

SONJAS KAMP

Da lille Sonja blir dårlig, tror de lenge at det er et virus. Noen uker senere sitter familien livredde på Rikshospitalet med en beskjed som er umulig å ta inn. Etter datterens kamp for livet har Inger Therese og Jon Harald fått **et nytt håp.**

FOTO: LARS PETTER PETERSEN

LIVET

Tekst:
MARIANNE SMEBY STRAND

Foto:
LIVE AUSTGARD

Det begynner på årets siste dag.

Sonja Victoria er seks måneder, og familien på fire lever et ubekymret og tilfreds småbarnsliv hjemme i Asker.

Sonja har vært litt pjusk i noen dager, nå er hun så rar og fjern, og mamma Inger Therese tar med seg datteren på legevakten. Pappa Jon Harald og storebror Harald på tre og et halvt skal sørge for at nyttårsaftens festivitas går som planlagt.

Men årets store festdag skal vise seg å bli den spede starten på uker med prøving og feiling, og en jakt etter hva som feiler Sonja.

Et virus, tenker de lenge. Men etter hvert blir de stadig mer bekymret. På et tidspunkt spør Jon Harald legene:

«Har dere tenkt på kreft?»

Tre uker senere blir de sendt til Rikshospitalet.

- Vi trodde helt oppriktig at vi bare skulle dit for å utelukke kreft. I stedet satt vi der noen timer senere og Sonja startet på sin første cellegift. Vi ble skrekkslagne, forteller sier Inger Therese.

- Det var som å bli kastet inn i en tørketrommel. →



LEK:
Når Sonja er sterk nok til det, så ruller de ut en lekematte i det knapt tolv kvadratmeter store rommet så hun og storebror Harald kan leke. FOTO: PRIVAT

MAMMA OG PAPPA:
Inger Therese og Jon Harald Hoff.



«**H**err og fru Hoff» står det på skiltet ved ytterdøren til 60-tallshuset i Asker. Men også Harald (7), Olav (2) og hunden Levon (9) bor her. Fjordutsikten som tåken dekket for da de var på visning i 2015, kom som en hyggelig overraskelse. Arkitekten Inger Therese falt for det gode lyset, rammen rundt utenfor, trekledningen inne.

De to møttes første gang i bursdagsfeiringen til en felles venninnes i 2011, og Jon Harald proklamerte samme kvelden at han hadde bestemt seg for at de skulle gifte seg.

Inger Therese trodde ikke på det, men av og til bare vet du ting, mener Jon Harald.

– Og det stemte jo det. Vi ble kjærester tre uker etterpå. Året etterpå forlovet vi oss på Hallingskarvet. Så fikk vi Levon. Året etter giftet vi oss. Året etter det kom Harald. Året etter kjøpte vi huset. Hva skjedde i 2016? spør han kona ...

– Ingenting, konkluderer han selv.

– Så fikk vi Sonja 2017.

Hun var som en drøm fra hun ble født, minnes Inger Therese.

– Du vet, den type baby. Jeg bare koste meg. Jeg var hjemme i permisjon. Livet var helt normalt, fint – perfekt. Utrolig behagelig.

Harald var tre år, gikk i barnehagen og var stolt storebror til Sonja. Livet var udramatisk.

– Jeg husker at Harald fikk omgangssyke mens Jon Harald var ute på jobbreise. Og jeg tenkte at det var det mest dramatiske jeg hadde opplevd med barna.

Så snudde alt denne januardagen på Rikshospitalet. De fikk beskjed om Sonja hadde akutt leukemi. Ekteparet gikk i kampmodus, bestemte seg for at dette skulle de klare.

– Vi koblet på begge to, sier Jon Harald.

De ville bli eksperter på datterens sykdom.

– Vi fikk beskjed om at det ikke var så lurt å google. Vi husker fortsatt alt fra samtalen med legen i etterkant. Vi ville vite, forteller han.

– Det ble ganske verdifullt at vi hadde fulgt med hele tiden.



TANKER:

Ekteparet tenker mye på Sonja. – Litt hele tiden, like mye som de andre barna. Både triste ting, men også mange fine ting, sier Inger Therese.

