

# HELG

- KÅRET TIL ÅRETS AVISMAGASIN -

A close-up photograph of a man with long dark hair and a beard, wearing a white shirt, kissing a young boy on the cheek. The boy has dark hair and is wearing a blue and white checkered shirt. They are both smiling and looking at each other. The background is dark and out of focus.

Familien frykter det som skal komme.  
Men sterkest av alt er kjærligheten til Mikkel (14).

# *Pappas farvel*

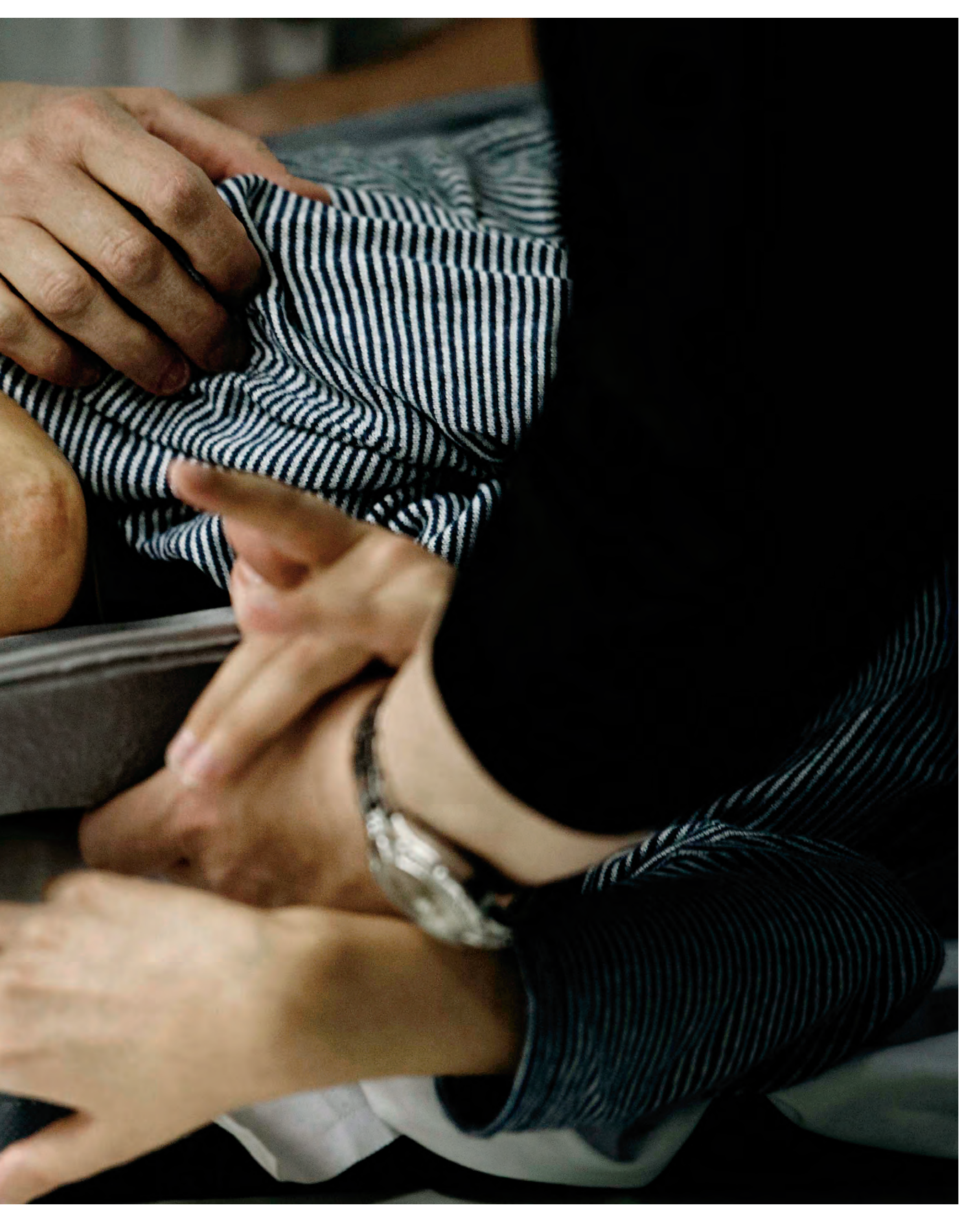
VERDENS GANG **DOKUMENT**

# *Kjærligheten til Mikkel*

I 14 år har de levd med dødsangsten. Nå forsøker Mikkels familie å forson seg med slutten.



TEKST: HÅKON F. HØYDAL FOTO: LINE MØLLER





**700 DØGN PÅ SYKEHUS:** Ennå fungerer leveren til Mikkel, men når den svikter, får han ingen ny. – Fram til 2011 var det tross alt et håp. Det har endret seg. Det er mye i meg som har stilnet. Det er for sent. Nå vet vi at det ikke vil gå bra med Mikkel, sier pappa Torgeir W. Skancke. Mamma Mette Dybvik leser Knerten-boken for sønnen på Rikshospitalet.



