

A photograph of a child with short brown hair and sunglasses, wearing a blue shirt and green pants, sitting in a motorized wheelchair on a sandy beach. The child is looking towards a white swan that is swimming in a calm, blue lake. The background shows a green shoreline with trees and rocks. An orange banner is at the top left, and large orange text is at the bottom of the image.

Marit Elin Hansen

Øyeblikk

**Samhandling og helhetlig tilbud i møte
med barn som ikke har livet foran seg**

Utgitt av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
Oktober 2011

Ansvarlig utgiver:

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud
Telefon 64 85 60 00
www.frambu.no

Tekst: Marit Elin Hansen

Redaktør: Mona K. Haug

Foto: Ansatte i Karmøy kommune

Layout: Mona K. Haug

IBSN 82-92913-4-8

***“Det er ikke antall dager i livet
som teller, men innholdet i dem.”***

Ukjent

Forord

I møte med et barn som ikke har livet foran seg, er det mange ting som blir ubetydelige. Det viktige er å leve nå og å skape gode øyeblikk. Det viktigste vi som tjenesteytere kan gjøre, er å tilrettelegge for at barnet og familien får et tjenestetilbud som gjør dem i stand til å leve livet sitt i den ekstreme situasjonen de befinner seg i. Familiene er forskjellige, og behovene er forskjellige. Tiltakene rundt det enkelte barnet og familien må derfor også være forskjellige.

Kommunene treffer svært sjelden barna med de sjeldneste diagnosene. Når et av disse barna blir født i en kommune, er det et stort hjelpeapparat som må på plass. Kompleksiteten i behovet til barnet kan gi store utfordringer både med tanke på organisering av tilbudet til barnet og familien og med tanke på kompetanse, veiledning og støtte for de som skal stå i hverdagen sammen med familien.

I perioden 2003-2008 ga Karmøy kommune tilbud til et barn med en sjelden og alvorlig progredierende, nevrologisk sykdom. Fra januar 2006 til oktober 2008 ble dette tilbudet organisert som et helhetlig skole-, SFO- og avlastningstilbud. Med en utradisjonell måte å organisere tilbudet på, klarte vi å gi gutten og familien hans den støtte og tilrettelegging de hadde

behov for i sin hverdag. Tjenestetilbudet til gutten opplevdes som en suksesshistorie av dem som var involvert.

Høsten 2010 fikk Karmøy kommune et tilskudd fra Helsedirektoratet for å beskrive suksesskriteriene for samhandlingen rundt og organiseringen av tilbudet til dette barnet. For å innhente nødvendig informasjon, ble det gjennomført samtaler med guttens mor og personalgruppa som var ansatt rundt ham, samt med samarbeidsparter både i det kommunale hjelpeapparatet og i spesialisthelsetjenesten. Prosjektet ble gjennomført i tett samarbeid med Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.

Fagforbundet har bidratt til realisering av prosjektet gjennom støtte til beskrivelse av erfaringer og øyeblikk i møte med et barn i livets avslutning. På denne måten har jeg fått mulighet til å beskrive fokuset vi hadde i tilbudet, om det å leve mens en lever, om å gripe øyeblikk og skape gode opplevelser for å gjøre hverdagen god for gutten.

Vårt ønske med dette heftet er at vår historie kan bringe lysglimt til familier og nærpersoner i samme situasjon. Selv i tragedien det er å stå sammen med et barn en vet en skal miste, finnes det solskinn! Vi lærte å gripe øyeblikkene sammen med denne lille gutten. Det viktigste vi sitter igjen med i ettertid, er lærdommen om øyeblikkenes verdi. Skap øyeblikk og grip øyeblikkene når de er der, for øyeblikkene er det eneste vi har.

Hftet er delt inn i to hoveddeler:

Del 1 beskriver øyeblikk og opplevelser i hverdagen sammen med et barn med en svært alvorlig sykdom. Guttens tilstand var i konstant endring og forverring. Selv om han var alvorlig syk, ønsket vi å holde fokuset på gutten bak sykdommen, barnet som skulle få leve sitt barneliv i den grad det lot seg gjøre.

Del 2 handler om tilretteleggingen rundt barnet for å gi ham best mulige dager. Denne delen beskriver tilbudet fra han fikk diagnosen og frem til han døde åtte og et halvt år gammel. Gutten hadde de første årene et tradisjonelt tilbud inndelt i et barnehagetilbud og et avlastningstilbud. På grunn av de dramatiske endringene i tilstanden hans valgte vi etter hvert å organisere tilbudet hans på en utradisjonell måte med et samordnet og helhetlig tilbud i skole, SFO og avlastning. Suksesskriterier for tilbudet hans beskrives med utgangspunkt i samtaler med mor, ansatte rundt ham, samarbeidsparter internt i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.

Marit Elin Hansen

**Virksomhetsleder i Karmøy kommune
og koordinator for arbeidet**

Forord fra Frambu

Mange av familiene vi møter på Frambu forteller at de må kjempe for å få nødvendig hjelp og støtte i en vanskelig situasjon. Derfor er det spesielt hyggelig å høre historier som denne fra Karmøy, hvor støtteapparatet er villig til å strekke seg langt for å hjelpe og går til verket med både fleksibilitet og kreativitet. Resultatet ble et trygt og tilpasningsdyktig tilbud til en familie i en krevende situasjon.

Vi er imponert over velviljen og innsatsen fra Karmøy kommune og er glade for at vi har fått delta med faglig veiledning både i arbeidet rundt det konkrete barnet og i arbeidet med å beskrive tilbudet og organiseringen bak det.

Vi håper boka vil inspirere både tjenesteytere og beslutningstakere rundt barn, unge og voksne med alvorlig, fremadskridende sykdom og familiene rundt dem til å skape flest mulig gode øyeblikk.

Mona K. Haug,
Frambu senter for sjeldne
funksjonshemninger

Innhold

Forord	4
Stig André	8
Metakromatisk leukodystrofi	10
Gode øyeblikk	12
Etterord	97
Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger	98

Del 1: Øyeblikk med Stig André **16**

Elins øyeblikk med Stig André	20
Første øyeblikk	20
Ut på tur, aldri sur!	21
Fra matros til styrmann	22
I fjæra	23
Båtturer	27
Rampetroll	28
Telefonterror og julekos	29
Kongeparken	30
Nyttårstradisjoner	32
Vognkort og førerkort, takk!	33
Motersykkeltur	34
Sykehus	35
Sommerlandet	36

Heidis øyeblikk med Stig André	38
Den første tiden i barnehagen	38
Bobling i boblebadet	39
Skolegutten	39

Marias øyeblikk med Stig André	40
Den første sommeren	40
Den første snøen	41
Tøff gutt på sykehuset	43

Livets avslutning	44
--------------------------	-----------

Del 2: Tilrettelegging for gode dager	48
Den første tiden etter diagnosen	52
Møtet med hjelpeapparatet	52
Fysioterapi	53
Barnehage, skole og SFO	53
Avlastning	54
Samordnet tilbud i skole-, SFO og avlastning	56
Bakgrunn	56
Fokus	56
Proessen mot et helhetlig tilbud	58
Koordinatorfunksjonen	58
Organisering	59
Samhandling	60
Informasjon, oppfølging og veiledning	60
Akuttplan og beredskapsplan	61
Etter Stig Andrés død	62
Suksesskriterier	64
Fokus	64
Organisering	67
Koordinatorfunksjonen	70
Samordnet og helhetlig tilbud	72
Tett og tydelig ledelse	73
Personalgruppa	74
Tilpassede hjelpemidler	78
Samhandling	78
Informasjon, oppfølging og veiledning	82
Oppsummering av suksesskriteriene	89
I ettertid	90
Mamma	90
Personalgruppa	90
Samarbeidsparter	91



Stig André

Stig André var en liten gutt som knapt tre år gammel fikk diagnosen metakromatisk leukodystrofi (MLD), en alvorlig fremadskridende neurologisk sykdom. Fram til da var han som andre små gutter på samme alder; en livlig og aktiv gutt som elsket dyr og å være ute i naturen. Livet hans var fylt av dyr; hunder, katter, kaniner og hester.

Stig André's pappa døde før gutten ble født, og den lille familien besto derfor av Stig André og mammaen hans. Etter hvert ble familien utvidet med Morten, mammas nye samboer.

Sommeren da han var to og et halvt år gammel hadde han og mamma ponnien Simon på beite i hagen. Det var ikke en kveld hvor Stig André var klar til å gå og legge seg uten å ha vært ute i hagen og gitt ponnien Simon en godnattkos.

Da han var ca to og et halvt år gammel begynte ting å skje med kroppen til Stig André. Han klaget på vondt i beina, først den ene foten, så den andre foten. Han fikk problemer med balansen og å gå, og etter hvert med å stå, krype og å sitte. Han fikk også problemer med å svelge og å snakke. I løpet av kort tid gikk han fra å være en aktiv, liten kar til å bli en fullstendig pleietrengende, liten gutt.



Han mistet alle tillærte ferdigheter, og fikk sterke spastiske lammelser i musklene og store smerter. Etter hvert mistet han også muligheten til å uttrykke seg verbalt, og synet ble gradvis dårligere til det forsvant helt. Han forsto det som skjedde rundt ham og det som ble sagt til ham, men han hadde ingen muligheter til å uttrykke seg lenger. Han ble låst inne i en mer og mer ødelagt og smertefull kropp.

Det var mange ting han ikke kunne gjøre mer. Han elsket å være ute og føyse på føysa (huske på huska) eller hoppe på trampolinen. Når mamma spurte om de skulle gå ut på føysa eller på trampolinen, svarte han bare at han ikke kunne mer. For en tøff, stor gutt var det et større nederlag å måtte begynne med bleier igjen, enn ikke å kunne leke som han hadde gjort før.

Lenger ut i sykdomsforløpet fikk han også store problemer med pusten på grunn av slim i luftveiene. Med diagnosen og en svært aggressiv utvikling av sykdommen fikk familien beskjed om en forventet levetid på fra seks måneder til ett år.

Men, Stig André var en tøff kar med en imponerende livsgnist og livsglede. Han kjempet daglig for livet sitt i flere år frem til han døde åtte og et halvt år gammel høsten 2008, knapt seks år etter at han

fikk diagnosen. Vi som var så heldige å bli kjent med ham, står igjen med uendelig takknemlighet over å ha fått være med på noe så stort som å dele øyeblikkene med ham, og å være med på å gi livet innhold for et barn som ikke hadde livet foran seg.

For oss som jobbet rundt ham ble det en utfordring å se barnet bak diagnosen, samtidig som vi tok konsekvensene av tilstanden hans. Stig André var alvorlig syk, men vi ønsket å bevare barndommen hans i den grad det lot seg gjøre. Vi ønsket å normalisere møtet mellom den friske og den syke gutten, for Stig André var begge deler. Dette var livet Stig André fikk. Skulle han da leve det inn og ut av sykehus og sykehussenger? Vi valgte å legge fokuset på at gutten bak sykdommen skulle leve sitt liv: et barneliv - på barnets vis.



Stig André fem år gammel, nyttårsaften 2004,

Metakromatisk leukodystrofi (MLD)

Metakromatisk leukodystrofi er en arvelig, medfødt stoffskiftesykdom som skyldes mangelfull nedbrytning av visse fettforbindelser, slik at disse i stedet hoper seg opp i kroppens celler. Sykdommen rammer nerve-systemet, spesielt hjernens hvite substans, derav navnet leukodystrofi (leuko=hvit, dystrofi=forstyrrelse i vevets stoffskifte). Metakromatisk viser til fargen avleiringene har når de studeres i mikroskop. Sykdommen rammer også andre organer som nyrer, binyrer, lever, galleblære og bukspyttskjertel.

Forekomst

Forekomsten er beregnet til 1 pr 50 000. Det vil si at det i snitt fødes én person med MLD i Norge pr år.

Årsak

Sykdommen skyldes vanligvis mangel på enzymet arylsulfatase A. Dette enzymet deltar i nødvendig omdanning og nedbrytning av cerebrosidsulfat, som forekommer rikelig i nervesystemet, spesielt i celleveggene og i myelinet. Myelin omgir og isolerer nervetrådene som går fra nervecellene i det sentrale nervesystemet og det perifere nervesystemet. Myelin er en dynamisk struktur som lages, brytes ned og gjenoppbygges. Nedbrytningen skjer normalt i en del av cellene som kalles lysosomer og sykdommen regnes av noen til de lysosomale sykdommene.

Arvelighet

Sykdommen skyldes en genfeil som arves autosomt recessivt, det vil si at begge foreldrene må være bærere av genfeilen for at barnet skal kunne få sykdommen. I slike tilfeller er det 25 % risiko for at barnet skal få sykdommen.

Sykdomsbeskrivelse

Metakromatisk leukodystrofi kan deles inn i fire former avhengig av i hvilken alder sykdommen debuterer:

- sen-infantil form (debuterer i 1 til 2 års alder)
- tidlig juvenil form (debuterer i 4 til 6 års alder)
- juvenil form (debuterer i 6 til 10 års alder)
- adult form (debuterer etter fylte 16 år)

Den sen-infantile formen er den vanligste og den formen som har raskest forløp. De første nevrologiske tegnene forsinket motorisk utvikling, økende vanskeligheter med gange og koordinasjonsvansker. Barnet får stivhetslammelse (spastisitet) i muskulaturen. Sykdomsutviklingen er rask og alvorlig. Barnet utvikler som regel epilepsi og synet avtar raskt. Mange kan oppleve perioder med mye smerter. Funksjoner som språk og kognitive ferdigheter går gradvis tapt, og barnet blir etter kort tid fullstendig pleietrengende.

Ved tidlig juvenil form ses samme bilde, men det utvikles i langsommere tempo med ustødig gange, balanse- og koordineringsvansker og tap av språk og intellektuelle ferdigheter.

Ved juvenil form ses lære- og atferdsforstyrrelser og senere tap av motoriske funksjoner.

Ved adult form ses psykiske symptomer som personlighetsforstyrrelser og demens og senere tap av motoriske ferdigheter.

Diagnostikk

Diagnosen stilles på bakgrunn av det kliniske sykdomsbildet, nevrologisk og nevrofysiologiske undersøkelser, laboratorieprøver med måling av enzym og billeddiagnostikk.

Behandling

Det finnes pr i dag ingen helbredende behandling. Benmargstransplantasjon med tilførsel av friske blodceller fra en beslektet donor er gjort i noen tilfeller, men nyere forskning viser at resultatene av denne behandlingen ikke er så opp-løftende som man hadde håpet. Spesialistene anbefaler derfor ikke lenger denne behandlingen.

For mer informasjon om MLD og andre sjeldne, fremadskridende tilstander, se www.frambu.no.

Gode øyeblikk

I møte med et barn som ikke har livet foran seg, blir øyeblikkene uendelig viktige. Hvert øyeblikk må gripes, fremelskes og gjøres til noe spesielt – til gyldne øyeblikk. Disse blir lysglimt i hverdagen og gode minner i sorgen. For selv om en lever i en tragedie med sorg over et barn en skal miste, må sorgen settes på vent slik at en kan gi barnet det beste en kan den tida en har sammen. Barnet må få leve mens det gjør det, og få leve sitt barneliv mest mulig som andre barn. Og midt i tragedien er det også opplevelser, muligheter og solskinn.

I arbeidet rundt Stig André var visjonen vår: “Det beste for Stig André!” Vi kunne ikke gi ham livet, men vi kunne se ham og gi han trygghet og gode opplevelser når øyeblikkene var der!

Vårt fokus var gutten bak sykdommen. Sykdommen var i seg selv overveldende og tydelig, men Stig André trengte også å bli sett. Han trengte å bli sett uavhengig av sykdommen, som treåringen eller femåringen. Som koseklumpen, rampe-trollet, dyreelskeren og utegutten.

Da Stig André ble syk og mistet språket, ble bilder viktige både for å vise hvem han var, hva han hadde vært med på og som noe å snakke om sammen med ham. Viktige bilder av personer, opplevelser eller dyr han var glad i ble laminert, og navn og historie ble beskrevet bak på bildet. Dermed hadde vi alltid gode opplevelser eller personer som betydde noe for ham å snakke om. Eller vi kunne ta utgangspunkt i kjente ting og lage historier til ham når vi trengte å fantasere litt sammen.



*På fisketur
en gråværsdag*



Stig André i hengekøya, seks år gammel

Etterhvert som han ble svakere og svakere, ble også bildene en god måte å bli kjent med ham og historien hans på for nye personer som skulle lære ham å kjenne. Vi ønsket at alle rundt han skulle se Stig André, gutten bak sykdommen. Etterhvert som sykdommen ble mer overveldende, og uttrykkene hans mindre og mindre tydelige, ble disse bildene viktigere og viktigere.

Alle rundt Stig André jobbet til beste for ham. Alle higet vi etter å skape gode opplevelser og gripe de øyeblikkene vi fikk. Formen hans skiftet så fort. I løpet av få sekunder kunne en fin dag endres til akutte situasjoner i balansegangen mellom liv og død. Derfor ble de gode øyeblikkene så uendelig viktige for

oss. Vi visste aldri hvor neste øyeblikk ville bringe oss. Hvert sekund vi fikk se klinkekuleøynene hans, trutmunnen hans eller uttrykk som ikke var preget av at han var uvel eller hadde vondt, betydde all verden for oss rundt ham. Vi valgte å leve her og nå i øyeblikkene sammen med Stig André. Samtidig var vi forberedt på alle eventualiteter gjennom kriseplaner og beredskapsplaner, akuttmedisiner og alltid tilgjengelig mobiltelefon.

Vi prøvde å gjøre dagene til Stig André mest mulig vanlige og hverdagslige. Han hadde dager med mye vondt, dager der kroppen hans var totalt umulig. Men hvorfor ligge inne i en sykehusseng på en fin sommerdag, når en kan finne en god



Kosestund med Marita

stilling i hengekøya ute i skyggen? Ute var det svalt og godt, og han kunne høre lydene fra alt som skjedde rundt ham: fra fuglene som kvitret, barna som lekte i nabolaget, gressklipperen som klippet gresset. Han kunne være en del av det som skjedde uten å måtte være aktivt deltakende i det.

I en hverdag hvor tilstanden hans skiftet fra minutt til minutt, var evnen til å lese ham og raskt kunne endre planer etter formen hans veldig viktig. Denne fleksibiliteten kjennetegnet alle rundt Stig André og hele tilbudet hans. Det viktigste var Stig André og dagsformen hans. Vi vurderte hele tiden tilstanden, og vurderte hva som var best for ham til enhver tid. Vi kunne ikke planlegge når vi skulle gjøre ting, men vi kunne gripe øyeblikkene og gjøre maksimalt ut av dem. De fem minuttene han orket å være rampegutten prøvde vi å hjelpe ham til det. Var kroppen vond og umulig var det kos, trøst og omsorg han fikk. Av og til

var det nok for ham at han fikk kjenne at vi var der. Han sukket godt når vi la oss inntil ham og strøk ham over ryggen eller armen.

De siste månedene var Stig André så sliten, så sliten, men han hadde mindre vondt enn tidligere. Han sov og hvilte mye, og klarte bare å holde oppmerksomheten i korte øyeblikk om gangen. Det beste han visste var å være i boblebadet. Da våknet han til og viste tydelig at dette var godt. I boblebadet var det gode øyeblikk som vi ønsket flere av, og en velvillig spesialpedagog stilte sporty opp og flyttet en skoletime i uka til boblebadet slik at han kunne få være i der en ekstra gang i uka. Øyeblikk kan skapes og tilrettelegges for!

Stig André utfordret oss. Vi måtte endre fokus og tankegang i møtet med ham. Vi var så vant til å tenke læring og utvikling. Han var et barn, og barn skal vokse og utvikle seg. Men Stig André var syk. Han hadde fått en diagnose som tilsa at han ikke hadde livet foran seg. Kroppen hans motarbeidet ham. Alle ferdighetene han hadde lært seg forsvant, én etter én i raskt tempo. Det var ingenting vi kunne gjøre for å forhindre dette. Det viktigste for å ha det godt i hverdagen er gode øyeblikk, derfor ble fokuset vårt å gripe øyeblikk og skape gode opplevelser. Stig André hadde mye vondt, så vi la vår sjel i å gjøre de gode øyeblikkene ekstra gode. Vi ble også gode til å dele de gode øyeblikkene med hverandre. Stig André sine gode øyeblikk og gode opplevelser ble motivasjonen for alle rundt ham.

Vi levde i en ekstrem situasjon med Stig André. Hver dag i en balansegang mellom liv og død. For ham var dette hverdagen. Han var en sjelden kar. Så syk, men allikevel så sterk. Så full av livsglede og

livsmot. Han sloss for livet sitt så uendelig mange ganger, så tillitsfull overfor oss som prøvde å hjelpe ham.

Vår hverdag var uvanlig der vi balanserte mellom liv og død. På sykehuset var det full alarmberedskap i situasjoner som for oss var daglige. På sykehuset ble situasjonen rundt ham hele tiden vurdert som kritisk, mens vi tok på ham en t-skjorte og syntes han så ut nesten som vanlig. Slik levde vi i en daglig balansegang mellom liv og død gjennom flere år.

Dette var livet Stig André fikk. Skulle han da leve det inn og ut av sykehus og i sykehussenger? Vi valgte å legge fokuset på gutten bak sykdommen. Selv om sykdommen var med oss i alle daglige vurderinger av dagsform og tilstand, fikk den aldri hovedfokuset. Det var på Stig André og at han skulle få leve det livet han hadde, på et barns vis.

*Jordbærkos, ca åtte
og et halvt år gammel*



Del 1

Øyeblikk med Stig André

Barnlig nysgjerrighet

Hvordan leker han?
spør du

– Han får glede av å
se deg leke

Hva tenker han?
spør du

– Samme som deg,
men han får ikke uttrykt seg

Hvor skal han?
spør du

– Se hvor vakker han er!
Verden fortjener ham ikke

Hvorfor smiler han ikke?
spør du

– Ser du nøye etter,
så oppdager du at

han smiler inni seg

*Skrevet av Anita Nordvik Boge,
mor til en gutt med MLD*

Elin's øyeblikk med Stig André

Elin hadde flere ulike roller i forhold til Stig André. Hun ble først kjent med Stig André og familien hans som familieavlaster de første årene etter at han fikk diagnosen. De helgene han var hjemme hos henne, ble han også et naturlig midtpunkt for hele hennes familie. De siste årene var Elin koordinator for Stig André og leder for barneboligen der han etter hvert fikk tilrettelagt et helhetlig tilbud. Her beskriver hun glimt fra dagene med Stig André.



