

# «Når hun var så glad, kunne ikke jeg gå rundt å være knust»

Da advokat Geir Lippestad fikk beskjed om at datteren kom til å dø ung, tenkte han at det aldri ville komme hverdager igjen. Men det gjorde det, og de ble til og med gode.

TEKST: Kjersti Sattvesen FOTO: Gry Traaen

**H**adde jeg fått mulighet til å lese Rebekkas journal og slik få en innføring i sykdoms-utfordringene før hun ble født, hadde jeg nok tenkt «Dette kan man nesten ikke forsvere». Men nå vet vi at hun levde et rikt liv, hun hadde 17 og et halvt gode år – og jeg ville knapt vært en dag for uten, sier Rebekkas pappa, advokat Geir Lippestad, som også er far og bonuspappa til sju barn til.

Sammen med kona Signe Husebye Lippestad, har Geir fått Livsvernprisen av organisasjonen Menneskeverd, for sin synliggjøring av at menneskeverd gjelder alle mennesker. Geir erfarer at folk flest har forutinntatte tanker om hva som er et godt liv. Det hadde han selv også, før Rebekka kom inn i livet hans. De fleste av oss tenker for eksempel at et godt liv er et langt liv, eksemplifiserer Lippestad.

## LYKKEN ER HER OG NÅ

Da Rebekka var sju år gammel, fikk foreldrene vite at hun hadde en dødelig sykdom. Legene mente hun ville bli rundt 15 år.

– Jeg måtte grave dypt for å hente styrke til

å være en god far – en pappa som ga og var til stede i hverdagen. Vi var i sjokk i mange uker, og det tok flere år før jeg aksepterte at Rebekka var dødssyk.

Geir synes det var vanskelig å tenke på at livet måtte gå videre, med den brutale vissheten om at datteren skulle dø om bare noen få år, i bakhodet. Men månedene gikk, og han erfarte at Rebekka fremdeles var glad og fornøyd. Hun gikk på skolen og hadde fått flere gode venner, hun opplevde at livet var rikt.

– Synet av en sprudlende Rebekka fikk meg til å forstå at jeg måtte løsrive meg fra mine egne begrensende tanker om hva som er et godt liv. For datteren min handlet lykken og det gode liv om dagen i dag, om gårsdagen og noen ganger tenkte hun kanskje litt på det som skulle skje neste uke ... Jeg prøvde å se livet fra Rebekkas perspektiv – og fikk med tid og stunder ro rundt det at hun hadde det godt.

## ET UNDER

Rebekka ble født 3. desember 1995 og ble erklært frisk ved fødselen.

– Det var stor glede da Rebekka ble født.

Hun er min eldste datter – og hun var et under på alle måter, forteller faren.

I løpet av noen måneder forsto imidlertid foreldrene at noe var galt. Jenta deres hadde ikke like mange krefter som andre barn og utviklet seg ikke som forventet. Hun hadde problemer med å spise, og hun startet ikke å krabbe. Det var rundt ettårsstadiet at de på helsestasjonen første gang satte ord på at noe ikke var som det skulle. Fysioterapeuten fortalte at Rebekka kunne få problemer med å gå. De tenkte at det var noe med beinas vinkel – og Rebekka ble gipset. Allerede da syntes faren fryktelig synd på henne. Det var en sår tanke at datteren ikke skulle kunne lære å gå.

– Når du blir forelder har du noen forventninger, og et håp, om at barnet skal være friskt og gå gjennom livet uten for store utfordringer. Jeg var som de fleste andre foreldre, og synes det var trist å tenke på at Rebekka ville trenge skinner for å gå. Jeg husker at jeg ramset opp begrensningene. At hun aldri skulle kunne løpe, gå på ski eller spille fotball.

Innen foreldrene hadde latt dette synke ordentlig inn, skjønnte de at situasjonen var mer ➤



*Det er over to år siden Rebekka døde, og det går ikke en dag uten at pappa Geir tenker på henne.*

omfattende og alvorlig enn det. Geir senker blikket mot vannglasset på bordet foran seg. Noen sekunder med stillhet følger. Så ser han opp med tindrende, brune øyne og et forsiktig smil, mens han beskriver hvor glad og fornøyd Rebekka var da hun som ett og et halvt-åring fikk rullestol. Hun likte å få fart og rullet etter de andre barna som løp så fort bena kunne bære dem.

– For meg var dette en prosess, jeg tok det ikke på stående fot. Igjen var det disse egne forventningene man har til livet som begrenset meg. Jeg klarte gradvis å snu fokus mot Rebekkas forventninger til livet. Jeg så hvor lykkelig

hun var – og tenkte at: «Når hun er så glad, kan jo ikke jeg gå rundt å være knust. Jeg må ta utgangspunkt i henne og hvordan hun har det».

### DET GÅR MOT EN AVSLUTNING

Rebekka hadde en sentralnervesykdom, en progredierende sykdom, som angrep hele kroppen, også de indre organene.

– Problemet med en progredierende sykdom er at man fortløpende får nyheter man ikke vil ha. Som forelder til et progredierende sykt barn, er du vitne til at barnet ditt blir sykere og sykere foran øynene dine. Du ser at det går mot en avslutning.

Noe av det Rebekka mestret det ene halvåret, mestret hun ikke det neste. At det var tungt og ofte utfordrende, legger ikke Geir skjul på. Likevel understreker han at de aller fleste dagene var fylt med glede og en god hverdagsfølelse. Den gangen foreldrene fikk vite at Rebekka mest sannsynlig kom til å dø i tenårene, valgte de å ikke si noe til henne. Da var hun sju år; her og nå og så smilende. Det var slik livet hennes var. Det var fylt med glede. Her og nå.