**SØSKEN FOR ALLTID:** «Tenk hvis Mikkel dør og vi ikke får vært venner», sa lillesøsteren Pia til moren Mette da Mikkel lå i koma. Da han våknet opp var han hjerneskadet og uten språk.



**DE FØRSTE ÅRENE:** 11 måneder gammel får Mikkel sin første levertransplantasjon. Så går det bra i noen år. Han er kjempestolt når han lærer å sykle som seksåring. Så svikter den andre leveren, og i desember 2007 sitter han på Rikshospitalet etter nok en transplantasjon. Etter dette blir han stadig sykere. FOTO: TORGEIR W. SKANCKE



## *Han var veslevoksen. Og sta. Viljesterk. Det er komplisert når man er dødssyk igjen og igjen. Selv om vi prøvde ikke å behandle ham annerledes enn jentene, var det vanskelig.*

METTE DYBVIK, MAMMA

**H**avtåka kommer sigende inn over lille Larvik, men når ikke opp til det røde huset ved Farrisvannet.

– Lille venn. Lille venn, sier Torgeir W. Skancke som til seg selv, mens han kler på sønnen.

A, sier Mikkel (14). Det er alt han kan si.

En eneste bokstav for å uttrykke glede, utålmodighet, frykt, forvirring. Han er nesten lam etter fem beinbrudd det siste halvåret. De 30 daglige medisinene gir ham beinskjørhet, og knoklene er tynne på gutten som ikke lenger er ungdom, men et barn. På kjøkkenbenken ligger 31 små og store sprøyter. På bordet ved siden av ligger mattebøkene til Pia i en haug.

Noen historier har lite håp, men mye lys. Mikkel har en tung vei å gå. Håpet er at han skal sovne stille inn, når det en gang skjer.

De som følger ham den siste veien, er pappa Torgeir, mamma Mette Dybvik og søstrene Maja (17) og Pia (12). Foreldrene er skilt, men bor bare minutter unna hverandre i Larvik.

Mette er lektor, Torgeir er journalist, men de siste årene har de brukt det meste av døgnet på å pleie Mikkel.

For tre år siden kunne han snakke, leke, løpe, gå. Han var masete, sjefete, hadde vannskrekk og kranglet alltid med lillesøsteren. Han var dødssyk. Det er han ennå. Men en februarnatt i 2011 forsvant den Mikkel familien kjente.

«Det går vel bra?»

Det er det siste Mikkel skal si. Den da tolv år gamle gutten kaster opp blod, fra store sår inni halsen som ikke vil slutte å blø.

«Det gjør det», sier legen før sykepleieren fører en tykk gummisonde ned i spiserøret til Mikkel. Der nede skulle den blåses opp og legge trykk på blodningene så de stoppet. Det skjedde ikke.

– Vi hadde tenkt på døden. Men ikke dette. Da mistet vi vår Mikkel. 95 prosent av den Mikkel var, er borte. Vi har fått en ny gutt som vi må bli kjent med. Dette er en oppdagelsesferd, sier Torgeir i dag.

Ved siden av ham sitter sønnen på sin vante plass i sofaen. Her sitter Mikkel fra han kommer hjem til de legger ham. Her får han mat, kjærlighet og underholdning. Det er stille i stuen, bortsett fra stemmene i Knerten-filmen.

Hvordan lever du et liv som veksler mellom utmatende ensformighet og kaotisk frykt, i sykebil omgitt av sirener, med en hånd på sønnen din som nok en gang holder på å dø? Hvis du senker skuldrene nå, er du forberedt hvis han får et epilepsianfall, en hjerneblødning, en infeksjon? Antagelig skjer det ingenting i natt. Eller i morgen. Men hvis noe skjer, er det livstruende. Vær klar. Hele tiden. Hvor lenge vil du klare det?

Familien til Mikkel har levd slik siden han ble født.

– Vi mennesker har gjerne en tanke om at ting skal gå bra til slutt. Her gjør det ikke det. Da det var gått ett år, kjentes det som lenge. Nå er han 14. Det har vært så mange akutsituasjoner, sier Torgeir.

**DET SISTE ÅRET HAR VG HELG FULGT** familien til Mikkel; foreldrene Mette og Torgeir, storesøster Maja og lillesøster Pia. I denne tiden har Mikkel – og familien

med ham – vært 60 dager på sykehus, hatt fem beinbrudd, fem infeksjoner og seks antibiotikakurer.

En sjelden genfeil har gitt Mikkel leversvikt og to levertransplantasjoner. Da han var ti måneder gammel, sluttet hans egen lever å fungere. I 2007 sluttet den andre. Bare massiv medisinering tvinger kroppen hans til å akseptere leveren han nå har, men også den blir sykere. Medisinene i seg selv har så store bivirkninger at de hos deg og meg hadde vært å betrakte som egne lidelser.

Når du leser dette, har Mikkel tilbrakt totalt 700 døgn på sykehus. Til sammen er det nesten to år.

**26. FEBRUAR I ÅR:** – Jeg har alltid på det blå lyset på rommet vårt. Jeg må kunne se hvordan han har det.

Torgeir vekker Mikkel forsiktig. I første etasje er den ene stuen gjort om til felles soverom for far og sønn. Klokken er seks om morgenen. I annen etasje romsterrer Pia.