Første øyeblikk

En dag tidlig i april 2003 traff jeg Stig André og mammaen hans for første gang. Det var et spesielt møte med en nydelig tre år gammel gutt med store klinkekule øyne og et rampete smil. En gutt som lå på golvet og ble ristet hele tiden for å løsne smertefulle spasmer. En gutt som inntil for få måneder siden hadde vært en helt vanlig og svært aktiv liten rampegutt som villig delte ut sine "kukyss" til familie og kjente. Nå hadde han mistet alle lærte ferdigheter. Han kunne ikke lenger løpe, gå eller sitte. Han kunne ikke lenger leke med lekene sine, kose med dyrene sine, eller sette ord på sine barnetanker. Han hadde kun et par lyder og det nydelige smilet sitt igjen.

Jeg var klar over tragedien som hadde rammet familien når den lille gutten deres var blitt alvorlig syk. Jeg visste jeg kom til å møte en familie i krise, og var veldig usikker på hvordan jeg skulle forholde meg i det første møtet med dem. For meg ble det et spesielt møte der jeg så et samspill mellom den lille gutten og mammaen hans som var helt unikt. Jeg så hvor naturlig mamma klarte å dra gutten med når vi snakket sammen, hvordan hun snakket for ham og fortalte om ham og hva han likte. Hvor naturlig hun klarte å vise meg den lille, rampete tøffingen bak sykdommen. Hvordan hun tøyset med ham, og hvordan han strålte som ei sol der han lå og ble ristet på. Det var den type øyeblikk som er så nydelige at de setter seg i hjertet på en. Stig André stjal nok hjertet mitt allerede med det første smilet.

I hjørnet i stua sto verdens tøffeste lille motorsyssel som han hadde fått av onkelen til treårsdagen sin. Han var tydelig stolt over motorsykkelen sin, og det var trist å høre mamma fortelle at han knapt hadde fått bruke den før det ble for vondt for ham å sitte på den. Han var så absolutt typen til å rase rundt på en liten motorsyssel.

Han var ikke laget av porselen, sa mammaen hans, og la slik grunnlaget for at vi våget å ta han med på det meste. Når en så hvor syk han var, så var kanskje den automatiske tanken å pakke han inn i bomull og beskytte ham for alt vi bare kunne. Men hva hadde han opplevd da? Hva hadde vi kunnet gi ham av gode opplevelser og verdifulle øyeblikk da? Så heldig han var som hadde en klok mamma som våget å la ham være den tøffe gutten han var, selv om han hadde fått en alvorlig diagnose.

Ut på tur, aldri sur!

Nei, ingen kan vel si at du var sur noen gang, Stig André! Du storkoste deg når du fikk være ute på tur. Før du fikk operert inn pumpa som ga deg nødvendige medisiner, var ristinga fra vogna med på å bryte spasmer og smerter, så det ble mange og lange turer for å prøve å gjøre dagene litt bedre for deg.

Jeg husker vår første tur ut i vogna di, Stig André. Du elsket å være ute, og du elsket sauer og lamunger. Ennå hadde du noen lyder og "bæææ" sa du mye. Det var ingen tvil om at sauer var storfavoritten din. Turen vår gikk bygda rundt for å se på sauer og lam. Ditt nydelige smil satt løst når lamungene hoppet, spratt og lekte på marka. "Bææ" var en av lydene du klarte å si lengst, og det sier nok sitt om hvor glad du var i lamungene.

Videre gikk turen vår til båter og heisekranen på verkstedet. Du hadde god utsikt fra brua, og jeg kjente hvordan du strevde for å løfte og holde hodet slik at du kunne se den store, blå heisekranen på verkstedet enda bedre.

To - tre uker etterpå var vi ute på tur igjen, du og jeg. Denne gangen var alle lydene dine borte, og musklene i nakken din nektet å samarbeide mer. Det ble en del turer etterhvert. Til lam og sauer, til båter og heisekraner, og til stranda for å mate fuglene. Nå var det vi som måtte hjelpe deg å løfte hodet ditt i rett vinkel slik at du fikk sett bedre. Nå var det vi som måtte hjelpe deg å mate fuglene med brødkiver.



På tur for å mate fuglene, ca 5 1/2 år

Etter hvert ble det mange turer i vogna eller rullestolen. Noen av dem var mer dramatiske enn de andre. Jeg glemmer nok aldri første gangen du ble dårlig ute på tur, og jeg måtte få deg raskt ut av vogna og jobbe med deg langs veikanten, mens bilene kjørte forbi like i nærheten. Det verste var nok når jeg skulle fortelle det til mammaen din, syntes jeg, men jeg måtte jo bare si det som det var: Dersom noen hadde sett deg liggende i veikanten på en grusvei mens jeg prøvde å hjelpe deg, så stemte det... Mammaen din hadde nok opplevd det meste hun, for hun bare kikket på meg mens hun sa: "Ja, det har jo jeg også måttet gjøre det, Elin..." Mammaen din var lett å snakke med om de vanskelige situasjonene også hun, og det gjorde det litt lettere når de vanskelige situasjonene oppsto.

Fra matros til styrmann

Første gang du kom på overnattingsbesøk hos meg som familieavlaster, dro vi for å se på fiskebåten. Det var tydelig at dette var spennende for en liten, tøff treåring. Det var en utfordring å få deg ombord i båten. Hvordan i all verden skulle vi klare å få deg opp i styrehuset? Det var ingen stor utfordring for en annen treåring, men det var det for deg som fikk sterke spasmer og veldig vondt om vi løftet eller holdt deg litt feil. Du, som hadde en meterlang kropp som var stiv som en stokk, hvordan skulle vi få deg over rekka og ombord? Og hvordan skulle vi smyge deg opp de smale trappene til styrehuset? Opplevelsene hadde jeg så lyst å gi deg, men jeg var så redd for å gjøre deg vondt.

I sterke fiskerarmer ble du båret over rekka og ombord, og videre opp smale trapper til styrehuset til du satt i skipperstolen på fanget til skipperen, og ble ansatt som matrosen ombord. Dette var stor stas! Forventningen lyste i øynene dine. Tenk å få være i styrehuset og ved roret på en stor fiskebåt for en liten gutt. Tenk å kjenne luktene ombord av salt sjø, reker og fisk. Tenk å komme ut på dekk og kjenne frisk sjøluft i nesen og vinden røskende i håret!

Du storkoste deg både med oppmerksomheten og opplevelsene, og ikke minst med å bli ansatt som matros ombord. Mon tro om det var du eller morfaren din som syntes det var mest stas med besøkene ombord i båten?





Klar for båttur våren 2004

Et par uker senere var vi på tur igjen, vi to. I øsende, pøsende, vestlandsk regnvær gikk vi avgårde med vogna for å se på båten igjen. Like før vi kom fram begynte jeg å tenke på hva du forventet deg av turen. Sist vi “så på båten” var vi ombord i den, vi kikket og snuste, var i styrehuset og på dekk. Trodde du kanskje at vi skulle ombord denne gangen også? I plaskregnet ville du ha blitt søkkvåt før jeg hadde fått løftet deg ut av vogna, så vi kunne ikke gå ombord i båten den dagen. Så jeg satte meg på kne ved vogna og forklarte så godt jeg kunne at i dag skulle vi bare se på båten fra kaien, men vi skulle ikke gå ombord i båten.

Jo visst hadde du tenkt deg ombord, ingen tvil om det! Da vi kom fram til båten og du bare fikk sett den fra kaikanten, ble du så skuffet og sinna.

Rasende sinnegråt lød skingrende gjennom nabolaget. Men du all verden så godt det var å høre lyden av en rasende treåring i stedet for en liten gutts smertegråt. Og så godt at du ennå orket å bli rasende! Og slik fikk jeg som ennå ikke kjente deg så godt også høre forskjellen på gråt av frustrasjon og gråt av smerte. Du var så rasende sinna, frustrert og fortvila over ikke å få komme om bord i båten. Skipperen måtte ta bilen og kjøre oss hjem, mens han dyrt og hellig lovtte at du skulle få komme ombord dagen etter om været var bedre.

Og heldigvis kom dagen etter med bedre vær, for ingen av oss hadde vel orket å skuffe deg denne gangen også. Endelig fikk du komme ombord i båten igjen å kjenne alle båt- og fiskeluktene, være i styrehuset og bli forfremmet til styrmann på «Vestskjær».

I fjæra

I Lauvikjø viste du tydelig at du var en gutt som trivdes i fjæra, også etter at du ble syk. Første gangen vi var på stranda var det nydelig sommervær, strålende sol og varmt. Hva kan vel være større enn å få gå på stranda og bade i det fine sommerværet, tenkte jeg, og tok deg i armene mine og vasset utover. Selv om dagen din ikke var den beste med en kropp som var litt stiv og vond, så var dette tydeligvis midt i blinken! Uttrykket ditt talte sitt tydelige språk mens vi vasset utover på leit etter småkrabber, og da jeg endelig bøyd meg ned slik at du også fikk kjenne vannet oppover beina dine, var det sann lykke i det skjeve Elvis-smilet ditt.

Du rørte oss med smilet ditt, Stig André, selv når det skjeve smilet forsvant og vi bare ante et svakt smil i øynene dine...



Selv om både ord, lyder og smil ble borte etter hvert, så fortalte du uendelig mye gjennom øynene dine og dine svake ansiktsuttrykk til oss som kjente deg.

Det ble mange turer i fjæra etterhvert. For hvor trives vel ikke en liten gutt om ikke i fjæra og på stranda? Sommer som vinter var vi på stranda. Etterhvert som du ble tyngre å bære og løfting og bæring ble for vondt for deg, var det godt med ei strand som var tilrettelagt med rampe, slik at rullestolen din kunne kjøres helt ned på sanden.



Etter hvert som kroppen ble vondere, måtte vi finne på noe annet som kunne være kjekt å gjøre på stranda, så vassing i fjæra ble byttet ut med flyting på luftmadrass. Det var så herlig å ligge der og flyte på toppen av de små bølgene og høre dem skvulpe under luftmadrassen... Gjett om de andre ungene var misunnelige på luftmadrassen din, og hadde lyst til å låne den. Det var kjekt å kunne gjøre ting sammen med deg som ga deg status hos de andre ungene. Det var nydelig å se deg som en gutt som gjorde noe kjekt, ikke som den som satt i stolen sin og så på når de andre ungene koste seg i leken sin.



Etter hvert som du vokste og ikke lenger kunne ligge flatt på ryggen, ble luftmadrassen byttet ut med gummibåt.

Øverst: Stig André smiler når tærne dyppes under vassing i Lauvikjø sammen med Elin, ca tre og et halvt år gammel.

I midten: Stig André og Elin på rotur i Lauvikjø, ca sju og et halvt år gammel.

Nederst: Stig André flyter på luftmadrassen, ca fem og et halvt år gammel.



Stig André nyter strandlivet, ca seks og et halvt år gammel.

Den første tida satt du støttet inntil oss i gummibåten mens vi rodde deg rundt i vika. Etter hvert som du ble større og trengte å sitte med bøy i knærne for ikke å få vonde spasmer, så fikk du hele gummibåten for deg selv. Med den løse spesialformede ryggen fra rullestolen din og ett par puter her og der, satt du som en prins i gummibåten mens vi lekte i vannkanten. Du så ut som du storkoste deg der du satt så kjekt i båten med caps'en på hodet, oppbrettet bukse og årene i hendene.

Fantasien vår løp løpsk mens vi reiste til Utsira eller til England med gummibåten. "Damene dine" (personalgruppa di) ble

gladelig klissvåte, eller hadde buksebaken full av døde "kaffitroll" (skrukketroll) som hadde overvintret i gummibåten, for å gi deg en uforglemmelig fantasitur i fjæra med en gummibåt.

For en gutt som elsket å være ute, ble stranda vårt sommerparadis. Her kunne vi la dagsformen din styre hva vi tok oss til. Her kunne vi gripe de minuttene formen din tillot og fylle dem med store opplevelser for en liten gutt: Vassing i fjæra og båttur i gummibåten, eller vi kunne ligge i sanden og nyte sola, sanden mellom tærne, småkrabbene som vi lot krabbe over leggene dine - og bare være til...



På båttur sammen med Elin, ca fire år gammel.



Vi viste at du kunne være med på det meste, over haug og hammer og i fjæra. Vi måtte bare våge å la deg oppleve når øyeblikkene var der. Så lenge vi hadde med oss medisiner og mobiltelefon, visste vi at vi hadde det vi trengte for å hjelpe deg om noe skulle skje. Det gikk jo alltid godt, selv om vi av og til måtte improvisere litt. Som den flotte ettermiddagen i slutten av mai da vi sto bom fast i sanden på stranda med den elektriske rullestolen. Da hjalp det lite med to damer med "det vil jo helst gå godt"-innstilling. Til slutt måtte vi bite stoltheten i oss og tilkalle to sterke mannfolk for å få deg og rullestolen opp av sandstranda. Vi var nok litt varme i toppen og småflaue over det hele, men du som storkoste deg når ikke alt gikk etter planen så ut til å ha det helt toppers midt i dramatikken...

Båtturer

En styrmann kan ikke bare ligge til kai, så en flott maidag reiste vi på båttur mellom holmer og skjær. Måkene skreik rundt oss, og sjøen lå blank og fin. Det ble en båttur vi seint kommer til å glemme.

Båten var stor og hadde god plass til vogna di på dekk, så vi løftet vogna over i båten og reiste avgårde. Så herlig å være på båttur, og så flott at vi fikk hele vogna over i båten, tenkte jeg stolt og fornøyd - helt til jeg så uttrykket til go'klumpen i vogna. Han var ikke fornøyd! Det var vel ikke så rart kanskje, for hvor er vel en fireåring på båttur? I styrehuset selvsagt! I hvert fall ikke sittende i ei vogn på dekk. Da du fikk komme ut av vogna og inn i styrehuset og styre båten, da skiftet uttrykket ditt og du var strålende fornøyd.

Mens du styrte båten, oppdaget skipperen vår et varsellys som lyste, og måtte gå en tur ned i maskinen og sjekke om noe var galt. Margot ble litt bekymret og lurte på hva vi skulle gjøre om båten gikk til bunns, og kikket på deg uten redningsvest, siden du var alt for stiv til å få den på deg. "Da får vi vel bare svømme til lands, da", svarte jeg, og hele ansiktet til en guttunge som elsket dramatikk brøt ut i et stort, skjevt smil.

Ett av dine siste smil fikk jeg et år senere da vi satt sammen i godstolen og gjentok denne båtturen i fantasien. Vi reiste mellom holmer og skjær, snuste inn den salte sjølufta, hørte de store sjømåkene skrike, og mimret om da båten nesten sank og vi nesten måtte svømme til lands. Selv om du var sliten og medtatt etter en tøff lungebetennelse, brøt du ut i et stort smil med tanken på den båtturen.

Den siste sommeren din hadde vi en ny, flott båttur i strålende sommervær. En dag formen din var bra, lånte vi skipper og båt og la ut på tur. En fantastisk tur mellom holmer og skjær ytterst i havgapet. Båtturen gikk til Kvalavåg, Kavholmen og til slutt rundt Salvøy slik at vi fikk sett stranda vår fra sjøen.

Nå var kroppen din blitt så vond at du måtte sitte i rullestolen din på dekk. Det ville bli for vondt for deg å bli løftet ut av stolen og inn i styrehuset. Men det så ut som om båtturen var perfekt uansett der du satt i rullestolen din og kjente vinden røske i håret, snuste inn den salte sjølufta og lyttet til måkeskrik. Vi var så glade for å ha fått til båtturen at vi gikk litt rundt oss selv. Kamera ble glemt igjen hjemme, og Marita kastet i forfjamselsen sondematen på sjøen, så turen ble litt kortere en planlagt. Men hva gjorde vel det, når du fikk sommerens båttur?

Rampetroll

Hvordan var det, Stig André, å gå fra å være en aktiv rampegutt som fant på uendelig mange spillopper, til å være låst i sin egen umulige, smertefulle kropp? Jeg tror du trengte å være "rampeunge" og "rampetroll" mye oftere enn vi klarte hjelpe deg til det.

Vi hadde vår juletradisjon, du og jeg. Vi bakte pepperkaker og store, flotte pepperkakehjerter som vi pyntet med melisglasur og non-stop. Jeg husker vi hadde laget pepperkakehjerter til mamma og mormor, og øyeblikket

skulle foreviges. Du ble gjort klar for fotografering med et pepperkakehjerter i fanget, da du som knapt kunne bevege deg plutselig dro armen din over hele pepperkakehjerter slik at gensen din var dekket av melisglasur. "Din rampunge! Nå har du melis over alt!", utbrøt jeg. Og du, du gliste som ei sol midt i pepperkakehjerter og melisglasur... Når var du sist rampete, Stig André? Du hadde i iallfall et fantastisk øyeblikk som rampunge igjen. Så godt det var å få være litt rampete, og å se rampungen skinne litt igjennom et kort øyeblikk. For at du egentlig, inni der, var en rampegutt, det var ingen av oss noen gang i tvil om!



Stig André og Elin pynter pepperkakehjerter julen 2004, ca fem år gammel.

Den siste julen din fikk jeg et nydelig julekort av deg og "damene dine". Jeg hadde bestilt for store støtteputer til deg når de gamle var blitt slitte, og foreslo at de nye kunne brukes til å fylle opp de gamle putene i stedet. Ikke ante vel jeg at kreativiteten og fantasien skulle løp fullstendig løpsk i stua i Rusvikveien den ettermiddagen. Putefyllingen endte nemlig i innendørs "snøstorm" og "snøballkrig". Og midt oppi stormen satt en svært fornøyd kar i rullestolen din, mens Marita og Ragnhild Serine satt på golvet i latterkrampe i alle isoporkulene. Øyeblikket ble foreviget og sendt til meg som julekort...

Du var heldig du, Stig André, som hadde noen kreative rampetroll rundt deg også, som evnet å gripe øyeblikkene og ta deg med på snøballkrig av isoporkuler!

Telefonterror og julekos

Jeg hadde vel aldri hatt så mye besøk av familien min som de helgene du var hos meg, Stig André. Du stjal hjerter i hele familien, du.

Du og Margot (mammaen min) hadde også deres store øyeblikk: De morgenene du var på avlastning hos meg hadde dere konkurranse om hvem som klarte å ringe og vekke hverandre først. Telefonterror kalte jeg det, når dere ringte hverandre så tidlig om morgenen.

Gode øyeblikk kan skapes! Det fortalte forventningen som lå i luften og det skjeve smilet ditt tydelig når telefonen ringte om morgenen og jeg holdt telefonen bort til øret ditt og sa at det var til deg...





Det store var nok ikke hvem av dere som ble beskyldt for å ha forsovet seg, men det å få snakke i telefonen. Ikke det at du snakket så mye, men du likte å snakke i telefonen likevel!

Margot leste også for deg innimellom, og mest stas var det nok den gangen dere både leste og laget julemenn sammen – samtidig. Dere leste og laget figurer ut fra historiene dere leste om i boka med julefortellinger. Dere var veldig konsentrerte om øyeblikket begge to der dere sto på kjøkkenet med både julebok og kakedeig.

Kongeparken

Mens mammaen din var på en velfortjent tur til sol og varme, planla vi to en tur til Kongeparken. Vi skulle reise tidlig mandag morgen og ha hele dagen i Kongeparken, så vi hadde tatt deg fri fra SFO-tilbudet ditt.

Søndag morgen våknet du imidlertid i kjempeform, og jeg tenkte at to slike dager ville vi ikke få etter hverandre. Det gjaldt å handle raskt, pakke i bilen og kjøre avgårde slik at vi ikke kom for sent til ferja. Klær, sonde, medisin og alskens utstyr ble pakket fortere enn svint, og før vi helt forsto hva som hadde skjedd, satt vi på ferja, klar til avreise.

På ferja ryddet et velvillig mannskap kongeplass for oss ved heisen. De laget en stor åpning rundt bilen slik at vi fikk god plass til å få både vogna og din meterlange stive kropp ut av bilen. Det var en god start på turen vår, det!

Etter en liten tur innom Stavanger for å hente Janette, søstera mi, og få strekke kroppen din ut litt på senga, kjørte vi avgårde. En liten hvil før en lang dag i Kongeparken hadde gjort godt. Vi var klare for store opplevelser i Kongeparken.

Først gikk turen til Bamsefabrikken for å se på hundrevis av bamser i alle fasonger og størrelser. Utenfor ble vi møtt av verdens blideste kjempebamsebjørn som kom og hilste på deg og ga deg en god klem. Vi ville kjøpe alle sammen, men klarte å begrense oss til å handle Kongeparken t-skjorte som bevis på at vi virkelig hadde vært der.

Vi kikket på mange spennende karuseller, og du hadde nok fryktelig lyst til å prøve noen av dem. Du var typen som likte fart og spenning, så det var dumt at kroppen din var for stiv til at vi våget å ta deg med. Men det var kjekt å kikke på karusellene mens de gikk rundt og rundt også.

Det ble mange inntrykk på en gang, så Texasbyen bare sov du deg gjennom, som en opplading før dagens høydepunkt: Barnas bondegård! For en gutt som elsket alle dyr var det selvsagt toppen. Da våknet du fort, da!

Vi kikket på høner, på hester og ponnier, på kaniner, på geiter og geitekillinger og på verdens feiteste gris som lå og veltet seg i søla. Best av alt syntes du nok det var inne mellom alle geitene og geitekillingene som fikk spise av hånda

di. Og lykken var stor da en uforskammet, liten geitekillling tok sats, jumpet opp i vogna di og sto midt på magen din på jakt etter mat.

Og vi knipset og knipset bilder for å forevige øyeblikkene slik at mamma, besteforeldre og skolekamerater skulle få se. Med bildene kunne de fantastiske øyeblikkene deles i lang tid etterpå.



Nyttårstradisjoner

Den første nyttårsaften vi feiret sammen, var du fire år gammel. Du skulle hjem om kvelden, men jeg hadde kjøpt store, lange "frøsestjerner" (stjerneskudd) som vi skulle tenne når det ble mørkt.

Det var fryktelig kaldt den nyttårsaften, ikke som de fleste andre nyttårsaftener på Vestlandet, med kuling og regn. Jeg hadde kledd godt på deg og du satt godt i skinnposen din med øyne som klinkekuler mens vi hjalp deg å holde "frøsestjernene". Du syntes nok jeg var litt kjedelig som bare hadde kjøpt det, for morfaren din fortalte meg etterpå at du elsket raketter...

Men det ordnet seg etter hvert, for dette var starten på vår nyttårstradisjon sammen. Året etter ringte morfar og lurte på om det passet å sende opp raketter sammen. Rakettene ble innkjøpt, og morfar kom og var med på utskytingen. Hver eneste nyttårsaften etterpå ringte morfar og lurte på når vi skulle sende opp raketter sammen, uansett om du var hjemme hos meg eller på avlastning i Rusvikveien. Nyttårsaften var morfars, din og min. Og vi koste oss stort sammen med gullgutten mens rakettene gikk til værs!

"Frøsestjerner" studeres sammen med Elin, ca fem år gammel.





- Vognkort og førerkort, takk!

