gipset rett etter fødselen, kunne de ha rettet seg ut.

Da ville Helga fått bedre livskvalitet.

I dag bor 37-åringen i egen leilighet.

På dagtid er hun på det kommunale dagsenteret i Austrheim kommune.

Hun er mye sammen med foreldrene og 3 søstre.

De er veldig glade i henne.

- Ingen har lært oss så mye om livet som Helga, sier foreldrene.