– Kom da, nå prøver vi å gå på do. Det går bra det, Mikkel. Hva sier morfar? Hallå Tjatrik! Hva sier snekker `n? Dette ække en vanlig pinne. Dette er et støkke tre – med sjel.

Komatilstanden etterlot en gutt som verken kan snakke eller gi mye respons. Men noe liker han. Han liker morfar, som kaller ham Tjatrik. Han liker Knerten-filmen, som han ser gjerne tre ganger daglig. Han liker å bli minnet på det han liker.

– «Hva heter du? Jeg heter.. jeg heter.. Knerten!», sier Torgeir.

Mikkel smiler. Pappa bader ham, og kler ham. Pia kommer ned på kjøkkenet, lager seg mat og tar med ut i stuen. Legger seg langflat i sofaen, inntil Mikkel. Ser og stryker på ham. Holder om armen hans. ➔

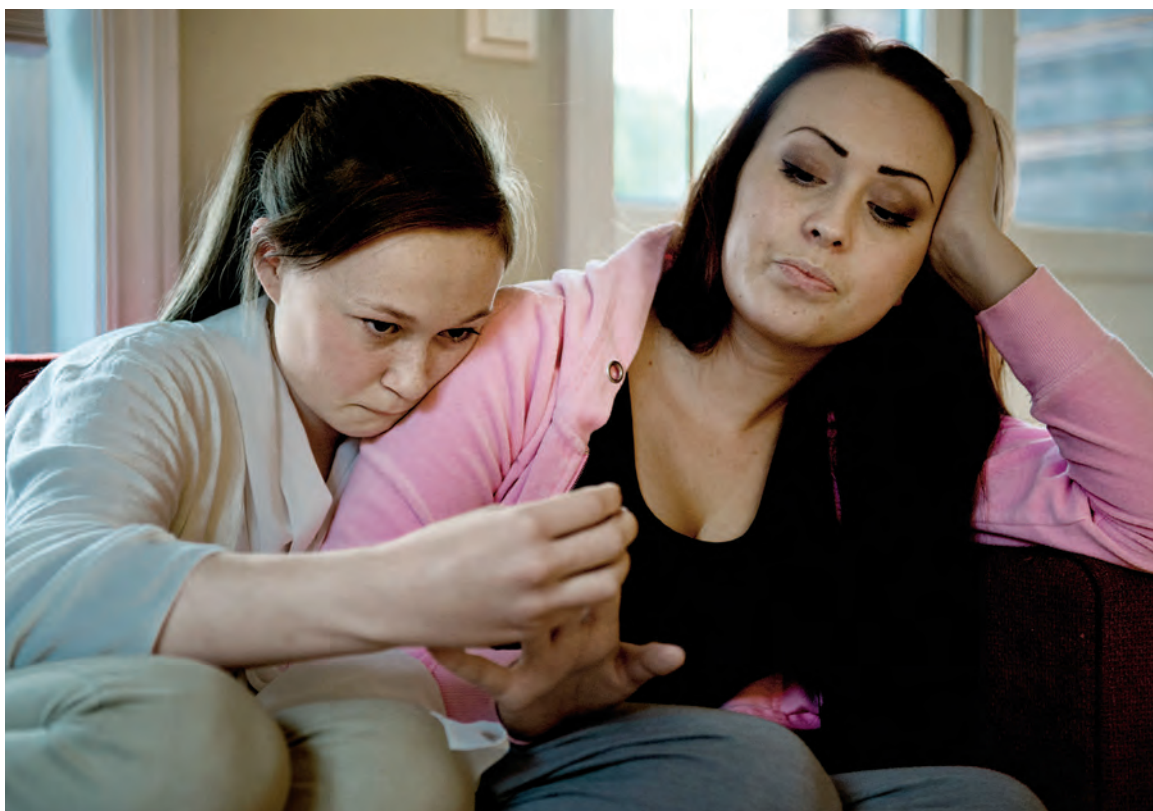


## Foreldrene får ikke være foreldre for den syke og eventuelle søsken. De må også være sykepleier, lege, advokat og saksbehandler for sitt eget barn.

NATASHA PEDERSEN, LEDER FOR FORENINGEN JA TIL LINDRENDE ENHET OG OMSORG FOR BARN



**ETTERMIDDAG:** I dag vil det ikke skje annet enn det som alltid skjer: Hente Mikkel fra skolen, gi ham middag via sonde mens han ser på film. Bade og legge ham. Antagelig skjer det intet annet i natt. Eller i morgen. Men hvis noe skjer, er det livstruende.



**BRØREN VÅR:** – Det er mange som sier «stakkars dere», men vi har hatt det som dette så lenge. Det er rart at noen familier skal gå gjennom mye, mens andre har det bare så enkelt, sier lillesøster Pia (t.v.) og lener seg tett inntil søsteren. – Det er mye som handler om Mikkel. Og det er forståelig. Det er mye for mamma og pappa, det er jo sønnen deres. Men vi er her vi også. Vi har mistet broren vår, sier Maja.

➔ Den eneste måten å holde oversikt over utviklingen av Mikkels sykdommer, er stadige blodprøver. I dag venter nok en runde på Tønsberg sykehus.

