

# Stillheten etter MIKKEL

16 år og én dag fikk de sammen med Mikkel.  
Flere ganger tok familien seg i å ønske freden. Nå er den her.

Tekst: Tommy Halvorsen Foto: Anne Elisabeth Næss og privat

«Jøss, er det sånn andre har hatt det?», var noe av det første Mette Dybvik (46) tenkte.

– Det er ingenting å gjøre. På et rundt, sølvfarget, lite bord hjemme hos familien i Larvik står et bilde av sønnen Mikkel med pekefingeren i munnen, sondeslange festet til nesens, et forsiktig smil, to våkne, blå øyne. Foran bildet; et hvitt hjerte med innskriften «Love» samt et påtent kubbelys.

I flere år har Mikkel mamma Mette, pappa Torgeir Wittersø Skancke (47) og søstrene Pia (13) og Maja (19) levd i konstant kriseberedskap. 4. juli var det over.

– Det har vært enormt inntens, forteller Torgeir.

– Og nå er det bare så ... så utrolig stille.

## Fem spisse ord

3. juli 1999 blir han født, han som skal bære navnet Mikkel. Tilsynelatende frisk og fin. Riktig nok er gutten gulere i huden enn normalt. Han har dessuten litt lavt blodsukker og legges på barneintensiv over natten. Det siste er ikke så uvanlig. Ingen grunn til bekymring, lyder beskjeden, og snart er de hjemme, alle sammen.

Noen uker senere har Mette besøk av en venninne.

«Den gulfargen er ikke normal. Du bør kontakte lege», oppfordrer venninnen. Mette tar med guttungen til Larvik

sykehus for prøver. Få timer senere samme dag, nærmere bestemt fredag 19. august, skal telefonen komme til å ringe hjemme hos familien. Mette skal løfte av røret, si hei, og så skal livet aldri mer være det samme.

Intetanende om hva som venter, klargjør Torgeir fotoutstyret, pakker sekken og setter kursen mot fjellet. Torgeir er journalist og er på vei for å dokumentere jakten sammen med et lag han har avtale med. Solen skinner inn gjennom frontruten på den grønne Peugeot.

Så ringer telefonen der hjemme. Mette svarer.

Du må komme til sykehuset med én gang, lyder beskjeden. Vel fremme er det disse fem, spisse ordene som møter mor med barnet i armene: «Dette kan være meget alvorlig».

Vel fremme på fjellet finner Torgeir frem mobiltelefonen og går opp på høyden for å få best mulig dekning. Det er blitt kveld. Ordene flyter muntert rundt bålet rett der nede hos jaktlaget. Indrefiletet er snart klar. For Torgeir, derimot, bringer kvelden og natten intet annet enn søvnløshet. Tankene farer gjennom hodet som vonde glør fra bålet. Så var det noe med den vonde magefølelsen han hadde båret på mens Mette gikk svanger likevel?

## Den mørke høsten

Grytidlig neste morgen går han ned fra fjellet. Den grønne

Peugeot starter turen hjemover, og noen timer senere ankommer Torgeir sykehuset. Han, som knapt nok har vært på et sykehus tidligere, henvises til 4. etasje. Han ser den lille sønnen sin med en slange festet til hånden. Det føles som å være utenfor seg selv. Sansen er vidåpne. Han er redd.

Mens to foreldrekropper skjelver, famler legene. De vet nå at leveren ikke fungerer som den skal, men løsningen på diagnosegåten lar vente på seg. Mikkel flyttes over på Rikshospitalet. Dagen går.

En av disse dagene som snegler seg så skjørt fremover, overhører Mette en samtale mellom de hvite frakkene. «Alfa 1-antitrypsinmangel» er en av flere mulige diagnoser som nevnes. Mette kjenner igjen navnet. Mikkel søster, Maja, fikk nemlig konstatert at hun var bærer av den arvelige sykdommen. Brikkene faller på plass. Mikkel har en sjelden genfeil som gjør at lunger og lever står i fare for å svikte før eller senere, men risikoen er minimal. To-tre prosent lyder de første prognosene. På nettet leser foreldrene at muligheten er 12–15 prosent.