– Da hun begynte å bli svært dårlig, og vi skjønnte at det gikk mot slutten, snakket vi åpent med henne om at hun skulle dø. Vi snakket om alt som kom til å skje – og fortalte at det ikke ville gjøre vondt. Vi visste at respiratoren skulle skrus av den 13. juni. For de fleste er det jo ikke slik at døden kommer til en bestemt dato, men

fordi vi visste når Rebekka skulle dø, hadde vi god tid til å ta farvel og til å snakke sammen, hele familien. Vi fikk også hjelp av fagfolk til å snakke om døden.

### STORESØSTER HADDE FRED

Familien fikk råd fra fagpersoner om å la Rebekka ligge hjemme et døgn etter at hun var død. Dette synes de egentlig var et litt merkelig råd, men de valgte å følge det – og det viste seg å være et godt råd.

– Rebekka lå på sofaen i stua, og om kvelden satt hele familien rundt henne. Vi tente stearinlys, gråt og snakket sammen. Søsknene hadde vært bekymret for at døden skulle gjøre vondt. Nå så de at søsteren hadde fred.

Det er gått litt over to år siden Rebekka døde. Geir har erkjent at sorgen over å miste et barn også er en del av livet. Å elske noen, innebærer en sorg når de blir borte. Det går ikke en dag uten at han tenker på datteren og uten at familien snakker om henne. Lillesøster Lycke har flyttet inn på Rebekkas rom. De kaller rommet for Lycke og Rebekka sitt rom. Lekene til Rebekka er ikke pakket bort. Små-søsknene bruker dem nå – og går de i stykker, ja så går de i stykker.

Geir er ikke den som vanligvis hever stemmen. Han er ikke en fyr som pleier å bli sint. Slik har han alltid vært. Mild. Men det finnes ett unntak. Etter at Rebekka døde, var det noen som sa til ham at det tross alt kanskje var best slik. Hun hadde jo vært så mye syk, levd et begrenset liv. Da kokte det i Geir, han ble rasende.

– Det gjør like vondt å miste et barn som har vært sykt hele livet, som å miste et barn for eksempel i en ulykke. Sorgen er like tung å bære, savnet er like stort, sier Geir Lippestad stille. \*

E-POST: kamille@egmont.com

“ Når du blir forelder har du noen forventninger. ”

**Søskenkjærighet:** Familien snakker om Rebekka hver dag. I dag har lillesøster Lycke flyttet inn i hennes rom – som de kaller for Lycke og Rebekkas rom.



# TELL DINE LYKKELIGE STUNDER

**Foreldre som får beskjed om at barnet er alvorlig sykt, går inn i en overlevelsesmodus, hvor alle krefter går med til barnet og til å forsøke og hjelpe det.**

– Ditt eget liv blir satt på vent. Hverdagen handler om hvordan du kan være til nytte for barnet ditt, om behandlingene barnet skal gjennom og om å sette seg inn i det nye livet. Jobb, venner, ja til og med andre barn, blir uviktige i forhold til dette ene; å hjelpe barnet som trenger deg mest, sier psykolog Hedvig Montgomery.

Mange foreldre hun har snakket med, forteller at det blir komplisert å omgås

andre familier hvor alt er «vanlig». For andre foreldre forstår ikke hvor slitsomt det er å ha et sykt barn. Dermed blir de vanskelige å snakke med, avstanden blir for stor. Desto raskere man klarer å akseptere at man må leve med spørsmålene, usikkerheten, sorgen og merarbeidet, jo bedre vil man takle situasjonen, ifølge pastor og coach Bernt André Torgussen.

– Dette er noe jeg har lært gjennom nær kontakt med mennesker med alvorlig syke barn, og jeg omtaler det med den største ydmykhet og respekt, sier han.

Pastoren har erfart at det viktigste er at barnet føler seg sett og blir møtt som et unikt og verdifullt menneske.

– Når man vet at sykdommen har dødelig utfall, gjelder det å se dagene, ukene og månedene i lys av et langt liv. Oppfølging, tilstedeværelse og omsorg er ikke noe en kan utsette til en får bedre tid. Det er nå det gjelder, sier han.

De andre barna i familien vil forstå og tilpasse seg den nye situasjonen, men vær klar over at også de har behov for å føle seg sett og verdifulle. Når tilstanden til det syke barnet krever størst oppmerksomhet fra foreldrene, så glem ikke å gi tid og oppmerksomhet til søsknene og. Det kan føles som en umenneskelig forventning til allerede slitne foreldre, men det er en god investering i familiens liv og framtid, ifølge Torgussen.

Psykolog Montgomery sier

det er bra for alle barn å snakke om døden.

– Jeg tror ikke vi kommer utenom at åpenhet er den eneste farbare veien, men det betyr ikke at det er enkelt. Det kan være tungt å bære barns spørsmål, som jo ofte er umulige å svare på. Søk råd hos pasientforeninger, psykologen på sykehuset og presten. Å snakke om det til du har et språk for det selv, gjør det lettere å kommunisere med barna – både den som er syk og søsken, sier Montgomery.

Hun ser ofte at familier med syke barn blir flinke til å ta vare på øyeblikkene.

– Det å telle sine lykkelige stunder er det viktigste, enten vi kjenner vår slutt dato eller ikke, sier Hedvig Montgomery.

# ALLROUNDER



SKO DU KAN STOLE PÅ -  
*alltid og overalt!*



DAME MODELL:  
FINA-TEX  
RUBBER 1/GRIS NUBUK 15

[WWW.ALLROUNDER.COM](http://WWW.ALLROUNDER.COM)