Torgeir kler på sønnen, teller i hodet:

– Da har vi medisinen, parkeringskort, rullestol, posen med sprøytene. Alt. Da drar vi for å ta blodprøver. Når du kommer utenfor sykehuset, kommer du til å bli redd. Da blir du veldig redd, men så blir det bedre etterpå, når du er kommet inn.

Det er april. Mikkel kan fortsatt gå.

**3700 BARN I NORGE** lever med tilstander som enten er livstruende eller livsforkortende. De og familiene lever under et enormt press, forteller Natasha Pedersen, leder for Foreningen Ja til lindrende enhet og omsorg for barn.

Problemet er at den medisinske utviklingen er gått raskere enn utviklingen innen omsorgen, mener Pedersen.

– Barn som ville ha dødd for 20 år siden, overlever og lever lengre i dag. Det betyr at antall barn med sjeldne og alvorlige og nye tilstander øker. Men mens den medisinske utviklingen går fremover, henger omsorgen etter.

Dette påfører familiene et stort press.

– Foreldrene får ikke være foreldre for den syke og eventuelle søsken. De må også være sykepleier, lege, advokat og saksbehandler for sitt eget barn.

Hun mener at Norge bryter barnekonvensjonen ved ikke å hjelpe familiene godt nok.

– Staten har forpliktet seg til støtte foreldrene så de kan yte omsorgen barna trenger. Det gjør de ikke i dag.

Hun mener at systemet rundt alvorlig syke barn må legges om til å møte de faktiske behov barnet og familiene har.

– Barna er ikke først og fremst barn, men barn med rett til å leve fullverdige liv. De – og familiene – må ha rett til å ha gode dager. Det må myndighetene ta innover seg. Når Mikkel en gang dør, skal foreldrene og familien sitte igjen med gode minner.

**3. JULI 1999 BLIR MIKKEL FØDT.** Han er en helt normal gutt med litt gulsott. Men gulfargen går ikke bort.

Etter seks uker tar Mette ham til sykehuset. Det blir tatt blodprøver – de første av mange hundre han skal ta de neste 14 årene.

Det tar bare timer, så ringer legen hjem til Mette: «Dere må bare dra rett på sykehuset», sier hun: «Dette kan være meget alvorlig».

Dette er Mette og Torgeirs svarte år. De er utmatet etter uker på et sykehusrom, med lite søvn og en gråtende baby. Mette blir deprimert, kler seg i svart og spiser knapt på flere uker. Torgeir er fortvilet og sint. Farskjærligheten han følte da eldstedatter Maja ble født, er annerledes denne gangen. Han skammer seg, for hvem er vel sint på et nyfødt barn?

Sammen med sinnet ligger også frykten for å miste sønnen sin.

Undersøkelsene viser at Mikkels lever er ødelagt. De får et brutalt valg av sykehuset: Husk at dere kan takke nei til transplantasjon. Får han det ikke, vil han dø. Får han ny lever, kan det gå bra. Eller det kan bli et liv med sykdom og sykehus.

– Man sier jo ikke nei. Man må prøve, sier Mette.

11 måneder gammel får Mikkel sin første levertransplantasjon.



**HALLÅ TJATRIK:** Mikkel lyser opp når han får besøk av morfar. – Mikkel skravlet så fælt som liten. Så da begynte jeg å kalle ham Tjatrik, sier Per Einar Dybvik. T.v. mormor Grethe Dybvik og Torgeirs kjæreste Kamilla Lindstrand.

Det er kaos, frykt og stadige sykehusbesøk. Det blir hverdagen. Blødninger, allergisjokk, infeksjoner, epilepsianfall. Ambulanse til Tønsberg sykehus, helikopter til Rikshospitalet.

– Mikkel var en smarting, med ordet i sin makt. Han lå langt over snittet på kartleggingsprøver. Han var veslevoksen. Og sta. Viljesterk. Det er komplisert når man er dødssyk igjen og igjen. Selv om vi prøvde ikke å behandle ham annerledes enn jentene, var det vanskelig, forteller Mette.

Det går ti år. Det blir jul. Mikkel er 11 år gammel og går i sjette klasse i en helt vanlig skole, for han er et vanlig barn.

Det er juleavslutning på skolen. Mikkel synger aldri hjemme, men her gjør han det. Når andre verset på «En stjerne skinner i natt» starter, er det han som synger solo.

Stemmen hans bærer lyst og klart slik de aldri har hørt ham før.

**TO MÅNEDER SENERE, 17. FEBRUAR 2011:** Mens resten av Norge pakker til vinterferie, er Mikkel og mamma på Rikshospitalet. Den ødelagte leveren har laget åreknutter i spiserøret. De må fjernes før de begynner å blø. Opp mot halvparten av de som får slike blødninger dør.

Behandlingen er å trå en strikk over åreknutene slik at de skrumper inn.

Klokken to om natten våkner Mette av at sønnen brekker seg. Så kaster han opp. Blod. Brekningene har løsnet strikkene rundt åreknutene.

«Jeg er redd», sier Mikkel.