Og så dyttet vi unna litt senger, hadde et bord som var en kvadratmeter stort, med akkurat plass til fire hvis vi brukte litt små tallerkener. Da kunne vi sitte der og prate om dagen som hadde vært og dagen som skulle komme. En fin rutine å ha.»

JON HARALD HOFF

Hvilken cellegift hun hadde fått, hva hun tålte og ikke tålte. Vi lærte så mye om den diagnosen. Det var ikke bare enveiskommunikasjon fra legen og mot oss, vi kunne diskutere hele tiden. De slet litt med oss en stund. Men i ettertid har det sagt at de har satt pris på å bli utfordret.

Den første tiden bor Inger Therese og Sonja på sykehuset.

– Og jeg og Harald hjemme. Jeg kjørte Harald i barnehage om morgenen og dro videre til Riksen, minnes Jon Harald.

– Og så tilbake på ettermiddagen til Asker for å hente Harald, tilbake på Riksen – middag der. Tre timer på ettermiddagen, på sykehusrommet. Og når Sonja skulle legge seg, dro vi. Det var krevende rett og slett.

Midt i kaoset forsøker familien å ha et så normalt liv som mulig. De gangene Sonja er sterk nok til det, ruller de ut en lekematte i det knapt tolv kvadratmeter store rommet, så hun og storebror Harald kan leke.

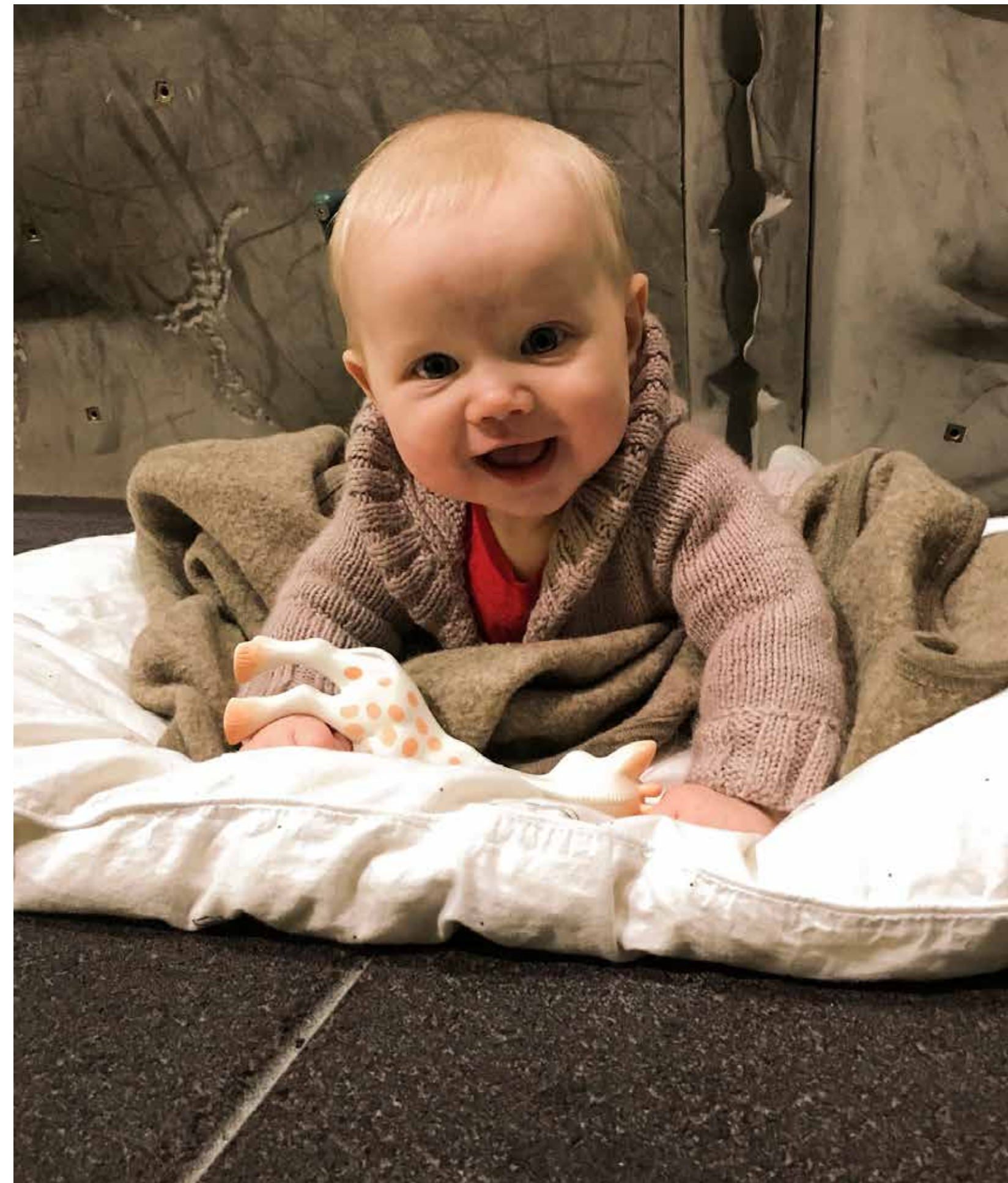
Jon Harald insisterer på at de skal spise middag sammen hver dag i det utilnærmelige pasientrommet. Han vil ikke bli den pappaen som setter seg til i den gedigne skinnstolen som befinner seg på nær sagt alle pasientrom.