En dag jeg skulle innom i Rusvikveien for å hilse på deg og damene dine, så jeg et sjelden besøk i barnehagen i nabolaget. En politibil med blålys og fulle sirener, til stor glede for alle barnehagebarna. Dette hadde du også likt, tenkte jeg, og skyndte meg over marka og lurte på om de hadde tid til å hilse på en tøffing i nabohuset også? Joda, klart de hadde det!

Et lite øyeblikk senere satt du i mobiliaen din og var klar til å bli med ut og se på den kule politibilen som kom innom bare til deg. Så tøft! Du måtte helt bort for å se på bilen og hilse på den kjeffe politimannen som kom på besøk.

- Hold godt for ørene dine, sa han, og satte i gang sirenene! Åhhhh, så tøft for en sjuåring å få besøk av en helt ekte politimann, få ta den tøffe politibilen i nærmere øyensyn og ikke minst høre sirenene sette i gang mens blålyset blinket!

Mammas tørrvittige kommentar til bildene litt senere slo fullstendig klaff:
- Vognkort og førerkort, takk!

Humoren berget oss mange ganger.



Stig André og Randi klare for motorsykkeltur, ca sju år gammel.

Motorsykkeltur

Motorsykelklubben hadde stevne i nærheten en sommer, og vi tenkte at motorsykler, det måtte vel være spennende for deg?

Motorsykelklubben stilte velvillig opp i barneboligen for å vise deg en av motorsyklene med sidevogn. Åh, som vi gledet oss! Du og Randi måtte en tur ut og kjøpe tøffe motorsykelbriller til deg slik at du var klar til du fikk besøk. Så krysset vi fingrene og håpet at formen din var god nok til at du orket å bli med ut og se på motorsykkelen når den kom...

Utpå dagen kom den tøffe motorsykkelen kjørende inn på gårdsplassen, bare til deg! En stor, blå motorsykel med sidevogn. Åh, så spennende! Du satt klar i stolen din med solbrillene på, selv om det regnet lett. Du var så klar, og formen din var så bra at du fikk prøve å sitte oppi sidevogna. Motorsykkelen startet opp, og plutselig var dere på motorsykkeltur med vind i håret og lett yr på kinnene! Og vi som håpte at formen din skulle være bra nok til å *se på* motorsykkelen. Ingen av oss hadde vel våget å håpe på at du kunne klare å *sitte* i sidevogna, langt mindre at du skulle klare å *bli med* på motorsykkeltur!

På toppen av det hele fikk du både diplom, t-skjorte og klistremerke med "Karmøy motorsykelklubb" av klubben etter turen. Klistremerket passet perfekt på den nye elektriske rullestolen din og fikk hedersplassen der.

For en dag! Vi levde lenge på det store øyeblikket du fikk denne dagen, og er evig takknemlige til Karmøy motorsykelklubb som sporty stilte opp og ga deg et uforglemmelig øyeblikk!

Sykehus

“Ekspertene” er usikre på hvor mye barn med MLD forstår og får med seg etter hvert som sykdommen utvikler seg. Men, vi som har kjent én eller flere av dere vet at dere forstår og følger med. Dere mister bare alle muligheter til å uttrykke at dere forstår! Øynene deres taler så uendelig mye, også om smerter og erfaringer som barn skulle vært foruten.

Helt til den dagen du døde, viste du med uttrykkene dine at du fulgte med på det jeg fortalte deg. Du hadde det nydeligste uttrykket i ansiktet ditt da jeg løftet deg over i stolen din og fortalte deg at nå skulle du ut av sykehuset, og at vi skulle til Rusvikveien, du og jeg. Du var så avslappet og fin, og du var så klar til å være med til kjente og trygge omgivelser og til senga di på avlastningen.

En av de siste dagene du var på sykehuset, fikk du besøk av to eldre slektninger. Det var en stund siden du hadde truffet dem, og de var nok litt usikre på om du kjente dem igjen. De to damene som så verdens nydeligste gutt i sykehussenga visste å kommentere det: “Å, så fin han er!”, “Å, så godt han ser ut!”, “Å, så stor han er blitt!”

Det var tydelig at du syntes dette gikk for langt og at kommentarene deres ikke ble satt pris på fra din side. Til slutt så jeg at det begynte å dirre litt i leppene dine, og fant ut at her måtte vi redde æren din. Jeg hvisket til deg at jeg så at du syntes at dette var pyton, men her var det bare å holde ut en liten stund til, for vi to skulle le godt av det hele når besøket var gått. Du tok deg kraftig sammen og holdt ut et par kommentarer til av typen: “Å, så tykk og god han er!” og “Å, så skjønn han er!”



Stig André, ca åtte år gammel

Enhver åtteåring hadde nok kjent på at dette gikk både på æren og tålmodigheten løs. Ingen gutt i den alderen liker vel å høre kommentarer om at han er “tykk” eller “skjønn”. Men for meg var det nydelig å se at du reagerte så tydelig, og at du klarte å holde ut, selv om du ikke syntes noe om det. Du var en tålmodig og tøff liten kar!

Sommerlandet

Kroppen din ble mer og mer ødelagt. Du sov mye, og orket bare å holde oppmerksomheten i korte øyeblikk om gangen.

Hvor mye forsto du av hva som skjedde med kroppen din? Forsto du at du skulle dø? Hva var “døden” for deg? Vi hadde så mange spørsmål om hva du fikk med deg, og hvordan vi kunne hjelpe deg til å forstå hva som skulle skje. Vi visste jo at du forsto det meste av det vi sa til deg, men du hadde ingen mulighet til å fortelle oss hva du lurte på. Hadde noen fortalt deg om døden? Vi ville så gjerne gjøre deg trygg, Stig André! Vi ville så gjerne gi deg en forestilling om døden som ikke var skremmende for deg. Vi ble anbefalt å lese historien om Sommerlandet for deg for å gi deg en mulighet til å forstå i tilfelle du lurte på noe, og for å gi deg en trygghet om det som skulle skje.

Før vi leste sammen, måtte jeg lese historien selv. Jeg måtte være sikker på at jeg klarte å fortelle den til deg på en måte som ga deg trygghet. Jeg måtte være sikker på at ikke min egen sorg tok overhånd og gjorde deg utrygg. Jeg måtte kjenne historien slik at jeg klarte å flette inn våre opplevelser og ting du kjente i historien slik at den ble gjenkjennelig for deg.

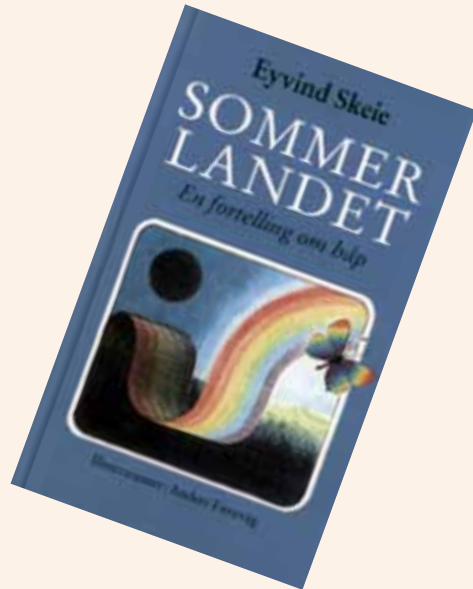
Å lese Sommerlandet sammen med deg er nok en av mine sterkeste opplevelser noen gang. Å lese en historie om døden for en liten, døende gutt som jeg var så uendelig glad i var sterkt. Historien ble din, Stig André, og den ble “vår” for alle oss som sto rundt deg.



*En sommerdag ved havet,
ca seks og ett halvt år gammel.*

Du var så svak, men historien fanget deg der du satt i fanget mitt mens jeg leste og fortalte. Du klarte bare å holde oppmerksomheten noen få minutter om gangen før du trengte hvile på denne tiden, men Sommerlandet fanget oppmerksomheten din. Du satt i fanget mitt med klinkekuleøyne og prøvde å få med deg alt mens reisen gikk gjennom “Den Mørke Dalen” og endte opp på “Sommersletten”. Historien var litt lang for deg, men du klarte å henge med helt til slutten. Mon tro om den ikke ga deg noen svar? Du holdt iallfall oppmerksomheten mye lenger enn det du vanligvis orket.

Alle damene dine leste Sommerlandet mange ganger. Noen leste sammen med deg, mens andre leste for seg selv. Den ble din historie, og den ble vår historie. Den fulgte deg fra denne dagen og til begravelsen din. For oss som sto rundt deg vil den nok følge oss resten av livet.



"Jeg vet ikke hvordan jeg skal fortelle deg dette, for det er ikke et eventyr, og likevel er det nettopp et eventyr det er. Det har ikke skjedd, og likevel skjer det hele tiden. Det handler om noen du har kjent, og likevel handler det ikke om noen du kjenner.

Men rett ved siden av deg finnes det en dal som du ikke ser. Du ser den ikke før du er i den, og når du er i den, vet du ikke at du har vært der før du ikke er der lenger.

Jeg tenker på Den Mørke Dalen. Noen kaller den for Døden, men jeg har alltid kalt den for Den Mørke Dalen. Det er fordi den er til å gå gjennom, og når du har gått gjennom den, da er du ikke lenger slik som din mamma og pappa, dine brødre og søstre, naboer og venner husker deg. Du blir annerledes i Den Mørke Dalen, og det vil jeg gjerne fortelle deg litt om."

Utdrag fra "Sommerlandet"
av Eyvind Skeie

Heidis øyeblikk med Stig André

Heidi var Stig André's miljøarbeider i barnehagen og skolen de første årene, og ble med over i personalgruppa hans når vi startet det helhetlige tilbudet hans. Her forteller hun om noen av sine øyeblikk sammen med Stig André.

Den første tiden i barnehagen

Husker du, Stig André, den første tiden i barnehagen? Jeg var så heldig at jeg fikk treffe deg tidlig i sykdommen din. Du hadde fremdeles språket ditt, og du sa fra hva du ville. «Data!» var det første du sa når mamma leverte deg i barnehagen. Og vi to spilte data til du ble så sliten at du ikke orket mer.

Mammaen din var kjempeflink til å fortelle oss hva du likte, og hva du hadde drevet med før du ble syk. Det var gull verdt for oss som skulle være sammen med deg. Du likte så godt når vi snakket om det dere gjorde sammen, og vi hadde mange kjekke bilder å se på. Vi mimret og delte med de andre i barnehagen. Etterhvert ble det slitsomt for deg å være så mye på Solsikke-avdelingen, men du likte godt å være med på samlingsstund med eventyr og sang.

Du fikk etterhvert voldsomme smerter som ingen liten gutt skulle hatt, og du fikk noen nederlag som var tøffe for deg. For en liten tøff gutt var det veldig vondt å måtte begynne med bleier, og den "dumme" stolen som fysioterapeuten kom med var baby-stol, syntes du. Da ble du fortvilet og gråt, men da vi fant ut at den lignet litt på stolen til romfareren på

dataspillet da ble det ikke så galt allikevel. Ikke var den så verst å sitte i heller, så fant du ut at den funkete litt allikevel.

Når det ble slitsomt for deg å være med de andre barna i barnehagen, hadde vi vårt eget lille krypinn der du kunne slappe av og leke litt forsiktig, lese litt eller høre på musikk. Du syntes det var kjekt når noen av de andre ungene stakk innom til deg, eller banket på vinduet ditt. Noen dager kunne vi være sammen med de andre ute og leke, da koste du deg stort. I sandkassen, på føysa (huska) og på rutsjebanen storkoste du deg. Men etterhvert ble dette for mye for deg, men du likte fortsatt å se på de andre barna som lekte og bare være der. Når det ble for mye for deg gikk vi på tur, du og jeg. Husker du den lille skogen ved barnehagen? Der gikk vi for å høre på fuglene som "kranglet". Det var noen skjærer som kjeftet så voldsomt. Du lo godt når vi prøvde å oversette hva de sa og kranglet om. Du var så glad i alle dyr du, Stig André.

Husker du da du fikk mobiliaen din? Den var så god å ligge i, og så hadde du plass til passasjerer! Ungene sto i kø for å få sitte på med deg en runde rundt barnehagen. Det var stor stas å være sjåfør, men du gav beskjed når det var nok!



Over: Heidi og Stig André på skolen, ca sju år gammel.

Til høyre: Stig André likte å plukke blomster til mamma, her ca sju år gammel.



Skolegutten

Du likte veldig godt blomster også du, Stig André. De var så gode å kjenne på og lukte på. Spesielt stor stas var det å ta blomster med hjem til mamma, og ofte sjarmerte du noen av damene på skolen også med blomster du hadde plukket på turene våre. Da lå smilet ditt på lur. Du likte deg godt ute på tur for det var så mye å lytte til, som vi kunne snakke om når vi kom inn igjen fra turen.

På skolen likte du godt å være med på alle aktiviteter. Matlaging var kjekt, særlig å kjenne på miksmasteren som ristet, å røre i grytene, og ikke minst å smake på det vi hadde laget sammen. Men også her ble du fort sliten, og da var det godt å ha sitt eget rom med senga si og få hvile seg litt innimellom. Du sukket så godt når du fikk legge deg å hvile litt i senga di etter å ha jobbet godt en stund. Noen dager trengte du mest hvile, og da fikk

du mye hvile og masse kos. Det var alltid så god atmosfære på spesialavdelingen på skolen, og alle prøvde å ta hensyn til hvordan dagen din var. Det var en god plass å være for deg.

Bobling i boblebadet

Boblebadet elsket du! Det var ukas høydepunkt. Noen ganger var vi i tvil om det ble for slitsomt for deg, så en gang bestemte vi at det kanskje var nok bare å flyte i vannet uten bobler... Men da ble du sint og skreik.. Først skjønte vi ikke hvorfor du gråt, for du hadde mistet språket ditt da og kunne ikke forklare oss hva som var galt. Men da boblene kom på, sluttet du å gråte og sukket godt i nytelse over boblene. Det var ingen tvil om at du ble frustrert over at boblene manglet i boblebadet, du hadde vel aldri hørt om boblebad uten bobler...

Marias øyeblikk med Stig André

Maria er vernepleier og ble først tilknyttet sommeravlastningen til Stig André. Ved oppstart av avlastningstilbudet hans i barneboligen ble Maria med, og hun fikk etter hvert det vernepleiefaglige ansvaret for avlastningstilbudet hans i barneboligen. Her forteller hun om noen av sine opplevelser sammen med Stig André.

Den første sommeren

Jeg fikk være sammen med deg den første sommeren du var på avlastning på Eide. I nærheten var det mange sauer, og jeg visste at du likte sauer og lam. Jeg husker godt smilet ditt når vi var ute på tur og ropte på sauene. "Sy, sy, sy", ropte vi, så de kom helt bort til oss ved gjerdet. "Sy, sy, sy" ropte vi, og fram kom verdens beste Elvis-smil. Å rope på sauene var bankers for å lokke fram smilet ditt da. Du hadde verdens nydeligste smil.

Jeg husker også når mamma kom for å hente deg om ettermiddagen. Hun kom inn gjennom døren mens hun begynte på fortellingen om "De tre bukkene Bruse". Da så jeg øynene dine bli store som tinntallerkener. Det var sånn forventning i øynene dine at jeg hadde aldri sett på maken. Så kom verdens beste ansiktsuttrykk. Det ansiktsuttrykket tror jeg bare jeg så når du var sammen med mammaen din. Både uttrykket og øyeblikket var spesielt. Det var flott å se det nydelige samspillet mellom dere. Øyeblikket var så privat dere imellom, men det var samtidig godt å få være der sammen med dere og oppleve det. Du var heldig som hadde

verdens beste mamma, som lot deg være den tøffe gutten du var, selv om du var alvorlig syk.

En dag hadde jeg lovet deg at vi skulle ut og nyte det fine været, men det ble en slitsom dag for deg. Du hadde mye slim som plaget deg. Jeg så at det ikke var den rette dagen for å legge ut på tur med deg, men samtidig hadde jeg jo lovet deg en tur ut i finværet. Du elsket å være ute, så jeg hadde lyst å holde det jeg hadde lovet deg om en tur ut.

Med skråputa og matta under armen gikk vi ut i hagen, og la deg i skyggen med stumpen i været. Vel plassert på skråputa sukket du godt av nytelse, og så kom verdens mest fornøyde uttrykk og det så ut som om du tenkte: "Endelig forsto hun hva jeg trengte i dag!"

Bildet til høyre viser Stig André på tur for å se på sauene, ca fire og ett halvt år.



Tøff gutt på sykehuset

En gang var jeg med deg når du skulle ta blodprøve på sykehuset. Det var alltid vanskelig å finne blodårene dine, så blodprøver måtte tas i foten, hadde mammaen din fortalt oss. Så kom det en mann inn og ville ta blodprøven i armen. Han ville ikke høre på det vi sa om at det var bedre å bruke foten din til dette. Han ga seg ikke og prøvde å ta blodprøven i armen din. Han traff ikke, og fikk det ikke til. Du fikk vondt, og begynte å stivne i spasmer. Det ble vondt for deg og du ble sint.

Til slutt var du rødsprengt, kokt og rasende. Da mannen endelig gikk ut, hvisket jeg til deg at han var tosquete som ikke ville høre på oss, og ikke tale om at han fikk stikke deg i armen igjen. Du tidde umiddelbart stille og laget den gode trutmunnen din.

Da en ny dame kom inn og tok blodprøve i foten din, godtok du det uten protester, og tidde bom stille hele tiden mens blodprøven ble tatt.



Maria og Stig André, ca fire og et halvt år gammel.

Den første snøen

Jeg husker også den første vinterdagen med snø da jeg var på kveldsvakt i naboboligen. Jeg satt på kontoret da det plutselig banket på vinduet. Det var kveld, og det var bekmørkt ute. Jeg åpnet vinduet og der ute lå godguten med klinkekuleøyne og trutmann, godt fornøyd med å være ute i den første snøen. Puten til mobiliaen ble brukt som akebrett, så du lå godt og varmt ute i snøen, mens Marita sprang og skubbet deg rundt i hagen.

Du nøt øyeblikket i snøen, og det samme gjorde Marita, som hadde ventet på det rette øyeblikket til å ta deg med ut i snøen fra hun kom på jobb om morgenen. Det var i utgangspunktet ingen god dag for deg den dagen, men når formen var der, grep hun øyeblikket og du fikk være ute i den første snøen. For meg var dette det beste besøket jeg kunne fått på jobb.



Marita og Stig André på aketur, ca seks år gammel.

Livets avslutning

Så kom dagen. Dagen vi alle visste ville komme. Stig André sovnet stille inn første natta på avlastningen etter et to uker langt sykehusopphold. Vi så at han var sliten og at han hadde det best når han fikk være i fred og ro. Vi så at kroppen hans var utslitt og snart ikke orket mer, men døden kom allikevel overraskende på oss. Han sovnet stille inn på avlastningen med nattevakten sin sittende ved senga. Han var i trygge og kjente omgivelser sammen med “damene” som så ham, brydde seg om ham og var oppriktig glade i ham.

Som leder for barneboligen ble jeg varslet umiddelbart, og kjørte hjem til mamma for å overbringe det triste budskapet og ta henne med til barneboligen. Etter at mamma hadde fått den tiden hun trengte sammen med gutten sin, ble han vasket og stelt av Marita og meg. For oss begge føltes det godt å få stille Stig André sammen en siste gang.

Samme ettermiddag var familien og alle som jobbet rundt ham samlet i barneboligen for å se ham og ta avskjed med ham. Først var personalgruppa hans samlet sammen med vår kontaktperson og veileder fra Rehabiliteringstjenesten og legen hans på sykehuset. Det ble en fin stund der vi fikk være sammen i sorgen og minnes en liten gutt som vi var blitt veldig, veldig glad i. Deretter hadde familien han en samling for seg selv i barneboligen. Etter at familien hadde fått den tiden de trengte sammen med

Stig André, fulgte familien hans og hele personalgruppa båra fra avlastningen i Rusvikveien og til bårhuset på hjemstedet. Å få følge ham ut av huset føltes viktig for mange i personalgruppa rundt ham. Og familien hans var åpen og inkluderende i sorgen. Selv i sin dypeste sorg, hadde den rom for, og inkluderte, personalgruppa rundt ham.

Dagene etter at Stig André døde var det åpent hus i Rusvikveien, hvor jeg som leder i boligen var til stede hele tiden. På rommet hans var det pyntet med lys, bilder og hvite roser. De som ønsket det, kunne komme innom å være litt på rommet hans, dele minner, ha noen å snakke sammen med eller bare være der.

Hele personalgruppa var til stede i begravelsen hans. Bedehuset var fint pyntet og mange var samlet for å følge Stig André til graven. På et bord var det satt ut bilder av Stig Andrés gode øyeblikk og opplevelser, slik at alle kunne få se litt av hvem han var og hva han hadde vært med på. Flere fra personalet var aktivt deltagende med diktlesing, kransenedlegging og lesing fra “Sommerlandet” etter oppfordring fra familien hans. Det var en sterk og rørende begravelse for en liten gutt som rørte så mange. For oss i personalgruppa rundt ham ble det ekstra sterkt når familien vinket oss inn sammen med den nærmeste familien når båren skulle følges til kirkegården.

Stig André var en tøff, liten gutt med en imponerende livsgnist og livsglede. Vi som var så heldige å få bli kjent med ham, står igjen med uendelig takknemlighet over å ha fått være med på noe så stort som å dele øyeblikkene med ham, og å være med på å gi livet innhold for et døende barn.



Stig André åtte og ett halvt år gammel. En sliten, men fornøyd gutt.

Små føtter setter også spor, heter det.
Stig André har satte dype spor hos alle
oss som fikk lov til å bli kjent med ham.
Han lærte oss om livsmot og livsglede.

Han lærte oss å nyte øyeblikkene. Han
rørte det innerste i oss.

Minneord til Stig André

Stig André ble bare åtte år. Sorgen og savnet etter en fantastisk gutt er stor! Stig André hadde en sjelden sykdom som utviklet seg gradvis, og vi visste at han ikke hadde livet foran seg. Stig André lærte oss mye om å nyte øyeblikkene og å leve nå! Livsgnisten og livsgleden hans gjorde mye med oss som fikk dele øyeblikkene med ham.

