Historiene



Ukom



HVEM FORSTÅR MEG?

Historiene

Publisert 18. september 2025

ISBN 978-82-8465-042-5

Andreas

De som kjente Andreas beskriver ham som en livsglad gutt som var lett å bli glad i. Han var sosial og likte å være aktiv, så lenge det var mulig. Han ble beskrevet som sannferdig og omtenksom, og han kunne gi ærlige tilbakemeldinger om det som var viktig for ham.



Illustrasjon. Shutterstock

Andreas ble fra første leveår gradvis diagnostisert med flere tilstander. Han fikk påvist hydrocephalus før han var ett år gammel og hadde gjentatte sykehusinnleggelser på barneavdelingen ved det lokale sykehuset de første to leveårene. Han var også under oppfølging av habiliteringstjenesten grunnet forsinket utvikling på flere områder. Det året han fylte seks, ble det påvist epileptisk aktivitet. I forbindelse med et planlagt opphold ved en spesialavdeling for epilepsi, ble det foretatt en omfattende kartlegging av Andreas sin fungering. Resultatene viste blant annet at hans kognitive fungering lå innen nedre del av kategorien moderat utviklingshemming, noe som igjen ble bekreftet i 12-årsalderen.

Hydrocephalus

Hydrocephalus er en tilstand med unormal ansamling av cerebrospinalvæske i hjernen. Denne ansamlingen fører til forhøyet trykk i hjernen. Kilde: Store medisinske leksikon (71)

Etter skolestart fikk han hyppigere anfall som ble vanskelige å håndtere. Det ble konkludert med at anfallssituasjonen hans ble negativt påvirket av stress. I niårsalderen var han borte fra skolen i nesten ett år på grunn av anfallssituasjonen, og mistet en del ferdigheter.

Da han var i 11-årsalderen, hadde foreldrene fått innvilget avlastning 72 dager i året, men det var ikke kommet på plass avlastning i helger. På dette tidspunktet fikk Andreas i tillegg konstatert et sjeldent nevrologisk syndrom som påvirker synsinntrykk, samt diagnosen ADHD (Attention deficit /Hyperactivity Disorder eller forstyrrelser av aktivitet og oppmerksomhet).

ADHD:

"ADHD er en forkortelse for Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. Rundt 5 prosent av barn og unge har ADHD. For mange fortsetter vanskene inn i voksen alder. Jenter får ofte diagnosen senere enn gutter. Hovedsymptomene på ADHD er: oppmerksomhetsvansker, hyperaktivitet, impulsivitet." Kilde: Helsenorge (72)

I begynnelsen av tenårene hadde han en roligere periode med tanke på epileptiske anfall. Han flyttet da gradvis inn i barneboligen hvor han hadde avlastningstilbudet sitt. Etter at Andreas fylte 18 år, ble han boende i barneboligen som da ble gjort om til bofellesskap for voksne. Foreldrene fulgte ham fortsatt tett opp og var mye til stede i boligen.

Det siste året før han fylte 18, hadde han et tverrfaglig utredningsopphold ved en spesialavdeling. Her ble det konkludert med diagnosen alvorlig psykisk utviklingshemming, og hans funksjonsnivå ble vurdert til å ligge rundt tre til fireårs alder. Han ble beskrevet som imøtekommende og blid, en som ønsket kontakt og ga inntrykk av å gjøre sitt beste. Han hadde et stort behov for forutsigbarhet og det ble presisert at han var helt avhengig av å ha voksne rundt seg som kunne tolke og forstå ham.

Andreas var gjennom oppveksten flere ganger innlagt på ulike sykehus, som oftest på grunn av epilepsien, men også fordi han fikk infeksjoner. Om sommeren fikk han gjerne hyppigere og mer alvorlige anfall og ble da innlagt i lengre perioder av gangen. Under oppholdene på sykehus hadde han behov for ledsager fra den kommunale boligen som kjente ham godt og kunne forstå og tolke uttrykkene hans. Foreldrene og de som fulgte Andreas tett opp fra bolig, sier han ga uttrykk for å være utrygg og redd når de ikke var til stede.



Illustrasjon. Shutterstock.

Kort tid etter at barneboligen ble omgjort til bofellesskap for voksne, fikk boligen ny leder etter å ha vært uten leder over lengre tid. Det ble i den forbindelse gjort en del endringer som virket inn på omsorgssituasjonen og som påvirket samarbeidet med de pårørende.

Etter et lengre sykehusopphold fikk Andreas økt behov for pleie, han hadde mistet mye kraft i beina og kunne ikke lenger stå. De pårørende opplevde at han fallerte og framstod som mer utrygg enn før.

Foreldrene brukte gjentatte ganger retten til å klage på ulike forhold, blant annet samhandling og koordinering. I tillegg klaget de på ordningen med ledsager ved innleggelse på sykehus. Saksgangen i klagesakene ble ofte uoversiktlig, og saksbehandlingstiden var lang.

Det siste året av livet var Andreas hyppig innlagt på grunn av anfall som var vanskelige å behandle. Han gjennomgikk også to operasjoner og ble behandlet for infeksjoner. Det oppsto uenighet mellom helse- og omsorgstjenestene og foreldrene om hvorvidt han under sykehusinnleggelsene hadde behov for ledsager om natten. Under sitt siste opphold på sykehuset ble Andreas dårligere og han ble flyttet til intensivavdeling. Her døde han 20 år gammel, uten at pårørende eller kjent ledsager var til stede. Samme dag ga Statsforvalteren foreldrene medhold i klage om rett til ledsager.

En parallellhistorie

Underveis i undersøkelsen ble Ukom kontaktet av et foreldrepar som hadde en parallell historie de ønsket å dele. Sønnen deres døde brått i en døgnbemannet omsorgsbolig.

De forteller at sønnen deres mistet hørsel, fikk epilepsi og nedsatt kognitiv fungering etter hjernehinnebetennelse som spedbarn. Han bodde hjemme til han ble voksen og foreldrene var stort sett fornøyd med den tette oppfølgingen han fikk fra helse- og omsorgstjenesten. De opplevde at ordningen med Individuell plan og koordinator fungerte bra. De hadde faste personer rundt seg i de ulike tjenestene, og kontinuiteten var godt ivaretatt gjennom hele oppveksten. Innimellom var det uenigheter mellom tjenestene og foreldrene, men de ble løst gjennom konstruktiv kommunikasjon og gjensidig respekt. Foreldrene opplevde at det var nødvendig og nyttig å medvirke i tjenestetilbudet til sønnen.

Sønnens epilepsi ga hyppige anfall. En spesiell diett hadde svært god effekt og motvirket daglige anfall. Den unge mannen ble fulgt tett opp av sykehuset som hadde ansvaret for dietten.

Foreldreparet forteller at sønnen etter hvert flyttet inn i en døgnbemannet omsorgsbolig hvor de som foreldre ble tett involvert i tjenestene og hvor samarbeidet fungerte godt. Mor forteller at leder ved boligen og store deler av det faste personalet sluttet da sønnen var i begynnelsen av 30-årene. Foreldrenes opplevelse var at det ble gjort en endring i lederrollen til å være mer administrativ og mindre bruker-nær. De beskriver at det med ny leder og nye ansatte også skjedde en endring i hvor mye de ble involvert som pårørende. Foreldrene opplevde at de ikke lenger fikk noe informasjon om sønnens helse. Først etter hans død fikk de kjennskap til omfanget av anfall det siste året. Mor forteller at sønnens diett ble endret uten at foreldrene eller sykehuset hadde blitt involvert.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924