

# Hadde jeg kunne jeg selvsagt vært

Av HÅKON HØYDAL

**Er det å få barn alltid en berikelse? Torgeir W. Skancke mistet sønnen Mikkel (16) etter flere år med sykdom.**

– Dette er viktig for å meg å si aller først: Alle foreldre elsker barna sine. Det betyr ikke at du må elske diagnosene deres. Jeg elsket Mikkel. Men jeg hatet diagnosene hans, sier bokaktuelle Torgeir W. Skancke.

**Han er far til Mikkel, som døde 16 år gammel i 2015, etter langt tids sykdom.**

I 2013 fulgte VG Helg familiens kamp for å få en normal hverdag med et livstruende sykt barn. Fram til Mikkel var 11 år var han en normalt fungerende gutt med en alvorlig og livstruende diagnose. Så kom katastrofen – sykdommen førte til voldsomme indre blødninger, noe som på grunn av dårlig leverfunksjon ga en alvorlig hjerneskaide. De siste årene Mikkel levde var han totalt hjelpetrenende og nesten uten språk.

– En del foreldre til barn med alvorlige sykdommer sier at de ikke ville ha vært det foruten. Så enkelt er det ikke. Hadde jeg kunne velge, hadde jeg selvsagt vært dette foruten.

Denne uken kommer farens bok ut, om livet som Mikkels pappa. «I Mikkels lys» beskriver Skancke hvordan det er å være foreldre til et barn som er fullstendig hjelpetrenende og kontinuerlig livstruende sykt.

Han og Mikkels mor Mette Dybvik mener en del foreldre og samfunnsaktører ofte tegner et litt for positivt bilde av hvordan det er å leve med et alvorlig sykt eller funksjonshemmet barn. Det gjør det vanskelig for dem å få den hjelpen de faktisk trenger, mener de.

– Jeg opplever at få tør å snakke om det. Jeg vil åpne opp for å snakke om nyansene. Det er stående uttrykk at det alltid er et gode med barn. Uansett. Men jeg snakker med mange foreldre som har mistet barn, som har barn med alvorlige lidelser, multihandikappede barn. Og jeg har skjont at det er én ting hva folk sier i den offentlige debatten, og en annen ting som de forteller til meg, om hvor mye de strever. Men det er skambelagt å si at de ikke klarer det, sier Skancke.

– Jeg tror det er mange foreldre som i de verste situasjonene har tenkt at «nå ønsker jeg at han snart skal få dø». I vårt tilfelle hadde vi tre samtaler med legene hvor de sa vi måtte forberede oss på at Mikkel skulle dø det neste døgnet.

Ett år før Mikkel døde hadde han alvorlig leversvikt. Da var han – og familien – innlagt på sykehus fra sommeren til jul. Så kom desember, og han kviknet til og han ble skrevet ut fra sykehuset.

– Da hadde jeg forberedt meg mentalt på å få det overstått. Det er det man ber om, når man først har hodet på blokka og bøddelen står med øksen: Bare få det overstått. Ikke la oss vente.

## – Unyansert etikk

Skancke trekker fram Geir Lipppestads bok «Et større vi», hvor den kjente advokaten forteller om sin alvorlig syke datter Rebekka, og gleden hun ga ham og familien, fram til hun døde sytten år gammel i 2013.

– Jeg har stor respekt for Lippestad, men jeg tror det er viktig med nyansene. Han og jeg er to pap-



**STADIG SYKEHUS:** I vårt tilfelle hadde vi tre samtaler med legene hvor de sa vi måtte forberede oss på at Mikkel skulle dø det

**● Torgeir mistet sønnen Mikkel etter flere års sy**

# Et velge, hadde dette foruten



**BOKAKTUELL:** Torgeir W. Skancke.  
Foto: TROND SOLBERG.



... neste døgn, forteller faren Torgeir. Her sammen med Mikkel og Mikkels mor Mette Dybvik, våren 2013.