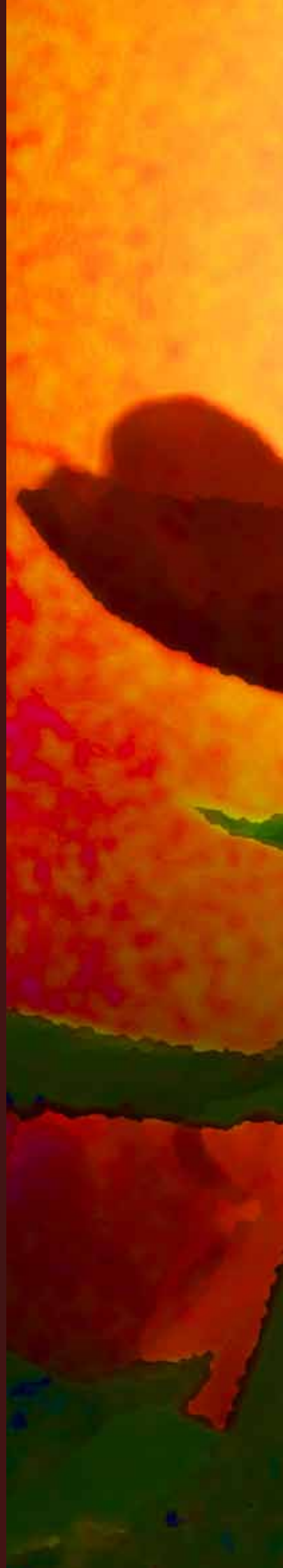
Kjært barn har mange navn, og Stig André hadde utallige! Alle hadde vi våre egne kosenavn på ham, og han fant seg i dem alle. Han var en "utegutt" som koste seg når han kunne være ute i naturen, og aller helst ute av rullestolen, liggende i sanden og på gresset. Han var glad i alle dyr, og i sommer hadde han sommerjobb med å passe kaninene.

Sykdommen fratok Stig André mye, men allikevel fikk han på sine vis vist oss hva han likte og hvordan han hadde det. Gode uttrykk, glede og forventning betydde mye for oss fra en gutt som hadde mye vondt. Han hadde mye humor og storkoste seg når ikke alt gikk etter planen. Som i sommer da vi kjørte den elektriske rullestolen fast på stranda og måtte være fire hjelpere for å få ham opp igjen. Sammen har vi hatt mange gode opplevelser som har gitt oss minner for livet. Best av alt vil vi huske en nydelig sommer med strandturer, bading, gummibåt og båttur. Denne sommeren ble Stig André sin!

En stor takk til mamma for at vi fikk låne gutten hennes og bli så glade i ham! Stig André var heldig, han hadde verdens beste mamma!

Stig André er reist til sommerlandet, men vil være i hjertene våre for alltid!

Hilsen oss i Rusviksveien





Del 2

Tilrettelegging for gode dager

***“Hverdager er de flotteste.
De er fulle av eventyr.”***

Anne-Cath Vestly

Den første tiden etter diagnosen

Møtet med hjelpeapparatet

I løpet av kort tid ble livssituasjonen snudd fullstendig opp ned for den lille familien. Den lille gutten gikk fra å være litt stiv i beina til å ha fått en alvorlig diagnose. En familie som trodde at sønnen trengte fysioterapi på grunn av stivheten i beina, måtte plutselig forholde seg til leger, sykehus og sjokkbeskjeden om at gutten deres hadde en livstruende sykdom.

Familien levde i usikkerhet i to-tre måneder fra utredningene startet til gutten fikk diagnosen lille julaften 2002, et par dager etter sin treårsdag. En forferdelig tid der familien først ikke kunne tro at det legene antydte kunne stemme, men der de etter hvert så at gutten raskt ble svakere og svakere. Når diagnosen ble fastslått, hadde de gradvis begynt å innse at legenes antakelser var virkelighet. Med den aggressive utviklingen sykdommen da viste, ble familien forespeilet en forventet levetid på fra seks måneder til ett år.

Mammaen til Stig André ønsket at gutten skulle ha et så vanlig hverdagsliv som mulig selv om han hadde fått en alvorlig diagnose. Hun var uvanlig reflektert over hva som var viktig for henne for å klare å stå i den daglige omsorgen for gutten sin i den situasjonen de var i. Som rideinstruktør hadde hun en jobb med

litt uvanlige arbeidstider. En jobb som krevde regelmessig trening slik at hun opprettholdt sine ferdigheter. Hun hadde også det daglige ansvaret for ulike dyr som krevde mat, stell og trening. Hun var tydelig på at det var gjennom dette arbeidet hun hentet sin styrke og sitt overskudd. Gjennom hennes arbeid fikk også Stig André en naturlig nærhet til dyr og opplevelser med dyr som er få andre alvorlig syke barn forunt.

Stig André fikk et stort behov for tjenester fra flere nivåer, og det var behov for et helhetlig og koordinert tjenestetilbud. Barneavdelingen på sykehuset, Rehabiliteringstjenesten for barn, fysioterapeut, ergoterapeut, spesialpedagog, PPT, helsetjenesten i kommunen - et stort hjelpeapparat ble koblet inn i denne tiden, både på kommunalt nivå og i spesialisthelsetjenesten. Frambu senter for sjeldne funksjonshemminger ble koblet inn som den instansen som hadde kompetanse på, og erfaring med, sykdommen. Senteret ga uvurderlig bistand, veiledning og støtte gjennom hele sykdomsforløpet.

Mamma sier følgende om møtet med hjelpeapparatet i kommunen: "Jeg sa noe om hva som var mitt behov, men det var hjelpeapparatet som sa noe om hvordan de kunne løse det. Alt ble ordnet underveis. Mitt behov ble tatt tak i, slik at jeg kunne fortsette med den vanlige hverdagen så langt det lot seg gjøre."

Etter hvert som sykdommen utviklet seg, ble også tjeneste- og koordineringsbehovet større. Skoletilbudet måtte tilpasses, avlastningstilbudet måtte utvides, og gutten fikk behov for tettere oppfølging fra sykehuset.

Fysioterapi

Kort tid etter at Stig André fikk diagnosen MLD, ble det søkt om tjenester og bistand fra fysio- og ergoterapitjenesten i kommunen. Det var denne tjenesten fra det kommunale hjelpeapparatet som hadde tettest kontakt med familien i den første tiden etter at diagnosen ble stilt. Tjenesten ble også oppnevnt som koordinator for familien de første årene, og utarbeidet en veldig god og omfattende individuell plan for gutten.

Det var et ønske fra mor å forholde seg til én kontaktperson som informerte de andre i tjenesteapparatet om familiens situasjon og behov.

Mamma sier: "Jeg valgte ikke å delta på de store møtene der alle samarbeidsparter var innkalt. Jeg valgte å forholde meg til koordinator, og at denne holdt oversikt over tilbudet og samarbeidspartene." Mamma ønsket i størst mulig grad å skjerme gutten for mange nye personer og hjemmebesøk.

Fysioterapeuten var de første årene tett inne med fysioterapibehandling og veiledning av familien og tjenesteyterne rundt gutten, samt søknad om og tilpasning av tilrettelagte hjelpemidler.

Etter hvert som tilstanden stabiliserte seg og endringene ikke skjedde så raskt lenger, ble det i større grad

tjenesteyterne rundt ham som gjennomførte den daglige øvelsene under veiledning fra fysioterapeuten. Fysioterapeut kom da innom på skole eller avlastning med jevne mellomrom for å observere tilstanden hans, og ble tilkalt om personalgruppa rundt ham observerte endringer eller hadde behov for veiledning.

Barnehage, skole og SFO

Kort tid etter at Stig André fikk diagnosen MLD, begynte han i barnehage og fikk sin egen faste miljøarbeider der. Han trivdes godt i lek sammen med de andre barna, men innimellom ble det slitsomt for ham. I starten hadde han ennå litt av språket sitt og kunne si litt om hva han likte, hva han ville og om han hadde vondt. Etter hvert fikk han større behov for å skjermes fra de andre ungene i barnehagen på grunn av store spasmer og mye smerter.

Det var dårlige muligheter for å skjerme ham i barnehagen han gikk i. Han fikk derfor mulighet til å flytte barnehagetilbudet sitt til spesialavdelingen på Kopervik skole. Denne avdelingen var bygget og spesialtilpasset for barn med store og sammensatte funksjonsvansker, og ville gi bedre muligheter for tilrettelegging tilpasset Stig André sitt behov. Vel fire og et halvt år gammel fikk han et godt tilrettelagt barnehagetilbud på spesialavdelingen på barneskolen i Kopervik. Han hadde sin tilknytning til både skolen og gruppa på spesialavdelingen der fram til han døde.



Avlastning

Samtidig med at Stig André startet i barnehagen fikk han også innvilget familieavlastning. Han hadde to familieavlastere de første årene. Den ene ivaretok avlastningsbehov på ettermiddager mens mammaen hans var på jobb, mens den andre ivaretok avlastningsbehov i helger.

Stig André var en liten gutt på tre år som opplevde store endringer i livet sitt. Mamma søkte derfor om ett døgn familieavlastning i måneden den første tiden. Siden ble dette økt til en helg i måneden, og etter hvert til to helger i måneden.

Mamma sier: "Jeg fikk hele tiden beskjed om at tilbudene lå klart for meg når jeg hadde behov. De lå i forkant i forhold til mitt behov. Først ba jeg om ett døgn avlastning i måneden. Når jeg fikk det, fikk jeg beskjed om at det lå klart en helg i måneden når jeg var klar for å ta i mot. Når jeg tok imot det, fikk jeg beskjed om at hver tredje helg var klar når jeg var klar til å ta imot. Det var veldig positivt at tilbudet ble presentert på denne måten. At jeg kunne si nei der og da, men så gå hjem og tenke litt på det til jeg var klar til å motta mer hjelp. Det var veldig viktig for meg å bestemme hvordan jeg ville ha det og hva jeg skulle ta imot."

Avlastningstilbudet ble økt i samsvar med familiens ønsker og behov, men da Stig André var ca. fem og et halvt år gammel

ble avlastningsbehovet for stort til at en kunne dekke dette med familieavlastere. Gutten var da også blitt større og krevde fysisk tilrettelegging og kontinuerlig overvåking, samt flere og større hjelpemidler, som gjorde at det var vanskelig å ivareta hans behov i private hjem.

På grunn av kapasitetsproblemer på kommunens avlastningshjem, ble det opprettet et midlertidig avlastningstilbud til ham i barneboligen. Familieavlasteren på ettermiddager ble med over i dette tilbudet. I tillegg var familieavlasteren på helg disponibel for fleksibel avlastning i helger ca. ett år videre.

Etter at det midlertidige avlastningstilbudet hans i barneboligen hadde vært i drift i 3 måneder ble det ledig kapasitet på avlastningshjemmet, og tilbudet hans ble overflyttet dit. Personalgruppa som var opprettet rundt ham i barneboligen fulgte med ham over på avlastningshjemmet i denne perioden.

Det ble imidlertid raskt konstatert at lokalene på avlastningshjemmet var dårlig egnet for Stig André. Han hadde mange, store hjelpemidler som krevde plass. I tillegg ble miljøet der for stort og uoversiktlig for ham. I perioden han var på avlastningshjemmet, ble han skjermet så godt det lot seg gjøre.

Etter en planlagt ombygging av barneboligen ble tilbudet hans flyttet tilbake dit etter ca. tre måneder på avlastningshjemmet. Barneboligen hadde kun to avlastningsplasser og var et mindre og mer oversiktlig miljø for Stig André.



Vi gikk da over til en ny organisering av tilbudet hans, et samordnet og helhetlig skole-, SFO- og avlastningstilbud. I den forbindelse valgte vi å “fryse” den ene avlastningsplassen i barneboligen, og kun gi Stig André avlastningstilbud her. Denne avgjørelsen ble tatt med utgangspunkt i at tilbudet hans var et omfattende tilbud med mye spesiell tilrettelegging som var krevende å organisere. Stig André hadde også perioder med store smerter der han kunne gråte i timevis både på dagen og om natten, og det ble uholdbart å tilby andre barn avlastning i de samme lokalene under disse forholdene.

Samordnet tilbud i skole, SFO og avlastning

Bakgrunn

Et halvt år etter at Stig André begynte i 1. klasse ble skole-, SFO- og avlastningstilbudet hans samordnet med felles organisering og felles personalgruppe. Han hadde da ikke språk lenger, og uttrykte seg gjennom svake ansiktsuttrykk og gråt. Han hadde sterke spasmer og stor smerteproblematikk. Periodevis var det hyppige akutte situasjoner med respirasjonsproblemer når slim satte seg fast.

Stress og kav rundt ham medførte lett at han fikk sterke og smertefulle spasmer. Som følge av dette kunne han gråte i lange perioder. Gråten forsterket slimproduksjonen, og medførte fare for oppkast og at slim skulle sette seg fast. Det var derfor viktig at alt rundt ham skjedde når Stig André var klar for det og i hans tempo, ellers kom han lett inn i en kjedereaksjon der det ene forsterket det andre negativt og ga mye ubehag og smerter for ham.

Personer som kjente ham godt klarte å lese ansiktsuttrykkene hans og gripe øyeblikkene der han orket å være femåringen, syvåringen eller rampetrollet, og ut fra de svake uttrykkene hans så langt som mulig forebygge ubehagelige eller smertefulle situasjoner for ham.

For mamma var det viktigste at ting skulle være enkelt både for henne og gutten. At det ikke var mas og stress for ham slik at han hadde det bra, og at det fungerte greit for henne slik at hun kunne fungere i jobben sin. Det var viktig at ting fungerte greit i hverdagen slik at de slapp å bruke krefter også på å få ting til å gå rundt oppi det hele.

Om samarbeidet med hjelpeapparatet utover i sykdomsforløpet uttaler mamma: "Dere lå et hode foran meg i løsningsfor-slag, så jeg slapp å tenke og bekymre meg. Dere så utfordringene og løsningene, løsningene, og jeg svarte bare ja eller nei etter hvert som de ble presentert."

Fokus

I møte med et barn som ikke har livet foran seg, blir øyeblikkene uendelig viktige. Vi som arbeidet rundt Stig André hadde kun gutten på lån. Vi var veldig klar over den raushet og tillit som ble vist oss fra mammaen hans, som lot oss få låne ham, bli glad i ham og ta del i livet hans. I arbeidet rundt Stig André var visjonen vår: "Det beste for Stig André!" Det var en utfordring å se barnet bak sykdommen, samtidig som vi tok konsekvensene av tilstanden hans. Han var alvorlig syk, men vi ønsket å bevare



barndommen hans i den grad det lot seg gjøre. Vi ønsket ikke å la hovedfokuset være sykdommen og at vi kunne miste ham når som helst. Vi ønsket å normalisere møtet mellom den friske og den syke gutten.

Sykdommen var i seg selv overveldende og tydelig, men Stig André trengte også å bli sett uavhengig av sykdommen: som treåringen eller femåringen, som dyreelskeren og utegutten. Vi kunne ikke gi ham livet, men vi kunne se ham og gi ham innhold i det livet han hadde i form av trygghet og gode opplevelser når øyeblikkene var der!

Vi la hovedfokuset på den tøffe gutten *bak* sykdommen, på å gripe øyeblikkene og å skape gode opplevelser i hverdagen for ham. Han skulle leve nå, og vi skulle gjøre det beste vi kunne for ham den tiden han hadde igjen.

Det er ikke antall dager i livet som teller, men innholdet i det, heter det. Vi kunne ikke øke antall dager Stig André fikk her i livet, men vi kunne gjøre det vi kunne for å gjøre dagene best mulig og gi dem innhold.

Alle rundt ham jobbet til beste for Stig André. Alle haget vi etter å skape gode opplevelser og gripe de øyeblikkene vi fikk. Formen hans skiftet så fort. I løpet av få sekunder kunne en fin dag endres til akutte situasjoner i balansegangen mellom liv og død. Derfor ble de gode øyeblikkene så uendelig viktige for oss. Vi visste aldri hvor neste øyeblikk ville bringe oss. Hvert sekund vi fikk se "klinkekuleøynene" hans, trutmunnen hans eller uttrykk som ikke var preget av at han var uvel eller hadde vondt, betydde all verden for oss rundt ham. Vi valgte å leve her og nå i øyeblikkene sammen med Stig André. Samtidig var vi

forberedt på alle eventualiteter gjennom kriseplaner og beredskapsplaner, eventuelt medisiner og alltid tilgjengelig mobiltelefon.

Proessen mot et helhetlig tilbud

Etter hvert som sykdommen utviklet seg, fikk Stig André økende behov for et skjermet tilbud på grunn av varierende dagsform med mye smerter og akutte situasjoner. Vi visste at det ville bli flere og flere dårlige dager med større og større behov for tilrettelegging etter hvert som sykdommen utviklet seg. Skole og avlastning hadde en felles utfordring i å organisere et best mulig tilbud til en gutt med et svært spesielt behov. Vi hadde en åpen og god dialog om utfordringene på hver våre arenaer, og gikk inn i en felles prosess for å finne løsningene som ville gi et best mulig tilrettelagt tilbud for Stig André. Det var stor åpenhet for å tenke annerledes på alle nivåer rundt Stig André.

Da Stig André var seks år, så vi behov for å bygge opp et helhetlig tilbud der skole, SFO og avlastning fikk en felles organisering. Forslaget om en slik organisering ble løftet i fellesskap til etatsleder for skole og oppvekst, og etatsleder for helse og omsorg. Forslaget ble godt mottatt, og vi fikk frihet til å organisere tilbudet på den måten som ble foreslått.

Utgangspunktet for å lage et helhetlig tilbud var ulike utfordringer på de ulike arenaer som ga et tjenestetilbud til Stig André. Stig André hadde for eksempel så lite avlastning i barneboligen at vi hadde problemer med å bli godt nok

kjent med ham og gi god nok opplæring til å lese svake signaler og bistå i akutte situasjoner, mens skolen på sin side slet med å få vikarer til gutten når hans faste miljøarbeider var borte. Med en felles helhetlig løsning hadde vi flere kjente personer å spille på i det totale tjenestetilbudet til gutten. Vi så raskt at det ville være gunstig at barneboligen var basen for hele tilbudet til Stig André.

Koordinatorfunksjonen

Virksomhetsleder for barneboligen var ansvarlig for organiseringen av tilbudet og var også familiens koordinator for individuell plan. At leder var koordinator var ikke vanlig i vår kommune, men på grunn av Stig André's tilstand med raske endringer, var dette ønskelig. Dermed hadde vi koordinatorens oversikt over tilbudet og lederens beslutningsmyndighet samlet på en person. Virksomhetsleder for barneboligen hadde også vært avlaster for Stig André og kjente både guttens og familiens behov godt.

Koordinator hadde hele tiden tett kontakt og god dialog med mamma. Hun sier: "Individuell plan kom nokså umiddelbart, men jeg hadde lite med den å gjøre. Det viktigste for meg var kontakten med koordinator. Det var veldig viktig å ha én person å forholde seg til, og det var viktig å vite hvem jeg kunne ta kontakt med. Det var godt å slippe å gå fra det ene kontoret til det andre. Jeg forholdt meg til koordinator, så forholdt hun seg til alle de andre involverte."

Organisering

Løsningen vi kom frem til, var å ansette en felles personalgruppe på tvers av de ulike arenaene, slik at Stig André sin dagsform var styrende for hvilket tilbud han fikk til enhver tid. På gode dager fikk han et tilbud på skolen, mens på dårligere dager fikk han et tilbud i barneboligen. Barneboligen hadde ansvaret for å organisere tilbudet, mens skolen refunderte utgifter tilsvarende skole- og SFO- tilbudet hans. Stig André var da akkurat blitt seks år.

I starten var Stig André på skolen de fleste dagene, eller deler av dagene, alt etter hvor mye han orket. Når formen var dårlig, fikk han et roligere tilbud i barneboligen. Etter hvert som tilstanden hans forverret seg, ble større og større deler av skoletilbudet gitt i barneboligen. De dagene han var i stand til å motta undervisning, men ikke orket turen til skolen, kom spesialpedagogen til barneboligen.

Det siste året fikk han deler av spesialpedagogtilbudet sitt i boblebadet, der han alltid var våken og fokusert. Dette ga ham mulighet til en ekstra dag i boblebadet i uka. Boblebadet var det tilbudet han tydelig viste at han satte pris på lengst.

Både skole-, SFO- og avlastningstilbudet til Stig André ble dekket av den samme turnusen. På dager der skolen og SFO var stengt, fikk han dermed et avlastningstilbud. Tilbudet gikk kontinuerlig i den samme turnusen uavhengig av om det var hverdager, helligdager eller fridager på skolen. Avlastningstilbudet ble utvidet etter hvert som behovet økte. De siste årene var han en uke på avlastning og en uke hjemme. Den uken han var hjemme

hadde han en overnatting i barneboligen halvveis i uka, slik at mamma fikk en hel natt med søvn i løpet av denne uka.

Det var svært viktig for oss å begrense antall personer rundt Stig André til et minimum. Dette var viktig både for stabilitet og forutsigbarhet for Stig André, men også for å få gitt nødvendig opplæring og kompetanse til å lese ham og til å håndtere de akutte situasjonene. I nært samarbeid med personalgruppa og de tillitsvalgte ble det derfor laget en turnusløsning med lange vakter på inntil 13 timer. Arbeidstilsynet og Fagorganisasjonene ga nødvendige dispensasjoner for å drifte turnusen. Turnusen ble bygd opp ut fra de tidspunkter Stig André hadde tilbud om skole, SFO eller avlastning. Dermed var deler av turnusen med døgndekning, mens andre deler kun var på dag når han hadde skole- og SFO- tilbud.

De ansatte var svært fornøyd med denne turnusløsningen, som ga dem muligheten til å se helheten i dagen og dagsformen. Om dagen begynte dårlig, fikk en alltid et godt øyeblikk i løpet av dagen. De ansatte opplevde også at det ble mer ro over dagen med en slik turnusløsning. Alle ansatte rundt Stig André ble håndplukket. Dette var personer som var kjent i virksomheten og som vi så var i stand til både å se gutten bak sykdommen og til å stå i de akutte situasjonene som kom oftere og oftere. Utdanningsbakgrunn anså vi som mindre viktig enn personlig egnethet. Det viktigste var at gutten ble sett og forstått, og at en i tillegg klarte å forholde seg til sykdommen og alt som den medførte. Vikarer ble rekruttert internt i virksomheten ved at de ble hentet ut fra sitt vanlige arbeid når det var behov for vikar hos Stig André.

Samhandling

Koordinator hadde løpende kontakt med mamma, og var hennes kontaktpunkt mot resten av hjelpeapparatet. Koordinator hadde også kontinuerlig kontakt med samarbeidsparter i alle deler av hjelpeapparatet. Møtestrukturen i tilbudet gjorde at en etter hvert hadde lite behov for de store ansvarsgruppemøtene. Ansvarsgruppemøtene ble etter hvert avholdt hvert halvår, og da med et svært begrenset antall personer innkalt til møtene.

Vi hadde månedlig legekontroller eller møter med lege fra sykehuset og saksansvarlig i rehabiliteringstjenesten, mor og koordinator. Koordinator hadde også samarbeidsmøter med ansvarlige personer fra PPT skole og skolekontoret ca annen hver måned.

Etter hvert ble legekontrollene gjennomført i barneboligen, slik at Stig André slapp å bruke tid og krefter på krevende turer til og fra sykehuset. Å ha legekontrollene i barneboligen var også positivt med tanke på at samarbeidsparter fra sykehuset da fikk sett ham i sitt vante miljø, uten at han var utslitt av turen til sykehuset. Vi fikk en mer ens oppfatning av gutten og tilstanden hans etter dette.