«Men dette går bra. Dette har du opplevd før», sier

Mette. Det har han. Første gang han kastet opp blod, var han ti måneder gammel. Andre gang på søndagsmiddag hos besteforeldrene. Fire liter blod og væske.

Helsepersonell som overvåker barn med slike styrtblødninger ut av munnen, får debriefing etterpå. Mette har ennå mareritt om blod som dekker sengen til sønnen.

Legen kommer. «Det går vel bra?» spør Mikkel.

De klarer ikke stoppe blødningene. Blodet fyller magen hans, og avfallstoffet ammoniakk forgifter hjernen.

Mikkel går i leverkoma. Familien er rundt ham, venter i uker. Maja og Pia skriver brev til broren om hvor mye de gleder seg til han skal våkne. Legger dem i sengen hans.

«Mamma, jeg har jo kranglet med ham. Tenk hvis han dør og vi ikke får vært venner», sier Pia.

«Men det er minst like mye Mikkels skyld som din at dere kranglet så mye», svarer moren. Men det hjelper ikke.

– Jeg var veldig lei meg på den tiden. De som er på sykehus bare for å få barn, er heldige, sier lillesøsteren.

Så våkner Mikkel. Sakte.

– Vi ventet på at han skulle begynne å snakke. Men det gjorde han ikke, sier Maja.

Hjernen er skadet. «Minimal bevissthetstilstand», konkluderer Rikshospitalet. Først til sankthans er Mikkel og familien hjemme. I postkassen finner de en CD fra skolen. De setter den på og hører Mikkel synge.

**APRIL 2012, ETT ÅR ETTER HJERNESKADEN:** Mette og Torgeir er i møte om Mikkels fremtid på Rikshospitalet. Kroppen til Mikkel vil ikke tåle en tredje transplanta-

sjon, mener kirurgene. Konklusjonen er klar: Når denne leveren svikter, får han ingen ny.

Foreldrene vil vite hva som kan skje. Hvordan kan Mikkel dø, og hvordan skal de forberede seg? Det er et nådeløst møte.

Den vanligste dødsårsaken ved leversvikt, er den typen blødning som sendte Mikkel i koma. Håpet er at Mikkel han skal sovne rolig inn, når det først skjer.

I mellomtiden handler alt om å gi Mikkel et så bra liv som mulig.

**21. MARS I ÅR:** Mette ligger tett inntil sønnen i sykesengen på Rikshospitalet, med bildeboken fra Knerntenfilmen i hånden. Torgeir stryker sønnen over håret. Mikkel skal få kontrollert åreknutene som holdt på å ta livet av ham. Det er en risikofylt operasjon som krever narkose.

Halvparten av Mikkels 700 sykehusdøgn har vært på Rikshospitalet. Torgeir biter seg i leppen og ser ut av vinduet. Vårlyset sildrer vassent og blekt inn i det lille rommet.

– Frem til 2011 var det tross alt et håp. Selv om mye var krevende, tenkte vi at det tross alt skal gå bra til slutt. Det har endret seg. Det gjør noe med...

Han stopper. Svelger. Ser opp på gipsplatene i taket.

– «Det var en gang en gutt som het Lillebror», leser Mette, men ørene hører på Torgeir. Pia står i døren et sekund og ser på de tre før hun forsvinner til tegnerommet.

– Det er mye i meg som har stilnet. Det er for sent. Vi vet at det ikke vil gå bra til slutt, sier Torgeir.

Da Mikkel var yngre, leste Torgeir mye om positiv ➔



**NARKOSE NOK EN GANG:** I løpet av sitt korte liv har Mikkel vært i et syttitalls narkoser. Det er en påkjenning på den stadig svakere kroppen hans. Torgeir og Mette følger ham hele veien hver gang. F.v. anestesisykepleier Jan





**OPPVÅKNINGEN:** Kroppen til Mikkel er 14 år, men i hodet er han som et barn.

➤ tenking. Noe måtte da kunne gjøres, annet enn bare å vente? Kanskje gikk det an å tenke seg glad? Tenke Mikkel frisk?

– Jeg jobbet hardt for å være en optimist, ut fra en filosofi om at det vi tenker blir til virkelighet. Da det likevel gikk galt med Mikkel, følte jeg at jeg ikke var god nok, siden verden likevel klappet sammen.

Det fikk ham til å revurdere synet på mye.

– Det er ikke alltid man kan endre virkeligheten.

Uansett må jeg først akseptere den jeg lever i.

Det er ikke lett i en verden hvor barnet ditt er døde.

– Jeg lever i en konstant kamp mellom å finne fred og det å akseptere øyeblikket. Av og til klarer jeg det. Men hvis jeg tar alt innover meg, hva som har vært, hva som vil komme – det blir for stort. Så er det dager hvor jeg klarer å fokusere på hva som er her og nå. Her og nå er som oftest bra. Jeg jobber mye med å være i øyeblikket. Da blir livet overkommelig.

Det er viktig, også for Mikkel, Maja og Pia.

– Du kan ikke gi noe bra til andre hvis du ikke selv har det bra, sier han.

Mette tenker det samme. Hun er ferdig med å være ute av seg.

