

# Vi valgte bort et barn

***DET VIRKELIGE LIV: Hvem kan dømme foreldre som velger bort ufødte barn med anlegg for alvorlig sykdom eller funksjonshemninger? Bare dem som levde i en slik situasjon selv. Å ri en prinsipphest er fremfor alt enkelt når man skal gjøre det på papiret.***

<http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/article1658484.ece>

Av Torgeir W. Skancke

Fotograf og journalist

For syv år siden ble jeg pappa til en alvorlig syk gutt. I det øyeblikket forandret livet seg totalt.

På det tidspunktet visste jeg ingenting om 450 sykehusdøgn som skulle komme. Ikke om alle de livstruende situasjonene som skulle oppstå, som følge av en genetisk betinget leversykdom. Ikke at gutten i senga ved siden av skulle dø av massive blødninger, eller om de andre familiene på sykehuset som skulle komme til å miste sine barn.

Jeg ante ikke hvor mange dager jeg skulle sitte med en baby i armene, kikke i veggen og lure på om døden skulle hente ham. Jeg hadde aldri vært på en barneavdeling, og visste ikke noe om endeløse fastetimer før enda en narkose, røntgen, ultralyd, CT, MR, hjernescanning og biopsi...

## **Vanskelig å formidle**

Før dette inntraff hadde mitt nærmeste møte med alvorlig syke barn bestått i å titte inn gjennom glassdøra på barneavdelingen. ”Stakkars dem”, tenkte jeg. Min kjennskap til lidelse og død var bare av teoretisk art. Hva visste jeg egentlig om livet?

Mange ganger i åra etterpå har vi som foreldre følt hvor vanskelig det er å kommunisere med andre om våre opplevelser. Og hvordan kan man egentlig forstå? Det føles som en barriere mellom oss og ”de andre”, når det klages over influensa, vondt i ryggen og bompenger på 20 kroner.

Vi kom oss gjennom de første årene på et vis. Da barnets lever sviktet fikk legene omsider tak i et transplantat, og framtiden så lysere ut enn på lenge...

## **”Det går sikkert bra”**

Foreldre til et alvorlig sykt eller funksjonshemmet barn takler hverdagen ulikt, og tar ulike valg med bakgrunn i sin situasjon. Vi begynte å ønske oss et barn til, som kunne gi oss noe annet å tenke på. Vi ville leve et vanlig liv.

Kanskje man kan tenke at dette var et egoistisk ønske. Et ønske om en substitutt som kunne døyve noe annet?

Vi visste at det nye barnet hadde 25 prosent sjanse til å få den samme dårlige genkombinasjonen, med 10-15 prosent sjanse for leversvikt. Vi visste også at over 80 prosent av levertransplanterte barn i dag overlever etter fem år. Statistikken var altså på fosterets side. Mennesket vil gjerne være optimistisk. ”Det går sikkert bra”, var et trøstende utsagn vi fikk høre av bekjente. Det lød som ironi i våre ører.

For når man får et barn med en sykdom som rammer 1-2 av 50 000 i året, da mister man troen på statistikk. Da føler du at det er skjebnen som styrer det hele med vilkårlig hånd.

Ny graviditet ga rett til morkakediagnostikk. Undersøkelsen ble foretatt, og resultatet kom: fosteret hadde samme dårlige genkombinasjon. Vi visste med oss selv at vi hadde ikke orket å gjennomgå det samme enda en gang. Derfor valgte vi abort i 13. uke...

## **Er livet alltid best?**

Mennesket står hver dag foran livets store uvisshet; du kan ikke vite hvilken skjebne som rammer deg i morgen. De fleste tenker heller ikke over det – før den dagen kommer da det skjer. Du kan aldri fullt og helt forstå noe du ikke har opplevd og erfart selv.

Det kan synes som om mennesket i tunge livskriser klarer å stå oppreist selv om det stormer som verst. Er det fordi vi er sterkere enn vi tror, eller simpelthen fordi vi ikke har noe valg? Av og til har vi kjent oss så nær denne grensen. ”Nå klarer jeg ikke dette lenger”, har jeg noen ganger tenkt...