Stig André var "åpen dør"-pasient på barneavdelingen på sykehuset. Dermed var det enkelt for personalgruppa rundt ham å ta kontakt med sykehuset for å få råd og veiledning i akutte situasjoner. Selv om de akutte- og livstruende situasjonene var hyppige, var han sjelden innlagt på sykehuset. Gjennom god telefonisk veiledning fra barneavdelingen unngikk Stig André belastningen med

mange sykehusinnleggelser, og han fikk et godt tilbud i kjente omgivelser der han var trygg. På grunn av det tette samarbeidet med sykehuset rundt Stig André, hadde vi sjelden kontakt med hans fastlege.

Informasjon, oppfølging og veiledning

Personalgruppa rundt Stig André sto i en tøff hverdag sammen med et barn i livets avslutning. Det var derfor viktig å kunne holde roen i situasjonene, unngå krisemaksimering og gi personalgruppa den tryggheten de trengte for å kunne stå i en utfordrende hverdag. De ble derfor ivaretatt ved faste personalmøter, faste samarbeidsmøter og veiledningsmøter. Det var årlige medarbeidersamtaler og ellers oppfølgingssamtaler med leder etter behov.

Virksomhetsleder var hyppig innom i barneboligen og var alltid tilgjengelig på telefon for råd og veiledning. I en toårsperiode hadde personalgruppa veiledning fra Rehabiliteringstjenesten i forhold til reaksjoner i møte med et barn i livets avslutning. De hadde også veiledning fra Frambu, spesialpedagog, fysioterapeut, PPT og lignende etter behov.

Akuttplan og beredskapsplan

Det ble tidlig utarbeidet beredskapsplaner og akuttplaner rundt Stig André. Å utarbeide disse planene var en vanskelig, men viktig, prosess. Planene var kontinuerlig oppe til evaluering og endring etter hvert som tilstanden hans endret seg. Akutt- og beredskapsplanene var ofte tema på personalmøtene, og var hele tiden innprentet i alle i personalgruppa slik at alle var trygge på hva de skulle gjøre i aktuelle situasjoner.

Vi hadde en akuttplan for håndtering av akutte situasjoner som ga en oversikt over hva en skulle gjøre i disse situasjonene, samt telefonnummer til de som skulle kontaktes. Videre hadde vi en beredskapsplan for livets avslutning. Vi trodde ikke at Stig André kom til å dø mens han var hos oss, men vi syntes det var viktig å utarbeide planen som en sikkerhet slik at vi var forberedt om det allikevel skulle skje hos oss.

Beredskapsplanen i forhold til livets avslutning inneholdt viktige avklaringer som vi hadde gjort med leger på sykehuset og mamma med tanke på førstehjelp. Den inneholdt også alle viktige telefonnummer til pårørende, koordinator, personalgruppe og samarbeidsparter med tanke på varsling av dødsfall. I beredskapsplanen hadde vi også planlagt en samling etter dødsfall og hvem som skulle inviteres til denne, samt videre kontakt med pårørende.

Da Stig André døde i barneboligen var det tydelig at beredskapsplanen var godt innarbeidet i personalgruppa. Alle visste hva som skulle skje videre, og det eneste planen ble brukt til var å hente ut telefonnummer med tanke på varsling av alle involverte.





Etter Stig Andrés død

Beredskapsplanen ivaretok varsling og samling av personalgruppa rett etter dødsfallet. I beredskapsplanen var det også planlagt en "back-up" om leder ikke klarte å gå gjennom hele varslingslista. Etermiddagen etter at Stig André døde kom personalgruppa, og de andre som arbeidet tettest rundt ham, til en liten samling i stua i barneboligen. Det var da mulighet for å se ham og ta avskjed med ham for de som ønsket det. Med oss på samlingen var også vår kontaktperson fra rehabiliteringstjenesten og legen hans fra sykehuset.

Å få følge gutten ut av barneboligen ble viktig for mange. Hele personalgruppa valgte derfor å følge båren hans til bårehuset i hjembygda. I dagene etterpå var det åpent hus i barneboligen, slik at de som ønsket det kunne stikke innom, være litt på rommet hans, prate litt eller se på bilder. Leder var da til stede i boligen hele tiden. I denne tiden skrev personalgruppa minneordet sitt om Stig André.

Hele personalgruppa deltok i begravelsen, og etter ønske fra familien var flere aktive med diktlesing, nedlegging av krans og lesing fra boka Sommerlandet. Etter begravelsen var personalgruppa en



liten tur innom hos familien hans, før de samlet seg hjemme hos leder. Her fikk alle utdelt boka Sommerlandet til minne om Stig André.

Sommerlandet er en fortelling om et lite barn som dør, og handler om barnets reise gjennom “Den Mørke Dalen” og frem til reisens slutt på “Sommersletten”. Boka inneholdt i tillegg et dikt som ble lest i begravelsen hans og et par bilder av Stig André.

En uke etter begravelsen hadde personalgruppa en siste organisert samling sammen med våre veiledere fra rehabiliteringstjenesten. Alle hadde da

anledning til å snakke om sine tanker og følelser rundt dødsfallet. Vi snakket også litt om vanlige sorgreaksjoner.

Båndene mellom dem som arbeidet rundt Stig André er tette etter å ha stått i en spesiell oppgave sammen. Gruppa holder kontakten og treffes ca. to ganger i året på eget initiativ. Vi treffes da til sosialt samvær og mat på en av byens restauranter.

Suksesskriterier

Fokus

Mammaen til Stig André la et godt grunnlag for hvordan vi forholdt oss til gutten hennes ved at hun i utgangspunktet poengterte at han ikke var laget av porselen. Hun behandlet ham som den tøffe gutten han var, og ønsket ikke for stort fokus på sykdommen hans. Han ble ikke pakket inn i bomull og tatt i med silkehansker. På en fantastisk måte viste hun oss gutten bak sykdommen.

Med den sykdommen Stig André hadde, kunne det lett blitt lagt vekt på alle problemene, hvor fælt det var at han var blitt rammet sykdommen og at han kunne dø når som helst. Den første tiden etter diagnosen var nok fokuset i større grad rettet mot dette enn senere i sykdomsforløpet. Den første tiden var det fra hjelpeapparatets side tilløp til krisestemning i møte med gutten og sykdommen hans. Dette medførte at en del ansatte som var nært på gutten i barnehage- og skolehverdagen ikke våget å ta ansvaret for ham når assistenten hans var borte. De var usikre og redde for å havne i akutte situasjoner som de ikke mestret, og for at han skulle dø i armene deres. En av dem som fulgte ham fra starten sier: "Vi som var med fra starten der ting ble presentert som veldig akutt, og der vi fikk beskjed om at han hadde tre til seks måneder igjen å leve, var kanskje mer forberedt og tenkte: "Ja vel, dør han i mine armer, så skal han iallfall dø i armene til noen som er glad i ham!"

I samtalene med personalgruppa rundt Stig André kommer det tydelig fram at informasjonen de fikk i starten av det helhetlige tilbudet hans hadde avgjørende betydning for hvordan tilbudet ble. Det var viktig at informasjonen hadde et positivt fokus og at det i informasjonen ble lagt stor vekt på gutten bak sykdommen, og ikke på bare på problemene hans. Fokuset ble lagt på å gripe øyeblikk og skape gode opplevelser for Stig André. Vi ønsket å gjøre hverdagen hans så verdifull og naturlig som mulig. Alle vurderinger og valg ble til enhver tid tatt med utgangspunkt i tilstanden hans der og da. Det gode liv består av å ha det godt, av gode øyeblikk og opplevelser. Vi som sto rundt ham var heldige som fikk være med å dele de gode øyeblikkene og opplevelsene sammen med ham.

En av "damene" (personalet) til Stig André sier: " Det viktigste av alt var at vi så HAM, gutten oppi det hele! Sykdommen var der, og vi forholdt oss til den, respekterte den og gjorde alt vi måtte gjøre i forhold til den, men det var ikke den som dominerte. Det var Stig André som dominerte, og det var han som ble sett!" En annen av de ansatte rundt ham sier: "Vi så ikke Stig André som en bruker eller en pasient, vi så ham som et menneske. Vi ville hjelpe ham å fylle livet på alle måter den tiden han hadde igjen."

For oss som tjenesteytere ble faglige forestillinger utfordret og snudd opp ned i møtet med Stig André. Barn skal vokse og utvikle seg, de skal leke og ikke ha vondt. For barn med



Damene til Stig André fra et julekort til Elin julen 2007.

funksjonshemming skal vi tilrettelegge for mestring og utvikling slik at de kan utfolde seg mest mulig som andre barn i hverdagen. I møtet med Stig André ble mye annerledes. Han var et barn som kom til å miste alle ferdigheter. Han var et barn som hadde mye vondt. Han var et barn som ikke hadde livet foran seg. Stig André's liv var her og nå.

En av samarbeidspartene i skolen sier: "Vi var i et skjæringspunkt der vi sto mellom at unger vanligvis skal lære å utvikle seg, mens vi her sto med en unge som kom til å miste alle ferdigheter. Fokuset måtte være å gi ham det beste vi kunne den tida han var her. Det er noe jeg ofte tenker på, hvor viktig det var med fokuset "Det gode liv."

Det er lett å tenke at det å arbeide rundt et barn i livets avslutning er tungt og deprimerende, men i arbeidet rundt Stig André var det også mye glede og latter. På tross av den tragiske situasjonen klarte vi å ha fokus på det positive. En av de ansatte uttalte: "Vi sto i noe utrolig krevende og utrolig spesielt. Vi sto med en unge vi visste vi kom til å miste, men det var ikke det som preget dagen vår. Det var viktig for meg ikke å tenke at hver dag kunne være den siste for Stig André, men heller å tenke "Hva kan vi få ut av i dag?". Vi kunne ikke gå rundt og tenke "Nå dør han!" Da hadde alle klikket. Om det hadde vært fokuset så hadde vi ikke maktet å gi ham noen ting. Han hadde bare blitt liggende da."

De fleste ansatte kommenterer dette og sier at de i det daglige ikke tenkte så mye på at de sto i livets avslutning, og at om dette hadde vært fokuset hadde det blitt deprimerende å jobbe rundt Stig André.

Sykdommen som Stig André hadde var en tragedie, men gutten var det ikke - han var en nydelig, liten rampegutt. En av de andre ansatte snakker om hvor positivt det var å være sammen med Stig André: "Uansett hvor syk han var, så var det positivt å være sammen med ham. Jeg tenker at det må ha hjulpet ham også å ha så positive folk rundt seg hele tiden, og ikke bare ha et deprimerende fokus. Hva hadde vi gitt ham hvis vi skulle gått rundt ham og vært triste i fem år? Hvordan hadde livet hans blitt da? Jeg tror en av grunnene til at han levde videre var at det var så positivt rundt ham. Hadde noen på forhånd fortalt meg at en så syk unge ble tatt med på alt og behandlet sånn, hadde jeg sagt at det var galskap. En må oppleve det for å forstå. De får et barneliv og det blir ikke så mye lengre enn det, og da må de i alle fall få lov å leve det i den grad de kan."

I arbeidet rundt sterkt funksjonshemmede barn er det viktig å ha evnen til å se de svake tegn og signaler de klarer å uttrykke, og til å gjøre de små gledene i hverdagen store. En av samarbeidspartene i skolen snakker om gleden i å jobbe rundt Stig André og om hvordan han på tross av sine svake uttrykk klarte å formidle mye. Hun sier: "Stig André ga mye av seg selv, selv om han ikke kunne uttrykke så mye. Av og til var det bare en liten trekning i ansiktet eller et pust, men vi så når han hadde det bra. Det var viktig å lære seg å se det, og han ble lest så godt. Jeg husker gleden i personalgruppa rundt ham og latteren fra dem. Da så jeg hvorfor han hadde det så godt sammen med dem."

Fleksibilitet og evne til å gripe øyeblikk var viktige egenskaper. En av de ansatte sier dette om tilbudet til Stig André: "Det var veldig bra, utrolig bra! Jeg følte at det var helt rett fokus. Hadde han en god dag, skulle vi gjøre maksimalt ut av den. Hadde han en dårlig dag, skulle vi trøste og lindre. Jeg følte vel at tilbudet hans ikke kunne bli bedre."

Det viktigste var å møte Stig André der han var og lese hans signaler for å kunne vurdere hvor mye og hva han orket til enhver tid. Hos Stig André var nyansene så små. Det skulle så lite til, og vi måtte observere nøye hele tiden for å fange opp nyansene. Utrykkene og formen hans skiftet raskt. Det var en veldig balansegang og vi ble gode på å finne den rette balansen mellom aktivitet og ro for ham. Alle ble gode på å gripe det sekundet han var i form og lage noe godt ut av det. Vi kunne ikke planlegge ting, men vi måtte gripe anledningen når den bød seg. Hadde Stig André en god dag, benyttet vi oss av det og ga ham maksimalt den dagen.

En av samarbeidspartene innen skoleetaten sier: "For ham var det viktig at personene rundt ham var så genuint opptatt av å gi ham en god hverdag, at de gledet seg over gode dager, gledet seg over gode øyeblikk, lette etter forklaringer eller små endringer som kunne hjelpe ham når han hadde en dårlig dag."

Stig André var med på det meste de øyeblikkene formen hans tillot det. Han var over haug og hammer, i fjæra og i båter. Han var ute og badet, og han var på fisketurer. Han var i stallen sammen med mamma, og han var titt og ofte på tur og kikket etter sauer og lam. En av de eksterne samarbeidspartene fra Frambu uttalte: "Jeg har jo fulgt dere

på avstand, og vært veldig imponert over kreativiteten i det å være mye i aktiviteter som unger generelt ville satt stor pris på, og det å bruke nærmiljøet som dere jo var veldig gode på i forhold til uteaktiviteter. Det å være ute og bruke de mulighetene som naturen gir, er nok en av de tingene jeg sitter igjen med når jeg tenker på dere. Når jeg tenker på Stig André, så tenker jeg på sjøluft og vind i håret. Jeg kjenner at jeg blir veldig rørt av det.”

Med Stig Andrés skiftende dagsform var det viktig at en ikke hadde tidspress på seg, at en kunne gjøre ting når det passet formen hans. Om morgenstellet ble tatt til kvelds, så var ikke det viktig. Det viktige var å forebygge uvelhet, spasmer og smerter i den grad en kunne. Det handlet hele tiden om å gjøre dagen og øyeblikkene gode. En av ”damene” til Stig André sier: ”Alle hadde det samme fokuset, ikke bare oss i personalgruppa rundt ham, men også samarbeidspartene rundt ham. Fokuset var å benytte øyeblikkene - å gripe øyeblikket! Det var der vi var dag for dag, time for time. Og vi levde lenge på øyeblikkene. Ikke bare våre egne øyeblikk med ham, men også andres øyeblikk!”

Organisering

Tilbudet ble laget i samarbeid mellom skole og avlastning, og ble foreslått i fellesskap fra virksomhetsleder for barneboligen og rektor. En av samarbeidspartene sier: ”Forslaget ble løftet til øverste nivå i kommunen, via etatsledere til rådmann, og det var velvilje hele veien for at han skulle ha et godt tilbud. Det er litt uvanlig å tenke den helheten, tror jeg, at det henger så i hop.

Men det er én unge, ikke en skoleunge og en avlastningsunge. Det at Stig André var så i fokus hele tiden overskygget alt det andre, om det var skole, barnehage eller avlastning.”

Både skole og avlastning var åpne med hverandre om sine utfordringer i tilbudet til Stig André. Dette ga et godt grunnlag for å dra lasset sammen. Vi så hverandres utfordringer og vi så hvordan vi kunne bidra til felles beste for gutten. En av samarbeidspartene i skoleledelsen sier: ”Vi sto oppi en utfordring både på skole og avlastning med tanke på at endringer skjedde så fort rundt ham at en måtte være oppdatert hele tida. Pluss at det virket skremmende for mange å forholde seg til ham, i og med at ting ble presentert veldig kaotisk i starten, der det ble presentert at han når som helst kunne dø i armene dine. Det var vanskelig å planlegge også når en fikk skissert et så kort forløp, alt var så midlertidig. Det var så ekstremt det en sto oppi, at ingen kunne forestille seg det uten å ha vært der og sett det selv. Det var noen heftige akutte situasjoner som ingen kunne forestille seg på forhånd. Det var veldig spesielt.”

Vi så hverandres styrker og kompetanse og valgte å spille på hverandre. Skolen så barneboligens helsefaglige- og miljøterapeutiske kompetanse, mens barneboligen så skolens førskolepedagogiske- og spesialpedagogiske kompetanse. Begge arenaer var tydelige på at han var vårt felles ansvar. En av samarbeidspartene i skolen sier: ” Han ble ikke skolen eller avlastningen sin, han ble vår i fellesskap. Det var svært avgjørende at det var en tydelig ledelse på dette.”

Det var god kontinuitet i forhold til personene som var involvert i tilbudet til Stig André, både blant de som sto tettest rundt ham i det daglige og blant ledere og samarbeidsparter på de ulike arenaer. Dermed var alle til enhver tid oppdatert om situasjonen, bakgrunnen og tilstanden hans, og en slapp å bruke unødig tid på informasjon og forklaringer om valgene som var gjort. Alle kjente til enhver tid til situasjonen hans.

Fra øverste nivå i kommunen var det et tydelig signal om at tilbudet til Stig André var kommunen sitt ansvar, og at hvilken del av budsjettet det ble belastet, var underordnet. Dermed unngikk vi de store diskusjonene om hva som skulle dekkes av skole- og oppvekstetaten og hva som skulle dekkes av helse- og omsorgsetaten. En av samarbeidspartene sier: "Vi hadde

en liten diskusjon mellom skole og helse/omsorg om hvilke budsjetter ting skulle gå ut fra, men så landet vi den og så var vi ferdige med den saken. Alle var tydelige på at gutten skulle ha et godt tilbud og at det var Karmøy kommunes ansvar uansett om det var det ene eller det andre budsjettet som ble belastet. Vi må tåle den type diskusjoner. Det var jo ikke et vanlig utviklingsløp for et barn, og det var heller ikke en vanlig måte å løse alt på. Det geniale var jo at vi fikk løst ting på en god måte. Det ble ikke noen kniving rundt det, selv om vi hadde en diskusjon rundt det. Vi fikk ryddet rundt det, og så var vi ferdig med det. De som sto rundt Stig André merket ikke noe til disse diskusjonene. Diskusjonene ble tatt på det nivået de skulle tas og forstyrret ikke jobben rundt ham."



Stig Andrés situasjon rørte mange, og det var mange som viste interesse for ham og tilbudet hans. En av samarbeidspartene sier: "Flere i etatsledelsen etterspurte flere ganger hvordan det gikk med ham. Folk var oppriktig interessert i hvordan det gikk med ham, og hvordan det gikk med tilbudet hans. Det var mange som fulgte den lille gutten på sidelinja, og som var oppriktig interessert i at ting ble løst på best mulig måte."

Stig André hadde et omfattende tilbud, men han hadde ikke et større tilbud enn han hadde rett på. Tilbudet hans virket nok mer omfattende på grunn av at alt var organisert i en felles turnus som dekket både skole, SFO og avlastning. En av samarbeidspartene i skolen sier: "Han hadde jo rett på det tilbudet han fikk, både spesialpedagogikk, miljøarbeider, det utvidede tilbudet, ferietilbudet og avlastningen. Det som var det spesielle, var bare at vi så den totale summen, og organiserte ting litt annerledes enn vanlig."

En av dem som var med fra starten sier følgende om oppstarten av det samordnede tilbudet hans: "Det var deilig at vi ble mer et team når det totale tilbudet hans startet. Det var et pluss når det kom! Det var helt annerledes, for det var tungt å være helt alene. Når vi kom i gang med teamet rundt ham, synes jeg at det var en kjempeflott ting for Stig André. Jeg kan ikke tenke meg noe vi kunne forandret på for å gjøre det enda bedre for ham." En annen ansatt som kom inn i overgangen mot et samordnet tilbud uttalte følgende: "Vi hadde en periode når jeg startet der han hadde et delt tilbud mellom skole og avlastning. Jeg synes tilbudet hans ble mye bedre når en skjøv de grensene vekk, og samme personen fulgte ham hele dagen."

Samordningen førte også til at de ansatte rundt Stig André følte seg mindre alene og fikk mer veiledning og oppfølging. En av de som hadde vært med ham fra starten, var klar til å slutte som familieavlaster når det nye tilbudet kom opp. Hun syntes det ble for tøft å stå med ansvaret for ham alene som familieavlaster. Da det nye tilbudet ble planlagt valgte hun å bli med over i det, og arbeidet da rundt ham fram til han døde.

De ansatte rundt ham beskriver det samordnede tilbudet som veldig bra ut fra hvilke behov Stig André og familien hans hadde. Fordi personalgruppen var ansatt på tvers av arenaene, og fulgte gutten der han var til enhver tid, fikk de bedre oversikt over dagsformen og tilstanden hans. Dette ville ha vært vanskeligere med et delt tilbud. En av samarbeidspartene i skoletilbudet sier det slik: " Etter hvert som dere kom inn med avlastning, ble det en helhet rundt dette med skole, avlastning og alle tiltakene rundt ham. Det var veldig flott at det ikke ble brå skiller eller skott mellom etatene. Det var jo helt nytt. Det var en helt ny tanke. Når jeg tenker på det etterpå er det utrolig bra at det gikk an å få det til. Jeg tror at om vi skulle sittet alene på skolen uten den oppbakkingen fra avlastningen som hadde en annen kompetanse enn oss og så andre ting, så kunne det blitt veldig sårt. Det å se helheten i dagen ble lettere med et felles tilbud."

Andre samarbeidsparter påpeker at det samordnede tilbudet så ut til å være et forutsigbart tilbud som ivaretok Stig André og familien hans sitt behov på en god måte. En av samarbeidspartene sier: "Det opplevdes som et veldig omfattende, inkluderende og trygt tilbud."

Og egentlig et veldig nødvendig tilbud når en tenker på den sykdommen han hadde.”

Flere av samarbeidspartene påpeker at tilbudet og samarbeidet rundt gutten i starten var veldig uryddig, men at en med denne måten å organisere tilbudet hans på fikk samlet trådene på en god måte. En av samarbeidspartene påpeker at når ting hadde gått seg til og alle hadde forstått rollene sine så ble det bra, men at det i starten var kluss i forhold til ansvar, roller og ulike oppfatninger i forhold til dette. Spesialpedagogen fra Frambu sier: “Det var en utfordring å få til en god rollefordeling i starten, derfor ble det litt hakkete før det samordnede tilbudet hans kom opp. Jeg opplever det litt sånn “før” og “etter” at dette grepet ble tatt.”

