

Verdens tøffeste Isak,



”Du var den beste og tøffeste Isaken i hele verden. Du har lært oss å tenke mer positivt og ta vare på nuet”, (fra minnetalen til Isak).

Tekst og bilder: Line og Stig Negård

Det hele startet helt normalt med rier natt til 22. desember 2006. Etter en slit-som natt dro vi på sykehuset for overtidsskontroll. Alt så bra ut på ultralyd og sparketest. På formiddagen ble alt lagt til rette for en normal fødsel. Utpå ettermiddagen ønsket mamma epidural. Jordmor skulle bare ta vannet først og det var da marerittet startet. Fostervannet var sterkt misfarget og via en elektrode på Isaks hode fikk hun signaler om at han ikke hadde det bra. Det ble slått alarm og før vi visste ordet av det var mamma på vei ned for katastrofekeiser-snitt og narkose.

Isak ble født 10 minutter etter at alarmen gikk, sterkt medtatt. Etter 15 minutter var hjertet i gang og først 40 minutter

senere kunne han puste selv. Pappa satt på gangen og visste lite om dramaet som utspilte seg bak lukkede dører bare 15 meter unna. Jordmor kom og fortalte det hun visste om situasjonen et par ganger. Overrasket fikk pappa treffe Isak på vei over fra operasjonsstua til nyfødt intensiv, han lå i åpen kuvøse med masse utstyr på slep. Alt så usikkert ut og legene kunne ikke si om Isak ville overleve.

Samme natt ble mamma trillet ned til Isak og da fikk hun ham på brystet for første gang – et stort øyeblikk!!

Vi ante ikke hvor store skader Isak hadde fått i forbindelse med oksygenmangelen og beskjednen var at vi måtte innstille oss på at det kunne ta lang tid før de kunne gi oss et svar. Isak slet med

Det ble ikke noe av det livet vi hadde planlagt med Isak.

Isak ble 36 dager gammel.

Det som startet som en normal fødsel på overtid, endte med avslutning av livsforlengende behandling. Veien til Isaks rom var lang da denne beslutningen var tatt.

kramper og pustepauser. Alt vi tenkte på var om han kom til å overleve, og om vi noen gang ville få han med oss hjem. Julaften ble feiret med besteforeldre og oldemor på barselavdelingen. Pakker til både oss og Isak ble åpnet og vi koste oss – selv om vi tenkte på Isak hele kvelden.

Etter noen dager begynte han å røre ordentlig på seg. Han åpnet øynene og var mer stabil i pusten. Etter hvert ble han koblet av CPAP-maskinen og pusta helt på egen hånd. Vi begynte faktisk å tro at dette skulle gå bra, et handikappet barn skulle vi klare å ta hånd om. Vi levde i håpet og tok en dag av gangen.

Håpet er ute

Det ble tatt masse prøver; røntgen, ultralyd og MR. De siste MR-bildene viste omfattende hjerneskader og at Isak aldri

vår lille kjempe!

ville bli bedre. Han ville komme til å ha kramper hver dag og aldri kunne uttrykke seg med gråt eller latter. Han reagerte ikke på smerte, manglet sugerefleks og andre vitale kroppsfunksjoner. Etter avtale med oss, ble det besluttet å stoppe livsforlengende behandling. Dette gjorde at vi fikk litt tid på oss.

Denne beskjeden var utrolig tung og veien inn til Isaks rom veldig lang etter dette møtet. Det var så rart å se på den flotte gutten vår: Muligheten til å få beholde han var borte. Livet vi hadde planlagt underveis i svangerskapet var ikke mer, vi skulle ikke få vise han verden.

Vi bestemte oss for å ta med Isak hjem noen dager. Vi ville vise han hvor mamma og pappa bodde og prøve å leve et "normalt" liv en bitteliten stund. Storesøster og familie kom på besøk. Isak fikk ligge i den fine Leandervugga vi hadde kjøpt inn, han fikk sove i dobbeltsenga og vi stelte han på det fine badet vi hadde pussa opp mens han var i magen. Dette er vi veldig glade for i dag.