LYS FOR MIKKEL: På et bord står et bilde av sønnen Mikkel. Foran bildet finner vi et påtent kubbelys.

Mette er pessimistisk. Hun får en depressiv reaksjon denne høsten, kler seg i sort og spiser knapt på flere uker. Torgeir er mer optimistisk. Likevel er han fortvilet og sint til tider. Farskjærligheten er annerledes denne gangen enn da Maja ble født. Han skammer seg. Hvem er vel sint på et nyfødt barn?

## Mirakelet Mikkel

Utover vinteren får optimismen så vidt grobunn, før de dårlige tegnene vender tilbake sammen med våren: Vann i buken, stor mage, oppkast og vektnedgang. En natt i begynnelsen av mai får Mikkel en blødning. Han ligger i sengen mellom dem. Plutselig kaster

GODE MINNER: Mette Dybvik (46), Torgeir Wittersø Skancke (47) og søstrene Pia (13) og Maja (19) lever med minnene etter Mikkel. Han var en oppfinnsom og kreativ gutt som blant annet likte å lage romskip av lego.

## Møte med mennesker



AKTIV: Mikkel var en blid gutt som elsket å være i sentrum. Før han ble altfor syk, hadde han mange interesser og drømmer.



FORELSKET: Mikkel og lillesøster Pia i bøkeskogen i Larvik. Mikkel er forelsket i en klassevenninne og har fått hjelp av pappa til å risse et hjerte inn i treet.



han opp blod i store mengder.

Mette blir med ambulansen til Rikshospitalet. Torgeir kjører etter. Omgitt av mørket kjenner han den dårlige samvittigheten velte frem, han som var sikker på at alt gikk den riktige veien. Kunne han ta så feil? Er det nå Mikkel skal dø?

Han parkerer bilen, springer over gaten. Gjennom glassdøren ser han 10–15 leger og sykepleiere i en ring rundt sønnen. Prøver å sette veneflon, men strever. Mikkel har blod nedover klærne. Skriker. Torgeir skjønner at det står om livet.

Legene klarer å redde Mikkel denne gangen, men det blir raskt slått fast at leveren har sviktet. Han trenger en ny.

18 dager senere gjennomføres operasjonen, og etter to måneder er Mikkel frisk nok til å reise hjem. De kommende årene blir gode. «Mirakelet Mikkel» blir tittelen på en sak i lokalavisen. Han er nemlig det første barnet fra Vestfold som er blitt levertransplantert. Riktig nok melder det seg nye problemer etter hvert, blant annet alvorlig matallergi, som skaper mye stress i hverdagen, men alt i alt har

Mikkel det godt. Frem til 1. klasse på barneskolen.

### Den lille store

I tiden før jul 2006 begynner han å bli dårlig. Er mye sliten uten at foreldrene skjønner hvorfor, og det blir gradvis verre utover i 2007. Det første året på barneskolen har Mikkel en fraværsprosent på 75.

Sommeren passerer, og gule blader begynner så smått å gjøre seg klare til å falle til marken. En søndag i september: Familien er på vei til bestemor og bestefar for å spise færikål. Mette, Maja og Mikkel har reist i forveien.

Torgeir er noen små minutter forsinket da han svinger inn på plassen litt over kl. 16. Det første han ser, er sykebil og Mikkel som sitter på fanget til mamma. Kaster opp blod. Snart skjærer sirenene gjennom luften. Mikkel blir stabilisert på akuttmottaket i Tønsberg, før det bærer videre til Rikshospitalet. Sekundene virvles opp fra marken, slukes av de roterende vingene på ambulanshelikopteret.

Den akutte leversvikten kommer overraskende på alle. Uheldige Mikkel. Nok en gang har han maksimal uttur. Alt som kan gå galt, gjør det,

**Stilheten er ikke bare vond og vanskelig. Den er også god på et vis, fordi den innebærer at redselen har sluppet taket.**

Mamma Mette



FAR OG SØNN:  
Mikkel med pappa i  
svømmehallen.