Foto: LINE MØLLER

**...kdom** ● Er det alltid riktig å beholde et barn?

paer med lignende erfaringer, og jeg opplever at hans ståsted som hva som er det etisk riktige, er unyansert, sier Skancke.

– Lippestad har rett i at annerledeshet beriker samfunnet. Men faren er at når en så sterk samfunnsaktør skriver dette, er det mange foreldre som ikke tør å fortelle hvordan de virkelig har det – at det ikke alltid er en berikelse.

– Jeg ønsker en debatt der det er rom for individuelle valg. Man er like omsorgsfull dersom man velger å ta abort eller å velge større grad av avlastning for barnet ditt.

– **Skulle du ha ønsket at Mikkel hadde dødd da han var 11 og ble hjerneskadet?**

– Det sitter enormt langt inne å svare på det. Hvis du som far eller mor havner i en situasjon hvor du må velge mellom deg selv eller barnet ditt, tror jeg alle velger barnet sitt. Barna dine er de eneste som du kan gå i døden for uten å nøle. Men når Mikkel svevde mellom liv og død, var det en del av meg som tenkte «nå holder det». For livet som da fulgte, var ubeskrivelig, for både han og oss i familien. Det er en del av meg som kunne ha sagt at det ville jeg ha vært foruten, sier Skancke.

Geir Lippestad mener at Skancke har lest boken hans feil. Han skriver ikke om at vi blir et sorteringsamfunn dersom man velger bort alvorlig syke barn, mener han.

## Et misforhold

– Jeg har stor forståelse for mennesker som velger å ta abort av barn som er annerledes. Jeg er en sterk forkjemper for abortloven. Men hvis vi ikke er enige om at ethvert barn som er kommet til verden er en berikelse, er veien kort til å ikke gi barna den hjelpen og respekten de fortjener, sier Lippestad.

**Han mener i likhet med Skancke at det er et misforhold mellom hjelpen som tilbys barna og familiene på sykehusene, og hjelpen de tilbys når de bor hjemme.**

– Foreldre sliter seg helt ut. Men det er ikke barnas feil, det er systemets. Det handler om å gi nok avlastning, det handler om omsorgslønn, om respekten som alle foreldre fortjener som tar seg av barna sine. Man kan finne glede og berikelse i et liv som er anderledes. Det må samfunnet se, og sette inn ressurser som lar familiene oppleve det.

**Også moren til Mikkel, Mette Dybvik, mener at debatten rundt barn med alvorlige diagnoser er for snever.**

– Hele debatten om at vi får et seleksjonssamfunn dersom vi velger bort barn med alvorlige diagnoser, ender ofte med å handle om barn med Downs syndrom. Jo, vi skal ha et mangfoldig samfunn, men man snakker aldri om barna som blir født inn i lidelse, sier hun.

## Visste ikke

Da Mikkel ble født, visste de ikke at han hadde en alvorlig diagnose. Da hun ble gravid senere, valgte de å ta abort, da det viste seg at fosteret hadde samme lidelse som Mikkel.

– Det var et enkelt valg når jeg visste det jeg visste: Skulle jeg føde dette barnet inn i lidelse og død, eller spare ham for det? Men jeg hadde aldri valgt bort Mikkel. Det er umulig å tenke seg noe slikt, sier hun.

Foreldrene er fulle av lovord overfor den hjelpen Mikkel fikk på sykehuset. Likevel mener han at man må se på hva det innebærer for familiene når man kan holde alvorlig syke barn i live stadig lenger.

– Legeetikken er krystallklar: Man skal jobbe for livet. Men den moderne medisinen svøpe er at man kan holde liv i mennesker med svært alvorlige sykdommer mye lengre enn tidligere. Da er det viktig å ta med hensynet til de pårørende, som ender opp med å bli pleiere mye lengre del av livet. Støtteapparatet som skal være der etter at man er utskrevet fra sykehuset, strever med å holde tritt med alle som overlever og som er kronisk syke.