– Vi vet hva som kommer til å skje. Da har jeg valgt å.. jeg er veldig klar over det, men jeg vil ikke bruke for mye tid og krefter på det. Før tenkte jeg mye framover. Nå har jeg valgt ikke å gjøre det, sier hun.

**MIKKEL TRILLES NED TIL** operasjonen. De skal undersøke spiserøret hans – se etter de farlige åreknutene. Problemet er at de kan blø bare kamerasonden skubber borti dem.

Mette og Torgeir går på hver sin side av sengen, lener seg over sønnen og klemmer han, hjelper til å skyve sengen mot operasjonssalen. Bak danser Pia etter.

Foreldrene blir med inn for å følge Mikkel i narkosen. Den grå døren til operasjonssalen går igjen. Pia stopper, ser på døren i et sekund før hun bråvender og svinser vekk, gjennom det grå mylderet av tomme sykehuskorridorer.

Mette gir Mikkel et siste kyss idet han sovner.

Nå: Vente på legen. Vil undersøkelsen ta lang tid, og er det bra? Hvis de blir raskt ferdige, er det et dårlig eller godt tegn?

– Jeg klarer ikke sitte her. Jeg må ut, sier Torgeir og tar på seg jakken. Mette sjekker telefonen sin og nikker. Torgeir går ut i snøen.

– Det er ganger jeg har tenkt at nå orker jeg ikke mer. Nå må det være ferdig. Vi har levd med døden i 14 år. Noen kaller det vi opplever for venteseorg. For meg er det er et for mildt uttrykk. Det handler om frykt.

Hvordan Mikkel har det? Det er nesten umulig å vite. ➤



**EN NY MIKKEL:** Pia og Torgeir går tur med Mikkel i Bøkeskogen i Larvik. – Nittifem prosent av den gamle Mikkel er borte. Vi har fått en ny gutt som vi må bli kjent med. Det er viktigere at den han er nå, har det bra, enn at han kjenner igjen oss, sier Torgeir.



**REDD:** Etter år på sykehus er Mikkel ofte redd når han skal undersøkes igjen. – Han er utsatt for enorme påkjenninger år etter år: Blodprøver, ambulanseturer, undersøkelser. Det er overveldende nok for oss voksne, så hvordan han har det, er vanskelig å tenke seg, sier Torgeir.



**MAMMA, PLEIER, SAKSBEHANDLER:** Hittil i år har Mikkel hatt fem benbrudd, fem infeksjoner, seks antibiotikakurer og over seksti dager på sykehus. Mette eller Torgeir følger ham alltid.



**MORGEN HOS PAPPA:** Både Mette og Torgeir ligger hos Mikkel om natten, i tilfelle han får nye blødninger eller anfall som krever akutthjelp. – I begynnelsen var det vanskelig å sove selv, men etter hvert fant jeg en liggestilling hvor jeg hadde en hånd på ham hele tiden. Nå klarer jeg å sove litt, sier Torgeir.



**VENTE, VENTE:** Dagsbesøket på Tønsberg sykehus er blitt til ti dager. Mikkel ser Knerten på tv. – Det har vært mye sykehus siden påsken. Jeg mister perspektiv på når ting er skjedd. Var det i går eller forrige uke han hadde feil innlagt, sier Mette.



er? Det er så mye å forholde meg til. Tiden går på en rar måte når man er



***Det er ganger jeg har tenkt at nå orker jeg ikke mer. Nå må det være ferdig. Vi har levd med døden i 14 år. Noen kaller det vi opplever for ventesor. For meg er det er et for mildt uttrykk. Det handler om frykt.***

TORGEIR W. SKANCKE, PAPPA

➔ – Jeg lurer veldig på hvordan det føles ikke å kunne uttrykke seg. Han er utsatt for enorme påkjenninger år etter år: Blodprøver, ambulanseturer, undersøkelser, fysioterapi. Han har vært i narkose 70-80 ganger. Det er overveldende nok for oss voksne, så hvordan han har det, er vanskelig å tenke seg.

Inn igjen.

– Det så fredelig ut, refererer Mette legens rapport. Torgeir nikker.

– Da kan vi senke skuldrene en liten stund.

Mette og Pia reiser på påskefjellet. Når de kommer hjem, skal Mette finne et brev fra NAV i postkassen. Avslag på søknad om pleiepenger, en ordning de har hatt i to år. Mette skal sette seg fortvilet ned på kjøkkenet og gråte, men det vet hun ikke nå.

**FOR Å HA TID TIL** å hjelpe Mikkel, trenger Mette og Torgeir pleiepenger. Samtidig ønsker de at han skal gå på skole, og at de selv skal få jobbe, i det minste noe.

Frem til februar i år fikk de jobbe halv tid samtidig som Mikkel gikk på spesialskole. Så snudde NAV, og kom til at Mikkel ikke kunne være mer enn 3,75 timer på skolen hver dag. Er han det, forsvinner pleiepengene.

Siden februar har Mette og Torgeir klaget på avgjørelsen. De har utførlig dokumentert tiden de bruker på å pleie sønnen. Den punktvisse listen over daglige arbeidsoppgaver fyller to og en halv side.