– Det ble et bilde for meg – at her skulle mamma eller pappa sitte og vente på at barnet ditt skal bli friskt. Jeg ville ikke være den pappaen. Jeg hadde lyst til å ta vare på hverdagen, at vi som familie gjorde noe sammen, sier han i dag.

– Vi hadde Harald også. Vi satte av tid til midt dagen sammen og sa til legene og sykepleierne at «klokken fem spiser vi middag». Og så dyttet vi unna litt senger, hadde et bord som var en kvadratmeter stort, med akkurat plass til fire hvis vi brukte litt små tallerkener. Da kunne vi sitte der og prate om dagen som hadde vært og dagen som skulle komme. En fin rutine å ha.

– Sonja elsket det jo, minnes Inger Therese.

– Så lenge hun ikke var kvalm, spiste Sonja. Hun satt også rundt bordet med oss selv om hun ikke spiste. Hun koste seg. Jeg må berømme Jon Harald. Han var veldig flink til å finne rom til å gjøre noen hyggelig. →



EN DRØM:

Sonja var som en drøm fra hun ble født, minnes Inger Therese. – Du vet, den type baby. Jeg bare koste meg.



FAMILIETID:
Med nyfødte Olav, storebror Harald og syke Sonja, forsøker på fem å få litt familietid på pasientrommet.

Så fort de hadde mulighet, tok de datteren med ut eller hjem.

– Hvorfor skal du kjempe for å leve hvis hele livet ditt er inne på et lite, trist sykehusrom med medisinpumper, leger og sykepleiere. Det er ikke det som er livet. Så fort vi hadde mulighet, dro vi hjem til Asker for å spise middag eller dra på båttur, forteller Jon Harald.

– Greia er at det er mørkt nok fra før, og vi visste ikke hvordan det skulle gå. Det ble viktig å vise Sonja hva som finnes der ute; hva mat kan være. Hva natur, sjø og meitemarker er for noe. Så hun kunne ha noe å leve for og glede seg til. Og det gjelder også litt for oss voksne. Vi må finne lyspunktene og ta tak i dem.

– Sonja elsket det, smiler Inger Therese. Et halvt år sto de i det, Sonja gikk gjennom røff behandling, resten av familien var i kampmodus. Da alt var over og alt så lyst ut, gikk de sommeren i møte og nøt familielivet til fulle.

Men bare seks uker senere fikk Sonja tilbakefall. – Første gang Sonja fikk diagnosen, fikk vi høre – og stolte på – at det kom til å gå bra. Men det å få vite at barnet ditt har kreft, er den verste beskjeden du kan få, og vi tenkte på døden allerede da. Vi visste jo at bare behandlingen kunne ta livet av henne. Men vi valgte å stole på at hun var i gode hender – og på håpet. Men da Sonja fikk tilbakefall bare to måneder etter at hun var kreftfri, sa legen: «Dette gikk så fort at dette blir vanskelig.»