De siste 14 dagene bodde vi sammen med Isak på et familierom på nyfødt intensiv med et eget team rundt oss døgnet rundt. Vi ble godt tatt vare på, og er evig takknemlig for de flotte sykepleierne og legene som gjorde alt for at vi skulle ha det bra der og da. Vi kaller dem bare for "go'damene" våre. Dagene ble brukt til å samle minner og kose med gutten vår. Det ble mange bilder og videoopptak. I dag er dette utrolig verdifullt både for oss og resten av familien.

Alenetid med Isak

Vi ble veldig egoistiske på Isak-tiden vår, og ville helst ikke ha så mye besøk den siste perioden. Hvert minutt var viktig for oss, og vi visste aldri når det var slutt. Noen få utenom familien fikk "innvilget" en kort besøkstid, en kompis av Stig og ei venninne av Line. Det var fint å vise frem Isaken vår som vi var så utrolig stolte av – og i ettertid har det vært godt å kunne dele minner med de to som fikk holde han og kose med han mens han enda var her hos oss. For de utenom familien var det kun bilder å forholde seg til, og dette var ikke bestandig like lett.

Legene hadde sagt at levetiden for Isak

kunne bli forholdsvis kort etter behandlingstopp. De trodde at kroppens funksjoner ville stoppe av seg selv i løpet av en uke. Men Isak kjempet sammen med oss, og på et tidspunkt begynte vi nesten å tvile på at dette var riktig. Han pustet jo selv, og dagene gikk uten at vi kunne se at Isak endret seg noe særlig. Men etter 12-13 dager begynte det å gå nedover, Isak ble stadig slappere og til slutt lå han bare og sov i armene våre. Vi skjønnte at det nærmet seg slutten, samtidig som vi ikke kunne forstå at det faktisk gjorde det.

Lørdag 27. januar startet som en vanlig dag på sykehuset. Vi tilbrakte dagen med Isak. Han sov og sov, mens vi pratet med hverandre og go'damene. De var inne hos oss med jevne mellomrom. Utpå ettermiddagen gikk vi for å spise middag. Under kaffekoppen ringer mobilen. Sykepleieren som passet Isak sa bare at vi måtte komme fort. Vi skjønnte med en gang at nå skjer det. Det var en merkelig følelse i kroppen da vi gikk bort til rommet vårt.

Å ta farvel med Isaken vår

Der møtte vi sykepleieren med Isak i armene, han hadde bare sovnet stille inn mens hun holdt han. Mamma hadde

vært skeptisk til hvordan det skulle bli å ha en død baby i armene. Hun hadde lurt på om hun i det hele tatt ville klare å ta på han, stelle han og være til stede, men hun hadde ingen slike tanker når sykepleieren la han i fanget hennes. Det var babyen vår og ingenting var mer naturlig enn å holde han, kysse på han og snuse inn den gode babylukten av han. Vi satt med Isak i armene våre i flere timer, stelte han og tok på klær som skulle være med han videre på ferden. En hvit sparkebukse og blå genser som det sto 50 prosent mamma + 50 prosent pappa. Isak var jo en perfekt blanding av oss begge.

Det er vel bare andre engleforeldre som vet hvor forferdelig det er å skulle dra fra babyen sin og vite at dette er et endelig farvel. En utrolig reise var over og for oss startet en ny tøff reise uten Isaken vår.