▲PÅ SYKEHUSET: Mikkel ble 16 år. Her  
våker pappa Torgeir over sønnen sin.



KJÆRLIGHET: Mikkel elsket  
å være nær og hadde så  
mye kjærlighet å gi. Her med  
mamma på sykehuset.

og en ny operasjon er eneste utvei. Igjen havner han i organkø, og 3. desember legges Mikkel på operasjonsbordet.

Oddsene er dårligere ved andre gangs operasjon. Alt er vanskeligere, mer komplisert. Riktig nok blir han utskrevet i begynnelsen av februar, men Mikkel skal aldri komme seg ordentlig igjen etter dette.

Det blir en krevende hverdag for familien, selv om hovedpersonen klager minimalt. Han lever opp til navnet sitt, norrøne Mikkil – den store. Han som elsker å være nær, og har så mye kjærlighet å gi, han som allerede på fødeavdelingen måtte være i kontakt med en av foreldrene med den lille fingeren sin. Han som skal bli så forelsket i klassevenninnen Malin at han alltid må innom kiosken på Rikshospitalet for å kjøpe kort og små gaver til henne, og som får hjelp av pappa til å skjære inn bokstaver i det store treet i

bøkeskogen: M + M. Han som er så oppfinnsom og kreativ, romskipene han bygger av lego, konstruksjonene, permen med de hundre tegningene han setter sammen til en bok, 43 videosnutter på YouTube. Han som elsker å samle på ting; steinene, krystallene, kosedyrene, de små figurene, pokémonkortene, frimerkene, alle pinnene han må ha med hjem fra tur. Han som elsker å være i sentrum, alle vitsene som renner ut. Og parodiene fra Borettslaget. Narvestad er favoritten – sammen med Linda Johansen. Han som skriver en hemmelig bok da han er åtte: «Mikkel. 3. juli 1999. Skostørrelse 31. Om familien min: Mor heter Mette. 38 år. Far heter: Torger. Det flaueste ved ham: Han promper i søvne. Mitt hemmelige mål: Å bli den viktigste på jord».

Han som har så mange drømmer. Han som skriver notatet som heter «Når jeg blir

**Jeg har ikke nødvendigvis en hel dag som er dårlig, men jeg kan ha en dårlig time, før det føles litt bedre igjen.**

Mamma Mette

voksen» på PC-en til pappa i et ukjent format, slik at Torgeir aldri kommer til å klare å åpne det, og kanskje heller ikke vil ...

Det er denne gutten Torgeir og Mette skal få beskjed av legene om at ikke vil tåle en transplantasjon til. Likevel bevarer de håpet om et godt liv. Hva annet kan man gjøre enn å håpe?

### En ny tid

Under en kontroll i desember 2010 oppdages noen blødningsklare åreknuter i spiserøret. Legene skjønner lite. Prøvene som tas, viser ingen

andre tegn til leversvikt, men oppdagelsen er alvorlig. Åreknutene må fjernes før de begynner å blø. Opp mot halvparten som får slike blødninger, dør. Behandlingen er å trø en strikk over åreknutene, slik at de skrumper inn.

Det settes opp ny kontroll to måneder senere. Mette og Torgeir, som året i forveien har gått fra hverandre, er urolige. De maser mye på legene, men uten respons. Dagen før vinterferien skal begynne klager Mikkel over at han har veldig vondt i magen. Han begynner å kaste opp om ettermiddagen, og det fort-



MINNER: Søstrene Pia og Maja blar i fotoalbumet og tenker på alle de gode minnene de har med Mikkel.



Så våkner Mikkel, sakte. Men ingen ord kommer ut. Hjernen er skadet. «Minimal bevissthetstilstand», konkluderer Rikshospitalet. Familien har mistet 95 prosent av den Mikkel de kjenner.

Det lille håpet Torgeir og Mette hadde nektet å gi slipp på, er borte. Fra nå av handler det kun om å gjøre livet best mulig for Mikkel den tiden han har igjen.