Det blir ny cellegiftkur og benmargstransplantasjon. Denne gangen flytter hele familien inn på sykehuset, og Jon Harald insisterer på å skape et så normalt familieliv som mulig, i en håpløs situasjon.

Når det er leggetid, ligger en av foreldrene på en madrass på gulvet, eller sammen med datteren i pasientsengen, mens den andre tar med seg Harald til et pårønderom noen hundre meter unna.

– Vi fant den beste roen ved at alle var på sykehuset. Sonja og Harald savnet hverandre hele tiden. Og vi trengte å være sammen. Vi sto i en krise, sier Inger Therese.

Allerede dagen etter transplantasjonen ender Sonja opp på intensiv.

– Hun lå der i seks uker, svevde mellom liv og død. Og vi fikk beskjed om at i dag er det over ... men hun bare fortsatte å puste. Hun var så sta, minnes Inger Therese.

Datteren kommer seg så vidt gjennom denne runden også. Før det brister igjen.

Sensommeren 2019 er Inger Therese høygravid med Olav. Da får Sonja et nytt tilbakefall.

– Da hadde vi en kjemperunde på om vi skulle gjøre det i det hele tatt. Vi visste at det ikke var så store sjanser for at hun ville klare det. Og vi var sånn at hun ikke skulle gå gjennom noe unødvendig. Ikke for enhver pris.

Komplikasjonene hadde vært så mange; sopp – blodforgiftning, bivirkninger fra cellegiften. Legekunst i praksis, mener Inger Therese, om alle de gangene legene måtte gjør ting de aldri hadde gjort før.

Nå sto de igjen overfor valget om en ny runde, med alt det innebar av smerte for Sonja. De bestemte seg for å prøve.

Mens Sonja var livstruende syk, kom Olav til verden. Kontrastene var enorme.

«Vi fant den beste roen ved at alle var på sykehuset. Sonja og Harald savnet hverandre hele tiden. Og vi trengte å være sammen. Vi sto i en krise.»

INGER THERESE HOFF

– Det er veldig rart når du har et barn som holder på å dø. Med Olav hadde vi termin i slutten av august, og vi måtte planlegge fødselen etter cellegiftkuren til Sonja og de dagene hun ble dårligst av den mellom dag ti og fjorten, sier Jon Harald.

– Hun fikk akkurat møtt lillebroren sin, så ble hun veldig syk. Men det går faktisk an å snu hodet sitt: Være glad for å ha fått et barn som er friskt – og snu seg og være dypt ulykkelig for det barnet som er sykt.

– Tenker dere tilbake på hvordan dere klarte det?

– Du klarer det jo ikke. Når alle de ekstra kreftene du har fordi du elsker barnet ditt, er brukt opp, fortsetter du likevel. Du har ikke noe valg, vil ikke noe annet, svarer Inger Therese.

– Jeg husker på et tidspunkt jeg sa til sykepleieren: «Jeg tror faktisk ikke jeg klarer mer, jeg.» Hun svarte: «Jeg vet at du har mer å gi.»

Så lenge det er liv, er det håp, tenker de. Inni-mellom slagene lever familien så normalt som mulig.

– Heldigvis har vi alltid trodd at ting skal gå bra, sier Inger Therese.

– Vi har ikke kastet bort en eneste dag på bekymringer. Og det er jeg glad for. Hvis ikke hadde vi ikke turt å gi Sonja det livet hun fikk. Turt å ha så mye glede i livet. Da hadde vi bare bekymret oss. Kanskje vi er laget litt sånn at vi snur ansiktet mot solen. Jeg tror det er bra, livet er tøft nok i seg selv, men vi har virkelig trodd at dette skulle gå. Sonja elsket livet – det var det vi så.