– Forrige uke brukte jeg 12,5 av de 18 timene han er på skolen til å administrere pleien. Det er møter i kommunen, telefoner til ergoterapeut og fysioterapeut, innkjøp av medisiner. I tillegg kommer pleiearbeidet resten av døgnet når han er hjemme. NAV forstår ikke hvilken belastning dette er, sier Torgeir.

Overlege Svend Andersen ved barneavdelingen på Tønsberg sykehus har kjent Mikkel siden han ble født. Han ser hvordan utviklingen av omsorgen rundt alvorlig syke barn har endret seg.

– Tidligere var omsorgen institusjonalisert. Da disse ble lagt ned, fantes det ikke andre reserveløsninger enn at foreldrene skulle overta alt. Nå må hver eneste familie selv kjempe for den mest grunnleggende hjelpen, sier han.

I oktober – etter åtte måneder med møter, brev og dokumentasjon – svarte NAV: delvis medhold i klagen. Torgeir har vært sykmeldt siden sommeren.

– Å måtte kjempe mot NAV, i tillegg til en hverdag med intensivt pleiearbeid og frykt for å miste ham når som helst, er på kanten av hva jeg klarer, sier han.

**6. MAI I ÅR.** Det er ti dager siden Mikkel ble innlagt med beinbrudd. Mette smiler trøtt fra rommet på barneavdelingen på Tønsberg sykehus.

– For ti dager siden trodde jeg at vi bare skulle inn og ut på dagen. Jeg hadde ikke med meg noe, så pappa måtte komme med tannbørster og truser, sier hun.

Når Mikkel er på sykehus, må hun eller Torgeir være der – hele tiden. Lege Svend Andersen kommer inn, kjenner på hoften til Mikkel, bestiller røntgen.

– Uten foreldrene måtte vi ha en fastvakt inne hos Mikkel hele tiden. Sykehuset sparer mange tusen kroner på at foreldrene gir ham medisiner, inhalasjoner, mater ham og pleier ham. Men det betyr jo at Mette og



**DAGENS MEDISIN:** 31 sprøyter ligger på kjøkkenbenken. Medisinene er nøye fordelt på seks tidspunkter gjennom dagen.

Torgeir ikke får tid til mye annet. De er fastvakter både her og hjemme, sier overlege Andersen.

De to sykehussengene av stål – Mikkel og mammas – står tett inntil hverandre. Solen stirrer blekt inn gjennom vinduet. Dekorasjonen inne på rommet er hyllert med plasthansker og bandasjer, og en veggfestet tv.

Mette tvinner usikkert på mobilen. Om noen dager skal hun og døtrene reise på ferie. Men kan hun bare reise når Mikkel er innlagt?

– Kanskje burde vi utsette turen. Men til når?

«Men hva er det som er viktig nå?» spurte Mikkel lærer henne da hun snakket om å utsette ferien. Mette sukker.

– Ja. Hva er det som alltid er viktig? Det er Mikkel. Jentene har alltid måttet tilpasse seg. Pia har fått en hund nå. Det har jeg lovet henne i mange år.

Sykepleier Hilde Holmsen kommer inn. Hun har fulgt Mikkel fra 1999.

– Mikkel var seks uker første gang jeg holdt ham. Han er min. Jeg kjenner deg godt, jeg, sier hun og rusker ham i håret.

I 2006 lå han på sykehuset hele sommeren. Den syv år gamle gutten var sliten og lei seg. En morgen kom Hilde syklende på jobb. På bagasjebrettet vaklet en bølge full av krabber og blåskjell. Hun ville at Mikkel skulle få en smak av sommer. Så fisket de etter krabber i bøtten fra sykesengen.

**NÅR KRISEN VARER I FLERE ÅR,** er det ikke de avanserte løsningene som er viktigst. Det viktigste er det vi tar for gitt i en hverdag.

– Forskning innen psykisk helse viser at det er ingenting som trumfer vennskap. Det er vanskelig å ➔

➔ overdrive betydningen av venner. Psykologhjelp og teknikker som mindfulness kan også hjelpe, men sosiale nettverk er viktigst, sier Jon-Håkon Schultz.

Han forsker på kriser og traumer ved Nasjonalt kompetansesenter om vold og traumatisk stress.

– Vi er blitt veldig åpne når det gjelder kollektive kriser og traumer, men vi har fortsatt en vei å gå når det gjelder å snakke om individuelle kriser. Det er viktig at venner våger å engasjere seg. Selv om noen sier nei til hjelp i dag, betyr ikke at de sier til hjelp neste uke.

Det kjenner Mette og Torgeir seg igjen i.

– Det er veldig lett å like ting på Facebook. Men vi er ikke lenger vant til å banke på døra til hverandre, sier Torgeir.

Mette forstår at mange synes det er vanskelig å ta kontakt.

– Jeg har en fasade hvor det ser ut som jeg klarer meg greit. Hvis jeg prater for mye om situasjonen, faller forsvarsverket mitt. Det er ikke mange som tilbyr hjelp. Men én venninne gjør det.

Telefonen ringer. Mette ser på den og smiler.

– Og *der* ringer hun. Hei, nå snakket jeg akkurat om deg!