Denne saken var nyttig med tanke på å finne samarbeidsmåter til nytte for brukeren, og det lå mye læring i dette. Det var i forkant prøvd å samarbeide på ulike nivåer før en slo det hele sammen til et helhetlig tilbud for gutten. Bakteppet for dette var at vi fikk skissert opp et svært kort forløp, med et tidsperspektiv på tre til seks måneder i starten. En av samarbeidspartene i kommunen sier: “Det er nok ikke mange brukere som er blitt sett på samme måte som Stig André og familien hans, og vi hadde nok ikke klart å håndtere så mange brukere med tilsvarende behov og tilrettelegging på en gang. Størrelsen på tjenestepakken var nok preget av at vi fikk signaler om at han hele tiden var i sluttfasen. Hadde vi visst i starten at forløpet kom til å være så langt, hadde sannsynligvis tjenestepakken vært mindre. Tjenestetilbudet hans blir vurdert som over forsvarlighetsgrensen vi vanligvis forholder oss til, og langt oppe på kvalitetsskalaen.”

Koordinator-funksjonen

For en bruker med så kompliserte og sammensatte behov som Stig André hadde, er det nødvendig med god koordinering, at noen har oversikten og holder i trådene. Med mange involverte i tilbudet kunne det lett blitt rot og oppsmuldring av ansvar. Det var derfor viktig at en person holdt oversikten, og at de andre involverte slapp å henvende seg alle steder for å få nødvendig informasjon. En av samarbeidspartene kommenterer: “Så var det jo god koordinering av saken. Det at leder kom på banen når avlastningen ble flyttet til barneboligen og det helhetlige tilbudet kom opp var viktig. Når én person styrer får man en helt annen ryddighet i det, men vi klarte det jo før det også... Det er viktig at noen er der og holder motet og engasjementet oppe. Så koordinatorfunksjonen betydde mye og var veldig viktig på det tidspunktet denne koordinatoren kom inn.”

Koordinator hadde en tett og åpen dialog med mamma hele tiden. Siden mamma var alene med omsorgen for gutten, var det viktig at hun kunne bruke sine krefter der de trengtes mest, nettopp på den daglige omsorgen for Stig André. Koordinator var en støttespiller som hadde oversikten over tjenestetilbudet og hjelpeapparatet, samt bisto mamma på de områder der hun ba om det. En av samarbeidspartene kommenterer at en rundt Stig André var i en spesiell situasjon der en hadde en gutt med et svært komplekst behov og en mamma som var alene om omsorgen for ham. Hun sier: “En klarte å kompensere for en del av familierollen som ble vanskelig på grunn av at gutten hadde et svært

komplekst behov, samt at mamma var alene om omsorgen for ham. En klarte å bruke den profesjonelle rollen til støtte for mamma i hennes foreldrerolle.”

En annen av samarbeidspartene påpeker viktigheten av at den som koordinerer tilbudet er i en posisjon der en har en viss beslutningsmyndighet og sier: ”Det har vært en del sånne tilbud som nærmest har tvunget seg fram, når en da har utgangspunkt i en kommune hvor dette virkelig kan la seg gjøre om en bretter opp armene og går i gang, enten kommunen heter Fræna eller Karmøy. På begge de to stedene som virkelig tenkte på tvers var det to ildsjeler som virkelig var i posisjon til å kunne ta tak i det. Det tror jeg er en forutsetning for å få det til. At det er en som er i posisjon til både å ha kontakt med grasrota, med de som jobber der, og også har en viss beslutningsmyndighet. Det tror jeg er helt avgjørende for at det skal gå bra.”

Det var mange samarbeidsparter og mange involverte i tilbudet til Stig André, derfor ble koordinatorkfunksjonen viktig for å holde oversikten over tilbudet. En av samarbeidspartene sier: ”Det var veldig viktig med koordinator og at denne hadde oversikten og sørget for informasjonsutveksling både med tanke på medisinsk informasjon, bakgrunn for vedtak, kontakt mellom spesialistnivå og kommunen med mer. Koordinatorkfunksjonen var et verktøy for logistikken rundt ham.”

Det er stor enighet om at koordinatorkrollen var en nøkkelrolle som betydde mye for oversiktligheten og informasjonsflyten i tilbudet. En av samarbeidspartene sier: ”At leder hadde den koordinatorkfunksjonen var helt nødvendig, for det var mange involverte

i tilbudet. Jeg tror ikke det hadde gått så godt om det ikke hadde vært en person å henvende seg til.” En annen part i samarbeidet påpeker: ”Ut fra mitt ståsted var koordinatorkfunksjonen det viktigste. Og individuell plan var et utgangspunkt for å snakke om tilbudet til Stig André. Vi fikk en oversikt og fikk samlet alle om den aktuelle situasjonen der og da. IP var kanskje viktigst. Etter hvert som han hadde det helhetlige tilbudet var det oversikten over det, og at alle klarte å endre seg etter hvert som tilstanden endret seg, som var det viktigste.”

Kontaktpersonen på Frambu kommenterer følgende om kombinasjonen av koordinatorkfunksjonen og lederrollen: ”Koordinator rundt Stig André var også leder for Barneboligen og avlastnings-tilbudet hans, så der hoppet en jo mellom rollene ut fra hvilken rolle en trengte mest der og da av lederrolle eller koordinatorkrolle.”

En av samarbeidspartene fra Rehabiliteringstjenesten påpeker også viktigheten av at koordinatorkfunksjonen i denne saken var tillagt en lederrolle, og sier: ”Det som ble annerledes i koordinatorkfunksjonen var at den var lagt til en leder. For vanligvis har koordinator oversikten i saken, men ikke beslutningsmyndighet. I og med at koordinatorkfunksjonen var lagt til en lederrolle så hadde en både oversikten som koordinatorkfunksjonen skulle ha, men også beslutningsmyndigheten som lå til lederfunksjonen. I og med at endringene skjedde så fort rundt Stig André, så tror jeg det var lurt å legge koordinatorkfunksjonen til et nivå med beslutningsmyndighet. Det hadde virkelig betydning. Det at koordinator/leder var så strukturert i samarbeidet, at det ble et så regelmessig tilbud, var også viktig.

Jeg tror at den koordinatorkfunksjonen som tok et totalansvar var veldig viktig. Samtidig som den også hadde et ledelsesansvar og kunne på en måte få ting til. Når det er en koordinator, skal andrelinjetjenesten forholde seg til koordinator. At leder og koordinator var samme person gjorde at en slapp å bruke mye tid på informasjon og beslutninger.”

Samordnet og helhetlig tilbud

De ansatte selv mener at et samordnet tilbud hadde stor innvirkning på kvaliteten på tilbudet, og at det helt klart hadde en positiv effekt for Stig André at det hele tiden var hans dagsform som styrte hvilket tilbud han fikk. Flere uttaler at dette ga ham en ro som ga positive effekter med tanke på forebygging av spasmer, smerter og uvelhet. En av dem uttaler: ”Det ble jo mer ro i dagen for ham. Det ble mer ro, og mer respekt for ham og hans dagsform. Det er jo det at det ble mer ro, mer respekt for ham, som var det viktige. Og med den roen over dagen, og hensynet til hans dagsform, fikk han mindre smerter. Det ble mer stress når en måtte ut fordi han skulle på skolen, og vi skulle følge klokka hele tiden. Så bygde det seg opp med spasmer og smerter fordi vi ikke fikk tatt nok hensyn til ham og den tida han trengte. Vi kunne få gode øyeblikk senere på dagen når vi tok hensyn til det vi så var hans behov, istedenfor å pushe på for å komme oss videre og ut dørene for å rekke skolen.”

At alle ansatte var på alle arenaer, bidro også sterkt til at personalgruppa ble så samkjørt og tenkte så likt rundt gutten. Fordi alle kjente alle arenaene hans og hva som skjedde der, ble det heller ikke

konflikter mellom de ulike arenaene og gruppene. Med en felles personalgruppe som ikke var knyttet til arena, men rundt Stig André unngikk vi også diskusjon om hvem som skulle ta ansvaret for ham de dagene der han ikke var i form til å være på skolen.

For personalgruppa rundt gutten var også den tette kontakten med skolen viktig med tanke på nye impulser og spesialpedagogisk- og førskolepedagogisk veiledning.

Personalgruppa mener at de lange vaktene gjorde at de fikk en helhet i dagen, og at disse vaktene bidro til redusert slitasje i personalgruppa. Dagene opplevdes mindre stressende uten personalskifter, og en fikk en roligere dag når en ikke var avhengig av klokkeslett. Dermed kunne dagsformen hans i større grad styre hvilke oppgaver eller aktiviteter som ble tatt når. De lange vaktene var også positive med tanke på at uansett om han hadde en dårlig dag, så fikk en alltid et godt øyeblikk en eller annen gang i løpet av dagen. De lange vaktene ga bedre muligheter til kjekke aktiviteter med hensyn til at alle ting rundt ham tok veldig lang tid, og at en måtte se formen hans an hele tiden.

En av de ansatte sier: ”Jeg synes det var helt topp med lange vakter i forhold til ham og dagen hans. Jeg fikk alltid anledning til å gjøre noe som var kjekt eller noe jeg visste at han likte. Da dro han litt i munnviken eller videt ut øynene, så det var ikke vanskelig å lese at dette trivdes han med eller at noe var topp. Med lange vakter slapp han å forholde seg til så mange folk. Vi var en god og stabil gruppe rundt ham, og det skulle mye til før vi ikke kom på jobb. Vi strakk oss langt for ham alle sammen.”



Flere kommenterer at de fikk mer veiledning og informasjon etter at det samordnede tilbudet hans kom i gang. Det var en person som hadde oversikten over hele tilbudet hans, samtidig som tilbudet hans opplevdes som en helhet slik at alle veiledet hverandre. Det var viktig at det var en felles base for tilbudet, samt at det var en person som hadde et overordnet ansvar for tilbudet.

Tett og tydelig ledelse

Leder var veldig tett på personalgruppa rundt Stig André hele tiden. Dette var en personalgruppe som sto i en ekstrem situasjon, og derav hadde behov for tett og tydelig ledelse. For leder var det viktig å ha oversikt over situasjonene for å kunne skape trygghet for personalgruppa.

Den som hadde det vernepleierfaglige ansvaret i tilbudet uttaler: "Leder var der mye, veldig mye i perioder. I disse periodene var hun både "etter-ringt og etterlengtet."

Flere av de ansatte snakker om ledelse som et av suksesskriteriene. At leder tok opp ting raskt når hun så et behov. At de ansatte ble sett som enkeltpersoner og ikke bare som en gruppe. En av de ansatte sier: "Oppfølgingen fra leder var bra. Hun var flink med oppfølging, og vi kunne henvende oss til henne hele tiden. Det gjorde oss trygge og løftet oss videre."

Det var også en utrolig opplevelse for leder å ha en personalgruppe som lot henne være leder, samtidig som hun fikk vise sine sider som privatperson overfor et barn som hun kjente og var glad i. Personalgruppa lot henne være leder når det var behov for det, samtidig som de lot henne være privatperson i møtet med Stig André. En ansatt sier det slik: "De ansatte fikk sett mye av privatpersonen til lederen også. Det hjalp personalgruppa også, fordi de ikke bare så lederen, men også mennesket oppi det hele. Stig André kjente lederen som Elin, ikke som leder. Det er en balansegang, og lederen fant den rette balansegangen der overfor personalgruppa og gutten."

Den samme personen fortsetter med å si: "I den situasjonen vi var i med Stig André måtte vi ha med oss selv som privatpersoner. En klarer ikke å ha et lite døende barn så tett innpå seg, på fanget og i armene sine, og bare være profesjonell. Og det var det som var så godt oppi det hele også, at vi fikk lov til å være oss selv. Vi fikk lov til å være oss selv uten å gå over de grensene, vi fikk være oss selv og fikk si hva vi følte for

oss selv... Jeg hadde en tøff periode på slutten, der jeg følte han kom for tett innpå meg. Jeg tok det opp og det var ikke et problem, leder sa at hun skulle se på det og finne beste måte å løse det på. Hele tiden følte jeg at jeg ble sett og hørt, og da kunne jeg gjøre det beste for Stig André også. En glemte seg litt selv da, en kunne legge ting til side fordi en ble tatt vare på."

En av samarbeidspartene fremhever som særlig bra at det var Stig André som var i fokus, og at en klarte å se hans behov og ikke alle våre vaner og vanlige måter å gjøre ting på. En annen sier: "Det som var særlig bra var at vi satte ham i sentrum og spurte hva den enkelte rundt kunne bidra med. Det var ikke Stig André som ble puttet oppi et system, men systemet ble tilpasset ham hele tida."

Personalgruppa

Alle ansatte rundt Stig André var håndplukket. Det var dyktige og ansvarsbevisste medarbeidere som vi visste ville klare å se gutten bak sykdommen og samtidig klare å stå i de hyppige akutte situasjonene. De fleste så det som en veldig tillitsserklæring å bli spurt om å være med i prosjektet rundt Stig André og satte sin ære i å gjøre en god jobb. En av samarbeidspartene sier: "En ble så dønn motivert når det ble presentert på den måten. Det var på en måte nybrottsarbeid de ble med på."

Flere av dem som jobbet rundt Stig André, jobbet samtidig andre steder i virksomheten. Dette beskrives som en styrke både fordi de fikk andre impulser samtidig og fordi de kunne tilkalles lett når det var behov for det. Da hadde vi

ofte folk som kjente Stig André på jobb andre steder i virksomheten som kunne tilkalles om det var behov for vikar eller bistand i akutte situasjoner.

I personalgruppa rundt Stig André hadde vi ansatt vernepleiere, førskolelærer med spesialpedagogisk kompetanse, omsorgsarbeider, hjelpepleiere og en ufaglært. Utdannings- og erfaringsmessig var bakgrunnen forskjellig, men alle var bevisste på å spille på hverandres sterke sider uansett om disse hadde utgangspunkt i utdanningsbakgrunn, personlige egenskaper eller erfaringer. Enkelt personene i gruppa var veldig ulike, men de utfylte hverandre godt med tanke på kvaliteter og kompetanse. Noen var flinke til å finne på kjeffe aktiviteter, mens andre var gode på å gi kos og hvile. Noen var flinke på å observere medisinske endringer, mens andre var gode til å se ham ut fra alderen hans. Flere fra personalgruppa sier: "Sammensetningen av folk var bra. Personer som kunne gi ham ulike ting – alt det han trengte: Fart og spenning, hvile, kos og latter."

Personalgruppa var organisert med en tydelig rolle- og ansvarsfordeling. Leder for spesialavdelingen på skolen hadde sammen med spesialpedagogen hans det spesialpedagogiske ansvaret for tilbudet. Virksomhetsleder for barneboligen hadde ansvaret for organiseringen av det helhetlige tilbudet, og var også IP-koordinator. Virksomhetsleder hadde også personal- og lederansvar for personalgruppa. Fagansvarlig vernepleier hadde ansvar for det faglige arbeidet og veiledningen for personalgruppa. Hovedkontakten hadde den daglige oversikten, og ansvar for utarbeiding og oppdatering av skriftlige prosedyrer og tiltak rundt gutten. Videre hadde alle i personalgruppa sine ansvarsoppgaver

som de ivaretok i det daglige.

I en hverdag der alt hele tiden var i endring kunne det lett blitt kaos og problemer, men personalgruppa var veldig løsningsorientert. En av dem sier det slik: "Vanligvis er vi jo ikke så flinke til å takle endringer, men hos Stig André var vi hele tiden innstilt på at ting kunne endre seg. Derfor tok en ting på sparket når endringene kom. Vi prøvde å forutse det vi kunne, men det var ikke alt som kunne forutses. Det var lite problemer, og de små utfordringene ble ordnet opp i etter hvert. Ting ble tatt der og da, og fikk ikke ligge og murre. Vi kom i en veldig god prosess og ting løste seg etter hvert. Vi hadde løsningsfokus og satt ikke og lurte på problemer, men vi fant løsningene nesten før vi oppfattet at det var et problem."

Samarbeidet internt i gruppa var veldig bra. Den var godt samkjørt og forsto signalene til Stig André veldig likt. Flere kommenterer at de var gode til å støtte hverandre og de avgjørelsene de tok i hverdagen. En av dem sier: "Det var ingen som kritiserte hverandre for avgjørelser en måtte ta der og da. En følte seg trygg hele tiden. Trygg i arbeidssituasjonene, trygg på kolleger, trygg på alt. Da er det kjekt å jobbe. Det er ganske imponerende at en kan føle en sånn trygghet i arbeidet rundt et døende barn... Det var jo mye fordi vi var så trygge på hverandre og på at vi fikk hjelp om vi trengte det. Alt fungerte bra, og det ga trygghet."

Personalgruppa veiledet hverandre daglig i situasjonene som oppsto og oppsøkte hverandre om det dukket opp ting eller situasjoner de trengte veiledning i. Alle var også veldig bevisste på at all viktig informasjon måtte komme ut til alle i personalgruppa. Derfor ble referater



skrevet raskt, og veiledning om endringer og viktige opplysninger ble raskt oppdatert i brukerpermen til Stig André.

De ansatte rundt Stig André hadde ulike strategier for å klare å stå i arbeidet sitt i en tøff hverdag rundt et lite barn med mange livstruende situasjoner. En av dem forteller at hun hele tiden var på utkikk etter ting å fortelle Stig André om. Hun sier: "Jeg lette hele tida etter små ting som jeg kunne fortelle ham om, om det var en mark som krøyp på veien, en moldhaug eller en hund som bjeffet. Jeg laget meg en bank for meg selv som jeg kunne øse litt av innimellom. Jeg visste hva jeg ville treffe ham med. Han var litt type "mark og edderkopper." Jeg ble veldig oppmerksom på ting som kunne fenge Stig André."

En av de andre forteller at hun hadde en strategi for å være forberedt på å håndtere de akutte situasjonene, hun sier: "Jeg laget en film inni hodet mitt. Slik at om han døde mens jeg var på jobb, så hadde jeg en film om det i hodet mitt der jeg la inn det som skulle skje. Jeg hentet da fra kriseplanen hvor jeg skulle ringe og hva jeg skulle gjøre. Så spilte jeg filmen i hodet mitt, hvor jeg sto oppi dette og hva som var mine oppgaver. Når jeg hadde laget meg den filmen oppi hodet var det ikke noen stressfaktor mer. Jeg hadde da oversikten over hva jeg skulle gjøre. Så lenge jeg var trygg på hva jeg skulle gjøre, så var det ikke et problem. Det ble viktig for meg. Kriseplanen var "spikret" når han døde."

Personalgruppa kom veldig tett innpå livet til Stig André og familien hans. De sto i møtet med en familie i den mest sårbare situasjon noen kan befinne seg i. De måtte våge å være nær, og de måtte våge å gi av seg selv. De sto også i møte med de mest sårbare sidene av seg selv, samtidig som de skulle prøve å bevare profesjonaliteten sin. Men, å være nær og å være sårbar betydde ikke at en ikke fremdeles kunne være profesjonell. En av dem sier: "Jeg tror aldri jeg har vært så glad i noen som jeg har jobbet rundt som Stig André. Han rørte meg. Jeg tror ingen som jobber rundt et barn i den situasjonen ikke kan være glad i dem eller berørt av dem. Jeg tror kanskje at jeg var mye mer glad i ham enn det jeg har innrømmet før nå. Det å ha en unge på fanget, å krype oppi senga for å gi trøst når noe er vondt, å kunne kose og klemme litt, det blir så spesielt. Vi gjør ikke det med hvem som helst, men vi gjorde det for Stig André fordi han trengte trøst og nærhet. Det er elementer vi ikke gir til alle vi jobber med, og det er spesielt. Jeg gav mye av meg selv til Stig André, og jeg er glad for at jeg gjorde det."

Det ble etterhvert et veldig spesielt samhold i gruppa rundt Stig André. De sto i noe veldig spesielt sammen, og det preget dem. De sto ikke oppi dette alene, men det var noe vi sto sammen om. At delte gleder forsterkes, mens delte byrder reduseres erfarte vi ofte i hverdagen vår. "Vi lette hele tida etter små ting å glede oss over. Vi gledet oss over de bitte små tingene og delte dem med hverandre. Vi levde lenge på det positive en av oss hadde opplevd sammen med ham".

Personalgruppa rundt Stig André besto av et fåtall personer i størst mulig stillinger. Dette sikret en kontinuitet og stabilitet i hverdagen, samtidig som det var færrest mulig personer å veilede og holde oppdatert. Fleksibilitet ble også et viktig stikkord i tilbudet. En av de ansatte sier det slik: "Alt var strukturert, men allikevel åpent. Det var fleksibelt. Det var hans behov som styrte. Endringene kom raskt, og tilstanden kunne snus i løpet av sekunder. Vi kunne ha en fin gutt, og i løpet av sekunder var vi i en akutt situasjon der vi jobbet det vi kunne for å redde livet hans. Dette hadde jo alle opplevd en eller annen gang. Da hadde alle samme forståelsen, og en ble mer åpen. Vi var trent på å tenke at "Jeg håper vi får til det eller det i løpet av dagen. Vi kunne ikke planlegge at vi skulle gjøre det kl. 10, 12, 14 eller 16.30, men akkurat når vi så at det var mulig ut fra formen hans, så gjorde vi det."

En av samarbeidspartene i skolen forteller om viktigheten av å ha gode planer selv om de av og til måtte fravikes. Hun sier: "Det var viktig å ha planer, men det var like viktig å kunne legge planene til side når formen endret seg. Det at det var planer bar personalgruppa. Det stimulerte til å tenke at dette kan vi gjøre, eller dette kan vi jobbe videre med. Hvis han bare skulle vært der, så hadde vi kanskje ikke fått til å lage øyeblikkene så gode. Om en hadde planlagt mye, men bare klarte en prikkeliten del av det, så var det også en seier!"

Tilpassede hjelpemidler

Stig André hadde stort behov for tilrettelegging i hverdagen. Han hadde mange spesialtilpassede hjelpemidler som måtte justeres og skiftes ut etter hvert som tilstanden og behovene hans endret seg.

I starten skjedde endringene så raskt at en hadde problemer med å få skiftet ut og tilpasset nye hjelpemidler i tråd med behovet hans. Det hendte at nye hjelpemidler kom akkurat på det tidspunktet at han ikke var i stand til å bruke det lenger. Etter hvert stabiliserte tilstanden hans seg en tid, for så å snus fullstendig på hodet i forhold til det behovet han hadde hatt tidligere.

Han hadde mange og plasskrevende hjelpemidler og spesialutstyr. Ikke alt var i daglig bruk, men mye måtte være disponibelt med tanke på akutte situasjoner og endringer i behov. Dette krevde svært mye lagerplass. Den siste tiden hadde vi i tillegg til rommet hans i barneboligen også i bruk to lagerrom, samt lagerplass for rullestoler i gangen.