Vi valgte å ha en minnestund kun for den nærmeste familien i stedet for en tradisjonell begravelsesseremoni. Vi følte oss ikke vel med å skulle møte venner, kollegaer og naboer i en slik situasjon. Det var en tøff dag. Den lille kisten var pyntet med blomster fra mamma, pappa og storesøster. I tillegg var det blomster



"Vi har ikke skjont meningen med det som skjedde med deg og oss. Men vi ønsker å takke deg, for at du har ført mamma og pappa enda nærmere hverandre. Vi håper vi sees igjen kjære Isaken våres!" (fra minnetalen til Isak)

med fine minneord fra besteforeldre, tanter og onkler, oldeforeldre og go'damene på St.Olav. Tungt var det å høre den såre gråten til alle de som så gjerne ville bli kjent med Isak og følge hans ferd i verden. En grusom dag, men samtidig en verdig avskjed for "kjempen" vår. Det hele var en uvirkelig situasjon, vi skulle ta med kisten med Isak og gravlegge han ved den samme kirken som vi hadde giftet oss i tre år tidligere.



"Isak vil alltid være i våre hjerter. For oss vil han være Verdens tøffeste Isak bestandig".

Etterpå

I tiden etterpå hadde vi mer enn nok med oss selv, og følte at vi fortsatt levde i den boblen som vi forsvant inn i på sykehuset. Vi var heldige og kom i kontakt med en psykolog på St. Olav allerede før vi fikk den siste triste beskjeden om Isaks tilstand. Det hjalp oss mye, selv om vi var helt tomme for krefter etter en samtale med henne. Det var så utrolig godt å få prate om Isak med noen som hadde sett lignende tilfeller før. At hun i tillegg hadde møtt Isak og sett hva vi hadde mistet, varmet hjertene våre ekstra mye, og det gjorde det enklere for oss å prate om han.

Ønske om et nytt svangerskap begynte tidlig å melde seg. Skulle vi våge eller var våre sjanser oppbrukt etter to spontanaborter og Isak? Under en oppfølgingsamtale med legen på St. Olav fikk vi full oppbakking på å satse en gang til. Og etter 4 måneder oppdaget vi en ny spire i magen. Svangerskapet gikk fint og vi fikk tett oppfølging hele veien. Terminen ble dødsdagen til Isak, men det ble keisersnitt. Den 11. januar 2008 kom lille Pernille til verden. En ny epoke startet og livet smilte til oss igjen. Pernille skal få bli kjent med Isak gjennom bilder, video, besøk på kirkegården og våre historier om den tapte storebroren som hun dessverre aldri fikk møte.

Nye kontaktpersoner i LUB

Vil bruke erfa

- Hvis noe positivt kan komme ut av tapet av Isak, må det være at vi selv kan bidra når andre trenger å treffe noen som vet hvor tung veien er, sier de ferske kontaktpersonene Line og Stig Negård fra Trondheim.



- Hvis Isaks liv kan få bety noe for andre gjennom frivillig sorgstøttearbeid, har hans liv fått en betydning, sier de ferske kontaktpersonene Line og Stig Negård fra Trondheim.

Sammen med 14 andre har Line og Stig Negård gjennomført Landsforeningens opplæringsprogram for frivillige sorgstøttepersoner (kontaktpersoner). Helgen 4. – 6. september ble andre og siste kurshelg i Grunnkurs i frivillig sorgstøttearbeid arrangert. På kurset ble den støttende samtalen satt i fokus; hva kjenneretegner en god samtale og hvordan kan egen historie og erfaring være både en styrke og risiko i møte med nyrammede foreldre? Over to helger har Line og Stig reflektert over egne opplevelser og blitt utfordret på hvordan sorgstøtte og oppfølging handler om å se den sørgende og hvordan sorgen påvirker og endrer hans/hennes sosiale relasjoner. Nå er Line og Stig blitt kontaktpersoner i LUB og klare til nye utfordringer.

Hvordan opplevde dere dette kurset?

- Vi opplever å ha blitt tryggere på det vi skal gjøre, vi er ikke i tvil om at vi har noe å tilby! Å miste barn er dessverre en unik og dyrekjøpt erfaring som er av uvurderlig betydning å få dele