Da de fikk beskjed om det siste tilbakefallet – 23 april i fjor – kjente de sykdommen så godt at de innså hvor det bar. →



MIDDAGSTID:
Jon Harald insisterer på at de skal spise middag sammen hver dag i det utlinærmede pasientrommet. FOTO: PRIVAT



STOREBROR:
Harald var stolt storebror til Sonja. De var bestevenner, forklarer mamma Inger Therese. FOTO: PRIVAT



FAMILIELYKKE:
Innimellom tilbakefallene fikk de et glimt av livet utenfor sykehus. Så fort vi hadde mulighet så dro vi hjem til Asker for å spise middag eller vi dro på båttur. FOTO: LARS PETTER PETERSEN

«Jeg husker at jeg i møte med legene sa: 'Jeg tror hun har tre til fem uker igjen.' Og legene svarte: 'Det kan godt hende du har rett i det.'»

JON HARALD HOFF



STOLT STORESØSTER:
Sonja rakk å være stolt storesøster for lillebror Olav. FOTO: LARS PETTER PETERSEN

PAPPAKOS:
Far og datter - en kosetund - hjemme i stua i Asker. FOTO: LARS PETTER PETERSEN





FORANDRET:

Ekteparet har forandret seg, innser de begge. Heldigvis i samme retning. – Vi er begge opptatt av at outputen av det vi produserer føles verdifullt. At det bidrar til noe, forklarer Jon Harald.

«Vi har funnet en genuin mening for resten av livet. Jeg er ikke redd for å holde på med dette til jeg blir 99. Jeg har en plan.»

JON HARALD HOFF

– Jeg husker at jeg i møte med legene sa: «Jeg tror hun har tre til fem uker igjen.» Og legene svarte: «Det kan godt hende du har rett i det.»

Fire uker senere dør Sonja liggende imellom foreldrene i sengen hjemme i Asker.

23. mai i fjor – rett før Sonja skulle fylle tre år – blir familien på fem til fire.

Høsten for ett år siden etablerer de Sonja Victorias Stiftelse.

Dyrekjøpte erfaringer fra tiden på sykehus var for viktige til å gå i glemmeboken.

Erfaringer som at Sonja elsket å ligge inntil foreldrene, eller ville leke når hun var frisk nok til det. Hensynet til Harald. Behovet for å være sammen. Spise et måltid. Alle disse tingene som livet på sykehus ikke nødvendigvis legger til rette for.

Et konstruktivt opprør, kaller Inger Therese det. Det handler om å fremme livskvaliteten til de syke barna som bor på sykehus og deres familier.

– Jeg tenkte på et tidspunkt da Sonja var på det sykeste, at dette ligner mer på en fengselscelle – hvitt, hardt, kaldt – og det er ekko. Ikke helsefremmende omgivelser.

Det medisinske er tipp topp, mener foreldrene, men det handler om alle de elementære tingene. Alt det utenom-medisinske.

– Barn slutter ikke å være barn selv om de blir alvorlig syke. Og de slutter ikke å være barn selv om de må være på sykehus.

Jon Harald oppsummerer:

– Det er tre ting vi oppdaget da vi levde på sykehus: At det ikke var plass til å leke på rommet. At det ikke var plass til å spise sammen rundt et bord – vi måtte dytte sengen inn på badet for å få plass. Og at det ikke var plass til å sove inntil barnet ditt.

– Jo sykere Sonja ble, jo mer behov for nærhet hadde hun – men jo mer behov hadde også leger og sykepleiere for at vi ikke skulle ligge der. De måtte kunne røske ut sengen og løpe når det skjedde noe, forteller Jon Harald.

– Hverdagstingene – helt basale ting, understreker Inger Therese.

Stiftelsen har et mål om å skape verdens beste sykehus for barn i Norge. Den umiddelbare oppgaven er å sikre driftsmidler slik at ekteparet kan fortsette å bruke egne erfaringer, tilgjengelig forskning og et stadig bredere nettverk for å påvirke. Blant annet sitter Inger Therese i styringsgruppen for barne- sykehuset som skal bygges i forbindelse med nye Oslo universitetssykehus.

– De som kommer etter oss, skal få det annerledes. Vi har fått et håp om og en lyst til å forandre. En mening – en *purpose* – som ligger i magen, sier hun.