### Ventetiden

Sommeren 2011 kommer de hjem fra sykehuset – til en helt ny tilværelse. Mikkel er ett hundre prosent pleietrengende. De har mistet den gutten de kjente. Nå skal de lære seg å bli kjent med en «ny» gutt. En gutt uten språk.

Han lærer seg etter hvert å forstå betydningen av enkelte ord som sove, kjøre bil og ikke minst se film! Knerten er den store favoritten. Han kan se filmen tre ganger om dagen – med like stor entusiasme hver gang. Og de skal bli så glad i dette vakre, sårbare mennesket – med de store øynene og den åpne munnen. Latteren. Hodet

som legger seg så mykt inntil dem når de sitter med ham i armkroken.

Prognosene fra legene om antatt levetid er pessimistiske. Plagene tiltar. Mikkel får blant annet epilepsi, en svært dårlig kombinasjon sammen med sterk benskjørhet; en av mange bivirkninger fra de 30 medisinerne han er avhengig av. I påsken 2013 får han et av disse kraftige epilepsianfall om natten. Morgenen etter vil han ikke stå opp.

Det viser seg at han har brukket lårhalsen under anfall. Noen måneder senere brekker han lårbenet under et nytt anfall. Flere brudd følger. Han kommer seg aldri på bena igjen, og pleiesituasjonen blir enda tyngre. Fra nå av må det alltid være to personer til stede for å håndtere omsorgen. Medisiner, inhalasjon, fysio-

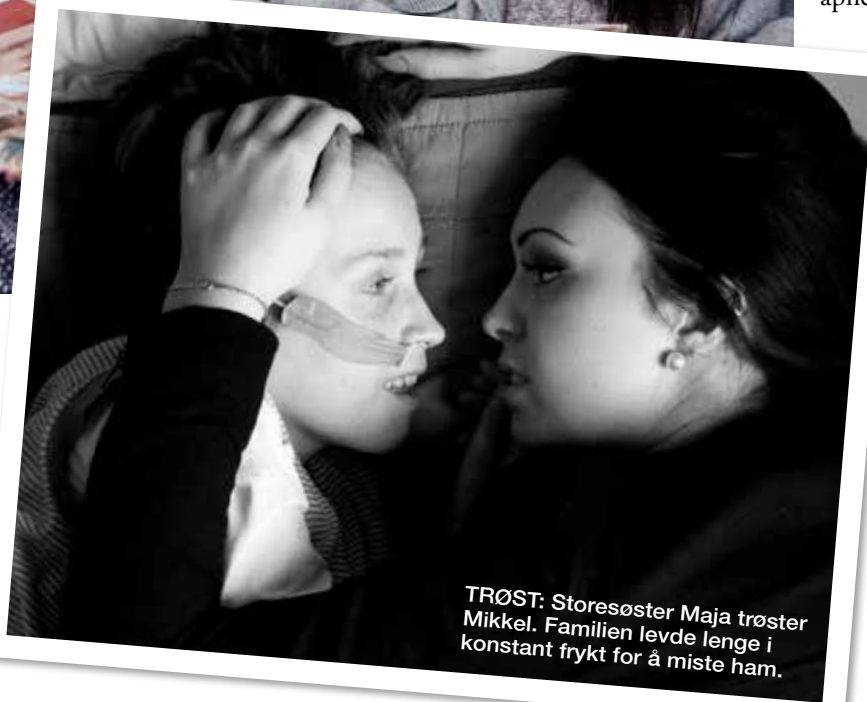
setter utover kvelden. Klokken to vekker han mamma. Brekningene har løsnet strikkene rundt åreknutene. Han har spydd blod. «Jeg er redd», sier Mikkel. «Dette går bra, du har opplevd dette før», beroliger mor mens kaoset herjer i kroppen.

På sykehuset klarer de ikke å stanse blødningen. «Det går vel bra?» spør Mikkel legen. Det skal bli det siste han sier. Mikkel forsvinner inn i koma.

Familien flytter inn i syke-

husleilighet, våker over ham. Storesøster Maja og lillesøster Pia skriver brev som de legger i sengen hans, forteller hvor mye de gleder seg til han våkner.