”Og likevel må du leve”, sa Hans Børli.

For noen år siden opplevde vi en sykdomsepisode som startet med at barnet vårt fikk utslett. Kanskje som følge av sterke medisiner eller lavt immunforsvar. Det spredte seg til en sammenhengende byll over hele kroppen, og endte med at all hud skallet av i tynne lag. Gutten var fire år, og fullt bevisst det som skjedde. Hudavdelingen på Rikshospitalet klarte ikke å finne noen diagnose. En dag var alle legene på avdelingen samlet for å se på ham, mens vi la fram hans sykdomshistorie. Den gangen, og ved flere andre anledninger, har vi reflektert rundt om det ville vært bedre for ham å slippe alt sammen. Er det riktig å hjelpe et barn til et liv med så mye lidelse? Er livet alltid bedre enn døden? Jeg husker at en av de kvinnelige legene sto og gråt.

### **Den enkelte må bedømme**

Mange sykehusdøgn til tross; i lange perioder har vi hatt en nesten helt normal og frisk gutt. Det har også vært lange perioder med moderate påkjenninger; to år med daglig oppkast, astma, hyperallergi, sondemating og et firesiftret antall blodprøver.

Hvorvidt man lever i en vanskelig situasjon, kan bare den enkelte bedømme. Det er uansett et naturlig instinkt for menneskene å forsøke å unngå mer smerte. Enhver utenforstående vurdering vil måtte bli subjektiv.

Det er et hvert menneskes rett å forsvare sitt liv, slik ryggmargsbrokk-rammede Bjørn Hatterud har gjort i Aftenposten. Like fullt er det et hvert menneskes naturfødte instinkt å forsøke å unngå mer sorg og lidelse.

### **Et egoistisk ønske?**

For et år siden raste debatten om forslaget til ny Biolov. Debatten var preget av prinsipielle funderinger fra akademiske og politiske hold, hvorvidt det er etisk godtakbart å tillate vevstyping av befruktete egg. Mehmet-saken ble hissig diskutert blant politikerne. Høyres Inge Lønnings uttalte at "hjelpesøsknen" er som å bestille et bestemt menneske for å bruke det som "verktøykasse".

Typisk for slike betegnelser er at de brukes av mennesker med en teoretisk innfallsvinkel til temaet.

En verktøykasse er noe man setter i garasjen etter bruk. Finnes det noen grunn til å anta at Mehmeds familie ville behandlet et nytt barn med mindre kjærlighet, fordi det ville være til hjelp for et annet barn?

Og er ikke *ethvert* ønske om å få barn dypest sett et egoistisk ønske – å tilfredsstille seg selv? Det er i sannhet helt andre mekanismer i menneskesinnet som får det til å behandle sine barn dårlig. Å bruke begrepet sorteringssamfunn er trolig gjort i etisk beste mening. Det får like fullt den konsekvens at mange enkeltmennesker blir stigmatisert og stemplet for å ta mindre moralske valg enn det man selv gjør.

### **Individuelle skjebner**

Er det berikende for en familie å leve med et funksjonshemmet eller alvorlig sykt barn? Dette blir ofte framholdt i media. Livet med vårt barn har så visst gitt oss både lærdom, innsikt og empati med andre.

Kan det imidlertid tenkes at det finnes foreldre som er så tynget av livets realiteter at de ikke våger å si noe annet, i frykt for å bli oppfattet som dårligere og mindre mestrende? At man

bryter et tabu hvis man sier åpent at man innerst inne hadde ønsket seg et friskt og ”normalt” barn?

Jeg har ingen grunn til å tro at foreldre som velger bort et foster med Downs eller ryggmargsbrokk er mer kyniske enn dem som velger å bære det fram. Det ville være intolerant av meg å hevde noe annet, fordi jeg ikke kjenner de mange enkeltmenneskenes liv og historie.

Tidligere var jeg skeptisk til bioteknologi på prinsipielt grunnlag. Det er jeg ikke lenger. Jeg har kjent hvilken nådeløs smerte livets realiteter kan innebære. De politikere som ønsker å bestemme at andre mennesker ikke skal få lov til å forbedre sin skjebne, gjør et dristig valg.