Det var mange som jobbet bra for å få tilpasset gode hjelpemidler til gutten, både fysioterapeuter, ergoterapeuter og NAV hjelpemiddelsentralen. Det var også en imponerende velvilje i kommunen med tanke på innkjøp av tekniske hjelpemidler for å gjøre hverdagen god for gutten og arbeidssituasjonen bra for de ansatte rundt ham. I løpet av ca en uke fikk vi innvilget innkjøp av takheis i barneboligen til i underkant av 100 000 kr, selv om det ikke var budsjettert noe til formålet. Alternativet var oppbemanning til 2:1 bemanning for å klare å håndtere sterke strekkspasmer.

Generelt var det stor velvilje i forhold til Stig André sine behov. Velviljen var fra bunn til topp i systemet. Det var en holdning om at dette skal vi få til. Alle så at tilstanden hans var kritisk, og at han hadde svært sammensatte behov.

En av de ansatte som fulgte han fra starten sier: "Når ting endret seg, så kom ting kjapt på plass. Det var mammaen hans også veldig imponert over. Jeg husker hun sa en gang at ting nesten kom på plass før hun hadde søkt. Vi klarte å ligge i forkant mange ganger."

Den samme personen kommenterer også at hun så stor forskjell på dette etter at den helhetlige organiseringen kom på plass og at ting hadde gått tregere før dette. På spørsmål om hvordan hjelpeapparatet klarte å følge opp i forhold til endringer og forverringer som skjedde raskt, svarer mamma: "De holdt tritt med behovet hans, og mitt. De lå i forkant hele tiden. De så mitt behov nesten før jeg så det selv, men de la aldri press på meg i forhold til de tingene de foreslo. De foreslo, men valgene var mine."

Samhandling og samarbeid

I møte med en familie i krise er varhet og respekt for familiens situasjon viktig. Koordinator må utvikle en god relasjon til familien, og være tilgjengelig for dem. Koordinator skal være familiens støttespiller i tjenesteapparatet, men familien eier selv sin egen situasjon. En må ha respekt for at familien er i krise og kan reagere på andre måter enn de ville gjøre i en vanlig situasjon.

I denne saken var samarbeidet med mor veldig bra. Hun viste oss en utrolig tillit, og vi fikk frihet til å utforme tilbudet som vi mente var best ut fra deres behov. Mamma sier: "Jeg sa noe om hva som var mitt behov, men det var hjelpeapparatet som sa noe om hvordan de kunne løse det. Alt ble ordnet underveis. Det som var mitt behov ble tatt tak i slik at jeg kunne fortsette med den vanlige hverdagen så langt det lot seg gjøre."

Fokuset på Stig André's spesielle behov var fremtredende også i samarbeidet mellom de ulike samarbeidspartene. Alle var klare over at vi sto overfor et barn med svært sammensatte og kompliserte behov og sannsynligvis et veldig kort livsløp. En av samarbeidspartene sier: "Vi måtte tenke: "Hvem er han, hva trenger han og hvordan skal vi få det til i vår kommune?" Og det tror jeg vi gjorde, for ideene som kom fram ble tatt på alvor. Det var godt gehør ute i systemet, og nye ting eller idéer ble seriøst diskutert. Ikke alle tanker ble satt ut i livet, noen ble forkastet, men alle ideer ble seriøst diskutert. Det var godt gehør i alle systemer når ting ble informert om og det ble tatt på alvor. Det var kort vei fra tilrådning til vedtak, og en kunne snu på ting litt kjapt. Det var også en veldig åpenhet for å tenke annerledes på alle nivåer. Det er litt symptomatisk for tilbudet, det at alle strekte seg for å finne løsninger."

En av samarbeidspartene beskriver samarbeidet rundt Stig André som veldig profesjonelt og konstruktivt, og henviser særlig til det at vi våget å spille på hverandres styrker. Han sier: "Det at vi kunne utfylle hverandre. Det synes jeg var veldig bra. Og det var en lettelse for oss i skolen som hadde ansvaret for ham i skoledagen. Vi kunne spille på hverandre.

Skolen spilte på den helsefaglige kompetanse i barneboligen, mens de spilte på den spesialpedagogiske- og førskolepedagogiske kompetanse i skolen. Det var en vinn-vinn situasjon for begge parter."

Fagansvarlig vernepleier for tilbudet sier: "I det totale tilbudet var samarbeidet generelt veldig bra! Alle var interessert i hva som var best for Stig André, og derfor var det ikke noe problem å samarbeide. Det handlet ikke om at dette er mitt eller ditt område, men det handlet om "Hva kan vi gjøre for at Stig André skal ha det bra?"."

At alle var så fokusert på det beste for Stig André og hvordan en selv kunne bidra til dette, medførte at en kunne være kreative og finne utradisjonelle løsninger for å møte Stig André sitt behov. Med utgangspunkt i hva som var best for ham, skapte en muligheter gjennom å tenke annerledes. Som følge av dette fikk han et samordnet og helhetlig tilbud, månedlige samarbeidsmøter eller legekontroller i barneboligen og spesialpedagogtimene sine i boblebadet.

Generelt var det en utrolig stor velvilje fra alle rundt ham, både personalgruppa hans og alle de eksterne samarbeidspartene. Alle hadde lyst til at dette skulle fungere, alle ville at vi skulle få det til, og alle var klar over at vi var avhengige av hverandre for å få det til å fungere rundt en gutt med et så spesielt behov. Det var sjelden eller aldri et "nei" å høre når en spurte om noe. En av de ansatte kommenterte nettopp dette: "Det var det som var så rørende med tilbudet hans, at alle var så positive og engasjerte. Det har ikke vært noen som har trukket bakover."

En av samarbeidspartene sier: "Det var viktig for samarbeidet at vi hadde en god dialog. At vi ikke kjempet om våre ting, slik en lett kan gjøre når det er forskjellige profesjoner – hvem er best og hvem kan det ene eller det andre. Det har med respekt for hverandres arbeid å gjøre. Det er viktig alltid, og jeg synes vi fikk det til. Helhetstenkingen var der hele tiden. Og at vi var fleksible, for det måtte vi være. Vi måtte snu oss fort rundt, og det tok alle på sparket. Skolen og avlastningen var i dialog hele tiden, og hadde respekt for hverandres vurderinger. Alle var fleksible i forhold til Stig André sitt behov og dagsform."

Det var ikke vanskelig å gi oppgaver til folk i personalgruppa rundt ham. Folk var ansvarsbevisste og tok oppgavene sine på alvor og satte sin ære i å gjøre jobben skikkelig. Alle som ble ansatt rundt Stig André var vant til å ha ansvarsoppgaver i avdelingene hvor de arbeidet til daglig.

Samarbeidet med barneavdelingen på sykehuset i Haugesund var veldig bra og ga personalgruppa trygghet ved at de kunne ta kontakt direkte dersom de sto i akutte situasjoner eller trengte veiledning i forhold til medisinske problemstillinger. Det kommenteres imidlertid at en innimellom opplevde at Stig André og observasjoner fra de som sto tettest rundt ham ikke ble respektert i stor nok grad av legene. Det tette samarbeidet med barneavdelingen og Frambu medførte at en forebygde sykehusinnleggelser. Uten dette samarbeidet hadde han sannsynligvis vært oftere innlagt på sykehuset. Samarbeidet med fysioterapeuten var også veldig positivt. Ved endringer og ved behov for veiledning var fysioterapeuten veldig flink til å komme innom. Hun brukte tid på personalgruppa og hjalp

de ansatte å være trygge nok til å våge å prøve seg fram. De måtte hele tiden reflektere og forsøke ulike ting, for det var ikke sikkert at det som fungerte for å løsne spasmer eller slim i går, ville fungere i dag eller i morgen.

Den største utfordringen rundt Stig André var å gi ham god nok smertelindring. Det var vondt for alle rundt ham å stå maktesløse når en liten gutt sto i bue i smerter og skrek i timevis. Flere kommenterer nettopp dette som det eneste i tilbudet hans som ikke var godt nok. Det tok for lang tid før han fikk god nok smertelindring. En av dem setter ord på det på denne måten: "Av og til kom vi til kort i forhold til smerter, og da lurte jeg på om vi burde hatt et enda tettere samarbeid med sykehuset tidligere. Vi klarte ikke helt å formidle styrken på smertene hans. Vi måtte i gang å registrere og grafe smertene for å vise hvor galt det var. Dette skulle vi nok satt i gang med tidligere. Med denne type unger er det viktig med god dokumentasjon, blant annet i forhold til epilepsi, smerter, spasmer og lignende. Det er også viktig å dokumentere endringer. Rapporter er viktige. Vi gjorde observasjonene våre tydeligere når vi dokumenterte det."

Informasjon og oppdatering mellom de ulike samarbeidspartene var viktig for at samarbeidet skulle gli greit i det daglige. En av samarbeidspartene i skolen sier: "Det var jevnlig informasjon og kontakt mellom koordinator og leder på spesialavdelingen, eller mellom spesialgruppa på skolen og avlastningen. Det var jo opphold der han ikke var på skolen, men vi fulgte ham allikevel. Vi var alltid klar for ham når han kom. Kom han midt i en samlingsstund, var det fram med hans yndlingssanger og yndlingsleker."

Det var de som var ansatt rundt ham som tok den daglige avgjørelsen på om han orket en tur på skolen eller om det var andre aktiviteter som burde prioriteres den dagen. Dette kunne lett ha blitt en kilde til konflikt i den tiden Stig André var lite på skolen. Om dette sier en av samarbeidspartene i skolen: "Vi fikk av og til spørsmål fra andre om hvorfor han ikke var på skolen, for de hadde sett ham ute på tur. Da var det viktig å tenke: "OK,

kanskje det var turen ut han trengte i dag, men formen var ikke god nok til å være på skolen." Det å være trygg på hverandre og åpne med hverandre var viktig. Av og til tok vi en telefon om det var lenge siden han hadde vært på skolen, og lurte på om formen var dårlig eller om en hadde glemt skolen litt. Vi hadde en åpen dialog oss i mellom. Det var bra at vi kunne ta opp ting med hverandre."



En annen samarbeidspart sier: "Tett kontakt og hyppig kontakt for å sikre god informasjonsutveksling og god informasjonsflyt var veldig viktig for samarbeidet. Vi brukte mye tid på å snakke om Stig André. Ellers var det viktig med dialog, dialog og mer dialog." En av de eksterne samarbeidspartene reflekterer over sammenhengen mellom informasjonsflyten og kvaliteten i tilbudet og sier: "Kanskje var det nettopp det som sørget for kvaliteten - at vi fikk til en god informasjonsflyt mellom de ulike systemene som gjorde at vi på de ulike nivåene kunne ivareta våre oppgaver."

I starten var det hyppige møter med alle samarbeidsparter involvert. Etter hvert som samarbeidet var godt innarbeidet, ble det mindre og mindre behov for ansvarsgruppemøter. Koordinator hadde oversikten over alle arenaer og koordinerte disse, og det var hyppige samarbeidsmøter mellom arenaene.

God ledelse blir også trukket frem som forutsetning for godt samarbeid: "God ledelse er avgjørende, på alle nivåer!" ble uttalt fra en av samarbeidspartene.

Målet vårt var å organisere tilbudet og samarbeidet på en måte som gjorde at tjenestetilbudet til Stig André opplevdes som et helhetlig og samordnet tjenestetilbud for familien. Mamma beskriver samarbeidet mellom de ulike arenaer og instanser slik: "Det var bra. Jeg har ikke tenkt på det som ulike arenaer og instanser. Fra min side opplevdes hele tilbudet hans som en helhet. Både skole, avlastning og sykehus opplevdes som en ting, om det nå het det ene eller det andre. Når det opplevdes som en helhet, må vel samarbeidet ha vært bra!"

Informasjon, oppfølging og veiledning

I samtalene med personalgruppa rundt Stig André i det helhetlige tilbudet, kommer det tydelig fram at den informasjonen de fikk i starten hadde avgjørende betydning for hvordan tilbudet hans ble. At informasjonen var positivt vinklet og at det ble fremstilt som noe som var spennende å være med på, var viktig. I informasjonen ble det lagt stor vekt på ham, gutten bak sykdommen, og ikke bare på problemene sykdommen gav. En av de ansatte som var nyutdannet vernepleier sier: "Hele pakken Stig André var så spennende at jeg som nyutdannet vernepleier ikke kunne si nei takk til den".

En annen av de ansatte uttalte: "Jeg tror måten lederen presenterer tilbudet på er styrende for den personalgruppa en får. Er en positiv og ser det positive, er det mye lettere å få folk med seg."

Dette står i sterk kontrast til informasjonen som ble gitt til dem som ble involvert i tilbudet til Stig André rett etter at han fikk diagnosen. Flere av de som ble involvert i denne tiden sier at de ikke visste hva de gikk til når de sa ja. Det ble ikke informert om diagnose eller sykdomsutvikling, og det ble henvist til taushetsplikt i forhold til dette. Flere forteller om et informasjonsmøte rett etter at han fikk diagnosen der det ble gitt mye informasjon om sykdommen og hvor fryktelig den var, mens gutten bak sykdommen knapt ble nevnt med et ord. Hjelpeapparatet var da i møte med en sykdom ingen hadde hørt om før og med en familie i krise.

En av dem som ble ansatt senere, sier at det hun husker best fra når hun ble presentert for gutten var at leder spurte om hun ville være med på noe kjekt. Så ble hun tatt med på skolen og fikk hilse på gutten. Hun var da i praksis som vernepleierstudent hos lederen for barneboligen.

Hvilken informasjon de ansatte rundt Stig André fikk, og hvem som ga informasjonen, var avhengig av når den enkelte ble involvert i tilbudet hans. I starten var det Frambu og rehabiliteringstjenesten som informerte. Senere var det først og fremst assistenten hans i skolen og familieavlastere/leder for barneboligen som ga informasjon til nye som ble involvert i tilbudet. Etter hvert tok personalgruppa rundt ham mer og mer ansvar for informasjon og opplæring av nye selv. Alle var også aktive med å innhente informasjon fra internett, faglitteratur og fra informasjonsmaterieell i barneboligen.

De ansatte sier i ettertid at de fikk god informasjon om sykdommen. Det påpekes at informasjonen om denne type sykdommer lett blir overveldende, og at det er viktig å finne rett balanse i den informasjonen som blir gitt.

En av samarbeidspartene fra skolen sier: "Ettersom PPT ikke hadde kunnskaper om den spesielle tilstanden, ble de mer en samarbeidspart enn en veileder. Men PPT veiledet mye i forhold til samspill og små tegn for kommunikasjon. Frambu bidro mest med veiledning, ettersom tilstanden var så sjelden at ikke alle kan forventes å ha kunnskaper og oversikt over den."

Det gis svært gode tilbakemeldinger om informasjonen og veiledningen en fikk fra Frambu i forhold til sykdommen, men vi skulle ønske vi hadde fått flere tips

som var direkte rettet mot Stig André. En av de ansatte som var med på Frambu-oppholdet hans sa det slik "Jeg var med ham til Frambu. Jeg var med ham hele dagen i barnehagen og var så klar for at de skulle gi meg noen tips eller noe, et eller annet som var direkte rettet mot Stig André. Jeg følte at vi øste mye av oss selv under oppholdet der, men at vi fikk lite tilbake igjen. Men om selve sykdommen fikk vi vite mye."

Flere av de andre samarbeidspartene poengterer at samarbeidet med Frambu var veldig nyttig, og at det var trygt at det var noen der som kunne mer enn oss om diagnosen. Dette ga støtte og tyngde bak tilbudet til Stig André.

For å ivareta informasjons- og samkjøringsbehovet i tilbudet rundt Stig André hadde vi en fast møtestruktur for personalgruppa. I denne møtestrukturen inngikk både brukermøte, personalmøte og veiledningsmøter. Når nye veiledningsbehov meldte seg, ble dette tatt tak i umiddelbart, enten ved individuell veiledning eller ved innkalling til veiledning for hele gruppa. En god møtestruktur var viktig for at personalgruppa rundt ham skulle få den informasjonen som var nødvendig for at de skulle være trygge i jobben sin i det daglige og når akutte situasjoner oppsto. En av de ansatte sier: "Det var viktig at personalgruppa fikk så mye informasjon, at de fikk være en så stor del av alt. Alle ble inkludert, alle fikk delta, alle fikk si sine meninger og erfaringer."

Det ble gitt mye veiledning til personalgruppa rundt Stig André. En av de ansatte sier "Vi fikk støtte fra alt og alle. Fra personalgruppa, fra leder, fra rehabiliteringstjenesten, fra skole, fra fysioterapeut. Det var hele tiden

god veiledning og støtte. Alle hadde forskjellige behov, og det ble tatt hensyn til. Det var aldri sånn at vi bare ble sett som en personalgruppe. Det var aldri dere, vi ble sett som en gruppe av enkeltpersoner. Hver enkelt ble sett, samtidig som gruppa fikk det den trengte.”

Tilbudet til Stig André handlet mye om refleksjon og vurdering av dagsform. Det ble hele tiden, fra minutt til minutt, planlagt og endret ut fra dagsformen hans. Tilstanden endret seg rask, og vi måtte ha trygge ansatte som var kompetente til å endre seg i takt med endringene i dagsformen hans. Høy faglig bevissthet og god refleksjonsevne er alfa og omega når en arbeider rundt barn med så sammensatte behov som Stig André hadde. En av de ansatte sier: ”Vi veiledet hverandre mye innad i personalgruppa. Hvis noen trengte veiledning, gikk de innom når noen andre var på jobb, eller kontaktet leder eller fagansvarlig. Ingen av oss var redd for å si ”Jeg var i en situasjon som jeg synes at jeg ikke håndterte bra. Hvem kan hjelpe meg? Hvem kan fortelle meg noe jeg kan prøve slik at han får det bedre i den situasjonen? Vi følte nok av og til at vi ikke strakk til, men vi følte aldri at vi ikke var gode nok. Vi var veldig åpne og var ikke redd for å søke hjelp der det var mulig å få hjelp.”

Personalgruppa sto i en ekstrem situasjon sammen med Stig André. Akutte situasjoner med en balansegang mellom liv og død var mer vanlig en uvanlig. Tryggheten til de ansatte i disse situasjonene var et bærende element i tilbudet hans. Det var derfor viktig at alle fikk god informasjon om medisinske endringer og forklaringer på endringer i medisiner og lignende. Akutt- og

kriseplaner var alltid oppdatert og tilgjengelig, og alle ansatte kjente disse planene inn og ut. Barneavdelingen var alltid åpen for kontakt og veiledning per telefon om det var ting en hadde behov for å diskutere med en lege. Videre var leder alltid tilgjengelig på mobiltelefon. Gjennom dette fikk personalgruppa den informasjon, støtte, veiledning og trygghet de hadde behov for i sin daglige jobbutførelse. De ansatte gir mange tilbakemeldinger om at nettopp vissheten om at det alltid var hjelp og støtte å få fra de som sto rundt dem gjorde at de hadde den tryggheten de trengte for å stå i jobben sin. At de ansatte alltid tok kontakt om det var noe, gjorde også at leder kunne slappe av og var trygg på at de ville ta kontakt om de hadde behov for bistand eller veiledning. Da kunne leder bistå når det var behov for det og slippe å gå på tå hev og lure på om ting gikk greit eller hvordan ting var. En av de ansatte sier: ”Vi hadde alltid folk rundt oss. Jeg visste at om jeg trengte hjelp kunne jeg henvende meg til leder uansett når tid på døgnet det var, dag, kveld eller natt. Mange ganger måtte jeg også ta kontakt med barneavdelingen. Jeg var aldri redd, for det var alltid noen som sto klar til å hjelpe”.

De akutte situasjonene var mange og hyppige i perioder. De ansatte ble derfor trygge og veldig dyktige til å håndtere disse og gjøre vurderinger ut fra sitt kjennskap til gutten. Det hendte også at de måtte inn å overta i situasjoner både på sykehuset og for ambulansepersonalet. En av dem forteller: ”Vi ble etter hvert flinke til å holde hodet kaldt. Det var ikke få ganger jeg sendte ut personale jeg hadde tilkalt i akutte situasjoner fordi jeg så at de bare var i veien, eller at de ble dårlige. De ble litt stressa, og da var det bedre og få dem



ut og heller tilkalle kjente. Vi holdt roen fordi vi visste hva vi skulle gjøre. Det var utarbeidet akuttplaner og kriseplaner for håndtering av disse situasjonene. Vi gikk gjennom akuttplanen på møtene, og alle var trygge på hvordan de skulle håndtere ting. Det var nok utgangspunktet for at vi var så rolige når det sto på. Men så kom jo reaksjonene i etterkant av situasjonene da. Det er jo helt normalt.”

Så kom tiden da vi fikk informasjon fra sykehuset om at de regnet gutten for å være terminal. Det ble en tid med mange tanker, følelser og reaksjoner fra personalgruppa rundt han. Vi visste jo at

det var den veien det bar, men det ble mer konkret når det ble satt så tydelig ord på fra legen hans. Personalgruppa reagerte svært forskjellig. Noen godtok umiddelbart at det var der vi var nå, og stilte seg spørsmålet hvordan vi kunne gjøre det best mulig for ham i denne tiden. Andre slet mer med å akseptere informasjonen. I ettertid ser vi nok at sykehuset i større grad kanskje burde konferert med Frambu før konklusjonen om terminalfase ble fastslått, to år før gutten døde. Frambu fikk ikke dette til å stemme med sine erfaringer ut fra sykdomsforløpet til de andre barna med samme diagnose.

Vi visste alle at Stig André ikke hadde livet foran seg. Vi visste ikke hvor mye han forsto av hva som skjedde med kroppen hans, men vi ville iallfall gi ham de mulighetene vi kunne for at han skulle forstå og være trygg. Det handlet om respekt for hans situasjon og å skape trygghet for ham. Etter avtale med mamma leste vi Sommerlandet for ham, en historie om et lite barn som dør og hvordan barnet opplever døden. Selv om han var veldig svak på dette tidspunktet, var det tydelig at han prøvde å følge med i historien når vi leste for ham. Vi følte at denne historien var god for å få gitt ham informasjon om døden som han kunne forstå ut fra den alderen han var i. Historien ble lest mange ganger, og kjente ting og situasjoner ble flettet inn i historien for å gjøre den gjenkjennelig for ham.

En av samarbeidspartene i skolen sier: "Omstendighetene rundt dødsfallet var så trygge, og det var trygge folk rundt ham som kjente ham godt. Vi visste at det var den veien det gikk, og vi ville ikke at han skulle ha det vondt. Det var viktig at døden var et tema, at vi ikke skjøv vekk at han skulle dø. Vi kunne ikke endre på det."