Det er klart de to foreldrene har forandret seg, mener Inger Therese. →

– **Det syntes ikke på utsiden**, men jeg er blitt visere – kanskje. Og om mulig staere, mer uredd. Det verste som kan skje, har nemlig skjedd, som Harald sa før begravelsen.

De har forandret seg ganske likt, tror Jon Harald.

– Vi er begge opptatt av at outputen av det vi produserer, skal føles verdifull. At det bidrar til noe. Nå har vi etablert en sak som jeg synes fortjener oppmerksomhet fra alle. Og det virker som om mange

vi møter på vår vei, mener vi har rett. Både familier som tar kontakt og arkitektfagmiljøet – og selv helsevesenet – støtter oss mer og mer og mener vi er inne på noe. De ønsker å bidra til at det skal skje noe, forteller han.

– Det føles veldig meningsfylt. Vi har ikke gått gjennom dette for å gå rett tilbake til sånn livet var før. Det er mye livsvisdom du får med deg på veien når du i to og et halvt år forbereder deg på død. Harald var bare fire år da vi måtte snakke om død.

Helse Sør-Øst mener de har kommet et godt stykke på vei i tilrettelegging for pårørende.

– Det å legge bedre til rette for pårørende i sykehus er viktig og er noe vi legger vekt på når vi planlegger nye sykehus, sier viseadministrerende direktør Jan Frich.

– For eksempel gjelder dette ved planleggingen av nye bygg, samt barnesykehuset som blir en del av nye Oslo universitetssykehus. I tidligere tider fikk ikke foreldre besøke barn som var innlagt, av frykt for at barna skulle bli opprørt. Vi har kommet et godt stykke på vei. Samtidig kan situasjonen for barn og deres pårørende bli bedre. Derfor setter vi stor pris på engasjementet for at vi skal kunne møte barns særskilte behov, enten det er på sykehuset eller i hjemmesykehuset.

Livet var trygt og fint før alt dette hendte, innser Jon Harald.

– Men det har skjedd noe med oss alle i den prosessen vi har gått gjennom. Harald også, han er kjempemoden for alderen. Vi har funnet en genuin mening for resten av livet. Jeg er ikke redd for å holde på med dette til jeg blir 99. Jeg har en plan.

Inger Therese tenker mye på Sonja.

– Litt hele tiden, like mye som på de andre barna. Både på triste ting, men også mange fine ting. Når jeg ser Harald ... de var så tette, var bestevenner. Klemmene hennes var helt fantastiske. Latteren, det lure smilet, og måten hun trollbandt alle på sin vei med sin snedighet.

Tårene kommer.

– Sonja var så tett – så tett på. Alle barn er forskjellige, men hun var så til stede og *på*. Så utrolig levende. Alt annet enn et sykt barn, egentlig. Så ble hun slått ut i perioder, men så kom hun så innmari tilbake. Barn er så fantastiske, de glemmer at de har det vondt i det øyeblikket de ikke har vondt lenger, og da lever de – og ler og er glad. Det var det vi egentlig drev på med; å legge til rette for at Sonja skulle få være barn, forklarer Inger Therese.

I stua har Sonja sin egen hylle. På bildene ser vi en jente med et lurt smil.

– Det var sånn hun var. Alltid lur i blikket, alltid glad. Sta. En skikkelig luring, ler Inger Therese.

– Der er det mye greier, fortsetter hun og henter frem meitemarken av plastilin som Sonja lagde tre dager før hun døde. Hun lekte med meitemarkene; delte dem i to så de «døde». Husker du hva du sa, Harald?

Inger Therese spør sønnen som akkurat har kommet hjem fra skolen.

– For da ses de oppe i himmelen, svarer syvåringen. ●

vghelg@vg.no

«Barn slutter ikke å være barn selv om de blir alvorlig syke. Og de slutter ikke å være barn selv om de må være på sykehus.»

INGER THERESE HOFF

SONJA:

Sonja var så til stede og på. Så utrolig levende, minnes mamma Inger Therese – Alt annet enn et sykt barn, egentlig. FOTO: LARS PETTER PETERSEN