– Så hyggelig, da! Jeg kjører straks forbi huset ditt, og ville bare sjekke om du var hjemme for en kaffekopp, sier venninnen.

**25. SEPTEMBER.** Høstsolen skinner gull mellom bladene. Skogbunnen knaser mykt. Torgeir sniker seg inn i en sjakt mellom to kampesteiner og klatrer opp til utsikten ut mot Farrisvannet.

I august og september har Mikkel vært ute av sykehuset i snaut tre uker før han igjen blir lagt inn.

En infeksjon truer med å legge Mikkel i respirator. Skjer det, blir han neppe noen gang koblet fra.

– Vi kan ikke dra så langt ut i skogen, i tilfelle det skjer noe. Vi lever hele tiden på kanten.

Torgeir har gått i denne skogen siden han var like gammel som Mikkel er nå. Men mens han er her, ligger sønnen på sykehuset, omgitt av gipsvegger, sonder og plastslanger.

– Det er så utmattende å være på sykehus. Jeg må ut. Jeg bruker mye av tiden min å pendle mellom sykehusene og skauen. Dette er fristedet mitt. Mikkel er et helt, helt annet sted enn meg nå.

Han ser utover skogen.

– Det er kampen i mitt liv. Dette er en kamp jeg ikke kan vinne. Jeg har vært mye misunnelig, og bitter på hvordan ting ikke er blitt, sier Torgeir.

«Count your blessings». Torgeir forsøker å ta ordtaket bokstavelig. På dårlige dager teller han. Dette er en deilig morgendusj. Én. Han går ut i høsten, kjenner solen. Dette er en vakker sol. To.

Han peker på en sølvgrønn trestamme.

– Sist jeg satt her løp et ekorn opp, rett ved siden av meg.

Telefon fra Mette. Mikkel puster lettere. Nye medisiner virker bedre. Om noen dager reiser de hjem, men etter én uke havner de på sykehus igjen fordi feberen nok en gang stiger. Nye prøver, nye røntgen, CT, MR, blodprøver.

«Når vi slipper å være redde, kan det også være bra», sa Maja til Mette da de snakket om framtiden for høst, da legene mente Mikkel hadde bare uker igjen å leve.

– Kanskje det. Slippe å være redde for alt som kan skje. Jeg er glad for enhver utsettelse. Men vi har jo – jeg – tenkt tanken på at ting kan bli lettere etterpå, sier Mette.

– Vi vil alltid leve med sorgen. Den vil ikke forsvinne den dagen Mikkel er borte, bare endre seg litt, sier Torgeir. ●

hakon.hoydal@vg.no line.moller@vg.no



**14 ÅR:** Det er sommer, og Mikkel er blitt 14 år. – Gratulerer med dagen, Mikkel, sier Torgeir og kysser sønnen ømt: – Sånn. Hva skal vi gjøre i dag, da? Skal vi trille inn i stua og slå på Knerten igjen?



## Å måtte kjempe mot NAV, i tillegg til en hverdag med intensivt pleiearbeid og frykt for å miste ham når som helst, er på kanten av hva jeg klarer.

TORGEIR W. SKANCKE, PAPPA



**ALENE FOR MIKKEL:** Mikkels lege ved Tønsberg sykehus mener familier til alvorlig syke barn trenger bedre hjelp enn de får i dag. – Tidligere var omsorgen institusjonalisert. Nå må hver eneste familie selv kjempe for den mest grunnleggende hjelpen, sier han.

### Endret praksis etter press

**I februar fikk Torgeir og Mette avslag på pleiepenger. Etter åtte måneders arbeid med å skrive klager og dokumentere hvor mye tid de bruker på å pleie Mikkel, fikk de delvis medhold.**

Ingenting har endret seg i Mette og Torgeirs liv på den tiden. Det som har endret seg er NAVs tolkning av regelverket.

Da VG skrev om saken i april i år, ble NAVs tolkning sterkt kritisert av flere politikere. NAV mente da at praksisen ikke kunne endres, fordi den var i tråd med retningslinjene. Nå har de snudd.

– Bakgrunnen for endringen var at Sivilombudsmannen kom med en forespørsel til NAV. Etter en ny vurdering tok vi tok saken opp med Arbeidsdepartementet, som sluttet seg til vår anbefaling om å endre praksis, sier ytelsesdirektør Kjersti Monland til VG Helg.

Dette innebærer at Mikkel får lov til å være lenger på skolen, uten at foreldrene mister pleiepenger.

Monland mener at saken om pleiepenger til Mikkels foreldre ikke har tatt spesielt lang tid.

– NAV mottok klage fra far 1. juli 2013 og fra mor 17. juli 2013. Det er en forventet saksbehandlingstid på seks måneder på en klage, og saken ble behandlet godt innenfor dette, sier Monland.

Hun forstår at foreldre til alvorlig syke barn kan føle det som en ekstrabelasting å måtte arbeide for å få støtten de har krav på. Noe alternativ finnes imidlertid ikke.

– NAV forvalter lovverket som Stortinget har vedtatt, og må innhente tilstrekkelig dokumentasjon for å kunne vurdere om vilkårene for å få ytelsen er oppfylt, sier hun.