Fordi vi forholdt oss til et barn i sluttfasen, ble det satt i gang veiledning fra rehabiliteringstjenesten i forhold til personalets reaksjoner i arbeid rundt et barn i livets avslutning. Personalgruppa rundt Stig André hadde et veldig sterkt brukerfokus. Det var Stig André som var i sentrum for dem, derfor ble personalgruppa litt satt ut når fokuset ble vridd mot dem, mot deres tanker, følelser og reaksjoner. Denne veiledningen ble svært viktig for hele personalgruppa, men også for hele tilbudet hans generelt.

Veiledningen bidro i stor grad til at personalgruppa ble så samkjørt og sto så tett sammen i oppgaven sin. Den enkelte måtte hele tiden ta stilling til om dette var noe en orket å stå videre i for sin egen del. Hele personalgruppa fremhever denne veiledningen som svært positiv og som et viktig grunnlag for at de orket å stå i jobben løpet ut.

Veiledningen fra rehabiliteringstjenesten varte i rundt to år. En av de ansatte sier: "Vi trodde jo han ville klare det meste, da. Etter så mange akutte situasjoner der han klarte det hver gang sluttet vi litt å tro på at han ikke ville klare den neste gangen også. Jeg tror kanskje det var rehabiliteringstjenesten som klarte å få oss til å innse at til slutt var det best for ham at han fikk slippe mer. Vi fikk et mer avslappet forhold til det."

Før han døde var Stig André innlagt på sykehuset i to uker med lungebetennelse. I løpet av denne tiden var tilstanden hans svært kritisk flere ganger. Etter dette oppholdet hadde han behov for kontinuerlig overvåking og avansert medisinsk behandling, og ble derfor utskrevet til et avlastningsopphold i barneboligen. Under sykehusoppholdet hadde han personalgruppa si med seg. På tider der han ikke hadde personaldekning i den vanlige turnusen ble personalgruppa hans innleid av Barneavdelingen. På denne måten hadde han alltid kjente personer rundt seg også når han var innlagt på sykehuset.

Før utskrivingen fra sykehuset var hele personalgruppa samlet til møte med legene hans på barneavdelingen for å få informasjon om tilstanden hans, behandlingen hans, og hva vi kunne forventes oss videre i forløpet. Alle fikk stille de spørsmål de måtte ha til

legene før vi tok Stig André med oss til avlastning i barneboligen. Dette var et veldig viktig og avklarende møte for personalgruppa rundt ham, der de følte de ble tatt på alvor og fikk svar på sine spørsmål vedrørende medisinske problemstillinger.

Tidligere samme dagen var også hele personalgruppa samlet til veiledning med Rehabiliteringstjenesten. Utgangspunktet for denne samlingen var at tilstanden til Stig André hadde vært svært kritisk flere ganger under sykehusoppholdet, og en ønsket å sikre at personalgruppa fikk luftet sine tanker, følelser og reaksjoner rundt dette.

Mens han sov tidlig om morgenen dagen etter utskrivningen fra sykehuset trakk Stig André pusten sin en siste gang før han forlot oss. Han var nydelig og fredfull der han lå i sengen sin med et godt uttrykk helt uten smerter.

Beredskapsplanen ivaretok varsling og samling av personalgruppa etter dødsfallet. Det var åpent hus i barneboligen et par dager etter dødsfallet, slik at de som ønsket kunne stikke innom, være litt på rommet hans, prate litt eller se på bilder. Leder var til stede i boligen hele tiden. Personalgruppa deltok i begravelsen, og hadde en samling hjemme hos leder etter begravelsen. En uke etter begravelsen hadde personalgruppa en siste organisert samling sammen med vår veileder og kontaktperson fra Rehabiliteringstjenesten..

Leder var veldig bevisst på at personalgruppa sto i en spesielt utfordrende hverdag, og at de derfor kom til å trenge spesiell oppfølging og støtte både i hverdagen og med tanke

på sorgarbeid når gutten døde. De aller fleste i personalgruppa rundt Stig André var ansatt i virksomheten som barneboligen var en del av. Med tanke på støtte og oppfølging i ettertid så vi det som ønskelig at alle hadde en tilknytning til virksomheten slik at de arbeidet med andre som hadde stått i det samme, eller i det minste visste hva de hadde stått i. En person som hadde fast ansettelse i en annen avdeling i kommunen fikk omplasseres til et vikariat i virksomheten etter dødsfallet for å jobbe tett sammen med andre som hadde jobbet rundt Stig André i tiden etterpå. På denne måten var det noen som visste hva hun hadde stått oppi. De trengte ikke snakke om det, men de hadde muligheten om de hadde behov og lyst.

Fra leders side var det et sterkt ønske at de som arbeidet rundt Stig André skulle føle seg sett og ivaretatt med tanke på sorgreaksjoner i ettertid. Alle er forskjellige og har behov for forskjellige ting i sorgbearbeiding. Dette kommer godt fram i svarene fra personalgruppa hans i forhold til hva de fremhever som bra i oppfølgingen i ettertid. Noen henviser til samlingen etter dødsfallet, noen snakker om det å få følge båret ut av barneboligen, andre snakker om boka med fortelling, dikt og bilder.

En av de ansatte sier: "Jeg ble ivaretatt på alle måter det går an å bli ivaretatt på! Mer enn en kunne forestille seg på forhånd om en skulle si noe om hvordan en ønsket å ha det."

En annen sier "Jeg ble godt ivaretatt. Det er jo forskjellig hva en trenger. Noen trenger mer og andre trenger mindre, og det kan være vanskelig å treffe. Det er noe med å stoppe der det stopper også. Det er noe med ikke å nøre oppunder.



En skal ha de naturlige prosessene. En skal ikke stoppe dem, men en skal ikke forsterke dem heller. Det er en vanskelig balansegang når alle er forskjellige. Det var fint at vi fikk boka om Sommerlandet, bilder og diktet som ble lest i begravelsen hans. Da hadde vi noe konkret, og kunne få bearbeide videre i fred og ro.”

En av dem forteller også om hvordan pårørende inkluderte personalgruppa i sin sorg: ”Vi fikk snakke ut, det var rom for alt. Vi fikk ta den tida vi trengte. Vi ble også tatt godt vare på av pårørende. De inkluderte oss, det var en utrolig sterk opplevelse. Det var også sterkt i begravelsen når morfar vinket hele personalgruppa inn blant den nærmeste familien etter kisten.”

Skolen valgte å ha sitt eget opplegg for markering og oppfølging etter dødsfallet. De ansatte på spesialavdelingen fikk tilbud om å delta i deler av opplegget for personalgruppa, men siden Stig André hadde vært lite på skolen den siste tida ønsket de å ha et eget opplegg for de ansatte i spesialavdelingen. Ut fra sine beredskapsplaner hadde skolen et

opplegg for informasjon og ivaretagelse av de andre barna på skolen. Stig André hadde også slektninger som gikk på denne barneskolen, og det var en særlig bevissthet på ivaretaking av dem oppi denne situasjonen.

En av samarbeidspartene i skolen sier: ”Rektor var veldig positiv til at vi skulle ha tid til å bearbeide etter dødsfallet. Markeringen på skolen var fin, og det var utrolig flott med sånn respekt for Stig André, for han hadde jo ikke vært der så mye en stund før han døde. Handlingsplanene på skolen fungerte bra. Det gjorde noe med oss også å se hvor skikkelig det ble gjort, og hvilken respekt som ble vist Stig André.”

En stund etter at Stig André døde, laget skolen et flott minnealbum fra tiden på spesialavdelingen til mammaen hans.

Oppsummering av suksesskriteriene

Det var mange ting som gjorde at tilbudet til Stig André ble bra. Først og fremst et tett samarbeid, åpen dialog og stor raushet og tillitt fra Stig André's mamma. Et tett samarbeid og åpenhet generelt blant de som ga tilbud og tjenester til ham var også veldig viktig. Han og situasjonen hans rørte mange og skapte et sterkt faglig engasjement rundt ham. Et faglig engasjement som bidro sterkt til fleksibilitet og valg av utradisjonelle løsninger på utfordringene hans. Vi fikk spillerom til å tenke annerledes i tilbudet hans. At Stig André skulle ha et best mulig liv ble et felles fokus i hele tilbudet hans og på alle nivåer.

En fantastisk personalgruppe som var løsningsorientert og klarte å holde et positivt fokus var alfa og omega i hverdagen til Stig André. En personalgruppe som klarte å se gutten bak en alvorlig og overveldende sykdom. En personalgruppe som på tross av alvoret i situasjonen klarte å la leken, humoren og latteren leve rundt Stig André.

Med en annerledes organisering, en utradisjonell turnusløsning, veiledning, tett støtte og oppfølging fikk personalgruppa den tryggheten de trengte for å stå i hverdagen sammen med Stig André. God koordinering skapte forutsigbarhet og oversiktighet i tilbudet hans og samarbeidet rundt ham.

På spørsmål om hva det var som gjorde tilbudet til Stig André så bra, sier en av de ansatte: "Egentlig så var det alt, eller helheten i det, som gjorde det så bra. Men skal jeg plukke ut enkelte ting så var det nok det tverrfaglig samarbeidet og

engasjementet hos alle i gruppa som sto rundt ham som var viktig. ... Så tror jeg også at engasjement fra leders side var viktig! Om den øverste lederen ikke er engasjert, blir heller ikke tilbudet så bra. Det var en styrke at leder var fortrolig med alle situasjonene rundt Stig André. Dette bidro til trygghet i personalgruppa i starten med tanke på fokus i tilbudet, akutte situasjoner med mer."

På spørsmål om det er noe en vil fremheve som spesielt bra i tilbudet til Stig André, svarer en av de eksterne samarbeidspartene: "Det var spesielt bra at det var et ledelsesnivå som tok ansvar og koordinerte tilbudet, og ikke minst hadde god kommunikasjon med både mamma, de ansatte og alle typer tjenester, blant annet andrelinjetjenesten som jeg tilhørte. At en har et ledelsesnivå som tar ansvar for organisering og tar inn kunnskap, men som også løfter opp et etikk- og verdispørsmål i tilbudet."

Andre samarbeidsparter fremhever fokuset i tilbudet som veldig bra. En av dem kommenterer "Det jeg sitter igjen med som veldig bra med tilbudet hans, er blikket for mer enn grunnleggende behov. Blikket for livskvalitet. Dette er takket være det store personlige engasjementet fra dem rundt ham. Han fikk alt det som alle ønsker for sin unge – så mye som mulig av livskvalitet den tiden han hadde å leve... Vanligvis gis et tilbud som er på et forsvarlig og tilstrekkelig nivå, men her ga vi langt mer enn det. Det var et unikt tilbud, men det var også et unikt behov som lå til grunn. Vi ga ham det beste vi kunne den tida han hadde."

I ettertid

Mamma

Med et barn som ofte var i akutte situasjoner og balanserte mellom liv og død, var det viktig at mamma var trygg på at gutten hennes ble ivaretatt på beste måte. At han var sammen med personer som så han, var glad i ham og som klarte å håndtere de situasjonene som oppsto. Det var også viktig at hun ikke ble kontaktet hele tiden for småting og bagateller, slik at hun kunne slappe av og lade batteriene når gutten hennes var på avlastning. Mamma sier: "Dere var der hele tiden for ham. Når han var hos dere, slapp jeg å bekymre meg. Jeg visste at han var i de beste hender." Dette må vel være det beste skussmålet vi kan få om tilbudet vi ga Stig André.

På spørsmål på om det er noe hun vil fremheve som spesielt bra med tilbudet til Stig André svarer mamma: "Alt! Det var bare bra alt sammen! Jeg må skryte av Heidi (miljøarbeider i barnehage og skole) og Elin (familieavlastar, koordinator og leder for barneboligen). Jeg kunne ikke ønsket meg bedre personer å forholde meg til rundt Stig André. Jordnære, åpne personer som hadde en vennskaplig tone. Personer som jeg kunne kjeftte på og grine til, men som var der allikevel. Jeg kunne ringe eller sende sms når som helst på døgnet. Jeg ble aldri henvist til kontortid. Når ting var vanskelig, kunne jeg ta en telefon og få veiledning eller bare snakke litt. Det hendte også at jeg ringte i akutte situasjoner når slim satte seg fast. Det har vært veldig godt å vite at de har vært

der i bakhånd og at jeg har kunnet ringe dem når det har vært vanskelig. Elin har også kommet hjem til både meg og foreldrene mine i akutte situasjoner der vi har bedt om hjelp."

Personalgruppa

Personalgruppa til Stig André har stått i noe veldig spesielt og veldig krevende sammen. På spørsmål om hva de sitter igjen med i ettertid, snakker alle om hvor heldige de har vært som har fått være med på noe så spesielt. De snakker om hvor bevisste de alle er blitt på øyeblikkene, på å leve nå, og om en gutt som har berørt dem dypt og vil følge dem for resten av livet. På tross av mange tunge tak og tøffe situasjoner er det de gode øyeblikkene, klinkerkuleøynene og den gode trutmunnen de husker. Og de husker ham med en god følelse når de ser de første snøklukkene om våren.

En fra personalgruppa sier: "Jeg var utrolig heldig som fikk være med. Jeg ville ikke vært det foruten! Stig André lærte oss noe som en kanskje må lære på den harde måten: Det at en bare har øyeblikket! At det handler om å ha det godt her og nå!"

En annen sier: "Jeg sitter igjen med mange gode øyeblikk. Det har vært en krevende jobb, men en fantastisk jobb også. Jeg er glad jeg ble spurt om å være med, og sjeleglad for at jeg takket ja!"

En annen forteller: "Jeg sitter igjen med tanker om en gutt som alltid vil følge meg. Jeg er blitt berørt av ham, og jeg er blitt berørt av mammaen hans. Jeg stiller veldig høye krav til meg selv. Jeg gjorde det før, men nå stiller jeg enda høyere krav til meg selv om å gi noe av meg selv til dem jeg er sammen med og bryr meg om. Jeg skal ikke gi det i morgen, men nå - for det er nå vi er der. Vi må ta tak i livet og leve nå, og ikke utsette til i morgen. Det er øyeblikket som blir viktig. Jeg synes det er deilig å bruke tid og bare kjenne og ikke stresse. Når jeg sitter med beina i sanden, er jeg litt tilbake med Stig André - jeg kjenner og føler. Det tror jeg er viktig å ta med til andre også: det å stoppe opp og kjenne og føle litt."

En av nattevaktene sier: "Jeg har mange gode minner. Klart jeg husker de tøffe dagene også, men det er de gode øyeblikkene jeg husker umiddelbart. Jeg husker klinkekuleøynene og fløyelskinnene hans. Jeg husker når jeg gikk nattevakt og han våknet utpå natta. Når jeg krøp oppi senga til ham, la meg tett inntil ham og strøk ham over armen. Jeg husker hvordan han sukket, slappet av og nøt det da."

Samarbeidsparter

Om det helhetlige tilbudet til Stig André sier spesialpedagogen fra Frambu: "I de sakene jeg har vært ekstern veileder og rådgiver, støtte eller samarbeidspartner, så har det vært på avstand, men samtidig blir det jo ganske nært. Fordi jeg har fulgt alle disse ungene med MLD, får jeg et oppkomme av historier som jeg kan trygge folk med. Så kommer altså dere rundt Stig André og tenker sånn som jeg i teorien har tenkt må være det riktige, og

så klarer dere å få det til i praksis. Det har jo vært et eventyr å følge med på! Og vi har brukt det for alt det har vært verdt. Det å jobbe etter denne typen turnuser begynner nå å sette seg mer og mer over hele landet. Nå er det ikke lenger sånn at vi får spørsmålet "Går det an?". Nå begynner folk å tenke på hvordan vi kan få ting til på tvers av arenaer og etater. Nå begynner det å nedfelle seg som en tankegang. At de to forskjellige løpene i skole og avlastning ble samordnet, gjorde ganske sikkert kvaliteten på tilbudet til en helt annen. Nettopp fordi kontinuitet, forutsigbarhet og oversikt blir en helt annen når folk jobber sammen. For meg står tilbudet til Stig André fram som en litt sånn gylden sky. Inni der er det godt å være. Det har også vært et veldig tett samarbeid med hjemmet hele tiden. Når en skal gi unger med et så stort omsorgsbehov god omsorg, så må en ha et tett samarbeid med foreldrene. Det tror jeg er et kjempepoeng."

En av samarbeidspartene i andrelinjetjenesten uttaler følgende om effekten av det helhetlige tilbudet til Stig André: "For oss som sto utenfor ble det en forutsigbar situasjon, og jeg tror det var trygt for mor å vite at det var en plan, og at noen tok ansvar for å tenke alle de tjenestene han skulle ha inn i den planen. Så for Stig André sitt lille liv tror jeg det ble et helhetlig tilbud som var bra. Så tror jeg også at det gjorde noe med informasjonsflyten. At en hadde færre folk konkret å gi informasjon til, og at de som var der hadde den samme informasjonen og det samme utgangspunktet.

En av samarbeidspartene i skolen sier "Det vanskeligste var i starten når det var en person rundt ham. Når han fikk sin egen turnus med egen personalgruppe,

ble det bra. Det var bra at vi våget å gå inn på dette. Vi hadde en felles utfordring som gjorde at vi fikk det til. Det helhetlige tilbudet hadde stor innvirkning på livskvaliteten til gutten. Jeg tror ikke han kunne fått det bedre. Jeg så ingen andre alternativer når vi laget tilbudet, og jeg tror ikke det kunne gått så godt på noen annen måte. Når jeg tenker på det, så var alt på plass! Samarbeid var der, han hadde det bra, alle hjelpemidlene kom raskt på plass, og det var god veiledning.

At det ble god samkjøring, gjorde at det ble et veldig bra tilbud for ham og familien, og det signaliserer jo familien også. Jeg tror det var veldig viktig for alle å ha den organiseringen. Det var helt nødvendig. Han fikk god livskvalitet og mange gode opplevelser. Det tror jeg gjorde at vi andre også gikk så greit gjennom prosessen når han døde. Dette med at det var livets gang for ham.”





“Han Som Alltid Venter sitter ved siden av barnet. Du kan godt kalle ham for Han Som Aldri Sover også, for han sover aldri, han er alltid våken, og det er fordi han venter slik på alle dem som kommer, det er jo derfor han står der Den Mørke Dalen slutter og Sommersletten begynner. Men den første gangen et lite barn sover på gresset på Sommersletten, da sitter han rett ved siden av barnet og passer på det, enda det ikke er noe farlig der på sletten.

Når barnet våkner, ser han på det og smiler. Han stryker med hånden sin på barnets kinn, og hånden er varm og lett som en sommerfuglvinge.”

Utdrag fra “Sommerlandet”
av Eivind Skeie

Etterord

Å få mulighet til å bli kjent med Stig André, familien hans og alle som sto rundt gutten i ulike roller, har vært stort. Å bli kjent med et alvorlig sykt barn med en enorm livsgnist og livsglede har satt spor i meg. Å se en mamma som på en utrolig måte våget å la han være den tøffe gutten bak sykdommen så lenge som mulig, har rørt meg. Å oppleve engasjementet og gleden hos de som arbeidet rundt ham, har inspirert meg.

Stig Andrés historie er vår historie om et barn med svært spesielle utfordringer. Et barn som vi fikk lov å bli usigelig glade i. Vi håper at historien til Stig André og erfaringene vi gjorde oss rundt tilbudet hans kan være til nytte for nærpersioner rundt andre barn og familier i samme situasjon.

Takk til Fagforbundet som har bidratt med støtte til å få skriftliggjort øyeblikk og opplevelser i møtet med Stig André.

Takk til Helsedirektoratet for støtte til å oppsummere og beskrive erfaringene fra arbeidet rundt ham.

Takk til Frambu for inspirerende samarbeid rundt Stig André gjennom mange år, og for engasjement, veiledning og faglig støtte i skriveprosjektet.

Tusen, tusen takk til alle engasjerte medarbeidere og samarbeidsparter som bidro på utallige måter for å gjøre Stig André sin hverdag så god som mulig.

Og mest av alt; Tusen takk til mammaen til Stig André for at vi fikk låne gutten og bli så usigelig glade i ham. Og takk for at hun så velvillig deler sine erfaringer slik at de kan komme til nytte for andre barn og familier i samme situasjon som henne og Stig André.



Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Frambu er et landsdekkende kompetansesenter for personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og deres familier og tjenesteytere.

Senteret er en statlig finansiert nasjonal kompetansetjeneste innen spesialisthelsetjenesten og et supplement til det ordinære tjenesteapparatet. Det trengs ingen henvisning for å ta kontakt med oss.

Frambus hovedoppgave er å utvikle, samle og spre kunnskap om rundt 100 sjeldne og lite kjente diagnoser. Som ledd i dette arbeidet arrangerer vi hvert år en rekke kurs for personer med diagnose, pårørende og fagpersoner.

Vi gir også individuell rådgivning og veiledning pr telefon, e-post og utreiser. I tillegg driver vi forsknings-, utviklings- og dokumentasjonsarbeid knyttet til diagnosene vi arbeider med.

Oversikt over Frambus diagnoser finnes på **www.frambu.no**. Her finnes kvalitetssikret informasjon om diagnosene og temaer knyttet til livet med disse, samt beskrivelse av senterets tilbud og tjenester. Det er også mulig å lese og bestille Informasjonsmateriell fra Frambu herfra.

Kontakt oss gjerne på telefon 64 85 60 00 eller e-post til info@frambu.no.

I møte med barn med fremadskridende sykdommer er det mange ting som blir ubetydelige. Det gjelder å gjøre det beste ut av her og nå. Det viktigste tjenesteytere rundt kan gjøre, er å gi barna og familiene deres tilbud som gjør dem i stand til å leve best mulige liv i den ekstreme situasjonen de befinner seg i.

Kommunene møter sjelden barn med de sjeldneste diagnosene. Når de gjør det, har det ofte behov for omfattende, tverrfaglig hjelp. Dette kan gi utfordringer både i forhold til organisering av tilbudet til familien og med tanke på kompetanse, veiledning og støtte for personalet som skal stå rundt dem i hverdagen.

Marit Elin Hansen forteller her om hvordan Karmøy kommune håndterte utfordringen da den fikk ansvar for oppfølging av et barn med en sjelden, fremadskridende sykdom. Takket være en utradisjonell arbeidsmåte, klarte kommunen å gi gutten og familien hans den støtten og tilretteleggingen de hadde behov for. Utfordringen ble en suksesshistorie!

Boka er delt i to: Første del handler om tjenesteyternes opplevelser i hverdagen med barnet fra diagnosen ble stilt og gjennom dramatiske forandringer frem til han døde. Andre del handler om hvordan kommunen organiserte tilbudet for å gi gutten best mulige dager i barnehage, skole, SFO og avlastning. Underveis møter vi både barn og pårørende, ansatte i de ulike tjenestene og samarbeidsparter internt i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.

Vi håper historien fra Karmøy vil bringe lysglimt til familier i samme situasjon og inspirasjon til tjenesteytere og beslutningstakere rundt dem. Selv i tragedien det er å stå sammen med et barn en vet en skal miste, finnes det muligheter. Grip dem!