En av dagene sier Pia: «Mamma, jeg har jo kranglet med ham. Tenk om han dør og vi ikke får vært venner igjen».



TRØST: Storesøster Maja trøster Mikkel. Familien levde lenge i konstant frykt for å miste ham.

# Mikkel ble født da jeg var tre år. Han har vært her hele livet. Han har vært hverdagen vår. Helt til nå.

Maja

rapi, bleier, påkledning.

For Mikkel og de andre barnas skyld bor Mette og Torgeir under samme tak igjen, til tross for uenighetene, kranglene og utfordringene det fører med seg når man tross alt er skilt. En av dem er alltid til stede, samtidig som de får hjelp fra kommunen.

Familien lever i konstant beredskap. I limbo mellom virkelighet og mareritt, mellom hjem og sykehus. I frykt for fremtiden. Frykt for hvordan sønnen skal dø. Som Torgeir senere skal komme til å uttrykke det:

«16 år. Det er kort. Men også lenge. 140160 timer. Lenge å ha det vondt. Lenge å grue seg. Lenge å være redd. Hva hvis. Hva hvis det er nå? I kveld? Hva hvis jeg ikke rekker å komme hjem.»

Fortsatt er det en god stund igjen å grue seg. Så utmattende. Så overveldende. Så intenst. Innimellom tenker Torgeir «nå klarer jeg ikke mer». Men så fortsetter han. Finner krefter han ikke ante at han hadde.

Det blir høst 2014. Familien er forberedt på at slutten nærmer seg. De snakker sammen, gråter. Pia og Maja har samtaler med sosionom. De er også blitt flinkere til å spørre hjemme når de lurer på noe. Torgeir og Mette svarer så godt de kan. Ser dem. Søstrene har selvfølgelig behov for kjærlighet og omsorg, de også, selv om broren naturlig nok krever mest tid.

Så plutselig kvikner Mikkel til. Puster gjennom vinteren. Fuglene begynner å synge, farene rundt dem blir sterkere. Det er da gutten deres begynner å utvikle seg i motsatt retning av bøkeskogen og blomstene. Stadig blekere.

I begynnelsen av juni havner han igjen på sykehuset. Mer og mer kraftløs for hvert ark som

slites løs fra almanakken. Selv om de innerst inne skjønner at han aldri skal komme hjem igjen, aner fortsatt ikke Torgeir, Mette, Maja og Pia hvor fort det skal gå. De har jo sett dette så mange ganger før.

## Bursdagen

Fredag 3. juli ordner de til bursdagsfest. Rommet pyntes, ballonger blåses opp og kaken bæres inn. Lysene skinner mot ham, 16 i tallet. Mikkel er bare våken i korte glimt.

Utover natten, inn i lørdagen, går pusten stadig roligere. Familien er samlet rundt sengen, akkompagnert av fine sykepleiere. Stryker ham over panne og kinn. Rufser til håret. Varsomt.

Nøyaktig klokken 17.00 slipper Mikkel taket. Stille og fredfullt. Ingen skrik, ingen dramatik, slik de har fryktet i alle disse årene. Og Mette, hun som hadde trodd hun skulle bli helt hysterisk, hun reagerer helt annerledes. Rolig. Det er så uendelig vondt, så ufattelig sterkt, tristere enn ord kan beskrive, men på samme tid fint.

Mikkel stelles, før de samme dag tar ham med hjem. I tre døgn ligger han i åpen kiste i stuen mens venner og familie kommer og går. Pia og Maja, Mette og Torgeir er sammen hele uken. Planlegger begravelsen, snakker om alle de gode minnene, fyller stuen med latter og tårer om hverandre, mens de går bort og stryker Mikkel over håret. Aldri har de vært tettere.

Så kommer fredagen. Dagen som skal være en hyllest til Mikkel. Pappa har nemlig bestemt at Mikkel skal få den store festen de aldri rakk å arrangere, fordi den hektiske hverdagen alltid tok dem. Alle er velkomne. Så lenge de ikke går i sort. Mikkel hatet sorte klær!

Tanum kirke i Brunlanes fylles opp av sommerlige farger. Den hvite kisten er dekket av solsikker, roser og andre blomster som bidrar til å male dagen.

Så?

Så blir alt stille.

En øredøvende stillhet.

En sommer som ligger fullstendig blank foran dem. Kun fylt av den freden de så mange ganger har ønsket seg. Hvordan skal de klare å takle den?

## Savnet

En drøy måned er gått når vi møtes.

– Jeg vil at det skal være sånn som det var, sier Maja.

Hun titter bort på søsteren, pappa og mamma, som alle sitter i samme sofa.

– Mikkel ble født da jeg var tre år. Han har vært her hele livet. Helt til nå. Selv om det har vært slitsomt, vil jeg bare at det skal være som før.

Pia nikker, fortsetter:

– Det har ikke gått helt opp for meg ennå. Det er så rart.

13-åringen kryper tett inntil mor. Våte kinn lener seg mot en trygg skulder. Mette legger armen rundt datteren og fører tankerekken videre:

– Jeg har ikke nødvendigvis en hel dag som er dårlig, men jeg kan ha en dårlig time, før det føles litt bedre igjen. Så dukker plutselig en liten ting eller påminnelse opp som føles som et nytt knyttneveslag i hjertet. Ganske lik adferdsmønsteret til et barn: Jeg går inn og ut av følelser med raske skift. Samtidig kjenner jeg mye på den dårlige samvittigheten. Er jeg ikke trist nok i dag? Var det feil å le?

– Ja, det er litt det samme som når noen spør «hvordan går det?», og jeg svarer «det går bra». Da tenker jeg «oi, det kan man vel kanskje ikke si», legger Maja til.

Torgeir ser ut i rommet. Øynene sliter med å finne fortøyning. Han har funnet sin måte å forsøke å håndtere det uhåndterlige: Han skriver og deler i sosiale medier. Tekster som har frembrakt tårer landet rundt.

Hvilke valg skal vi ta? Hva

skal vi tenke? Hva kan vi ha troen på? spurte Torgeir i minnetalen til Mikkel. Svarene strever han fortsatt med å finne.

– Jeg sliter med å finne retning. Tror det kommer til å gå lang tid før jeg vet hvordan ting blir. Og hva blir de? Livet blir nok aldri «normalt» igjen, og det tror jeg ikke jeg har noe ønske om heller. Akkurat nå er det mye som føles meningsløst. Jeg merker at jeg lett faller av i samtaler når folk med stor iver klager over hvor dårlig sommeren har vært. Det føles som vi lever i en tegneserievirkelighet.

Han slipper hodet litt ned.

– Det har vært så enormt intenst, gjentar han seg selv.

– Nå sliter jeg med å takle freden, og jeg vet ikke hvorfor. Det er veldig rart. Det er én som mangler.

– En som tok mye tid og plass, tilføyer Mette og fortsetter:

– Stillheten er ikke bare vond og vanskelig. Den er også god på et vis, fordi den innebærer at redselen har sluppet taket. Redselen for å legge seg, for hva som ville møte deg når du slo opp øynene. Redselen som før gjennom kroppen hver gang telefonen ringte. Redselen for å glemme igjen mobilen hjemme. Først nå skjønner jeg hvor slitne vi egentlig har vært. Det er godt å slippe redselen, men samtidig er den blitt erstattet av noe annet, nemlig savn. Savnet kommer alltid til å være her.

– Han hadde det vanskelig, og vi hadde det vanskelig. Men blir det en lettelse? spør Torgeir.

– Vi har lett for å se på livet som en linje fra a til b, men livet med Mikkel var ikke sånn. Det var som et stort ark med masse tegninger, både triste og fine. Nå er det som om noen har klort ut et stort hull i tegningen.

– I hvilken retning skal vi gå nå? 🌸

**Les mer på Torsteins blogg [sterkestreker.no](http://sterkestreker.no)**  
Torstein jobber også med en bok om Mikkels historie. Den kommer ut på Pax forlag høsten 2016.