



# »Bare jeg snart kan få det der fra Freja«

**Kapitel 3:** Alt er klart til indgrebet, hvor Freja – der på ægstadiet blev særligt udvalgt til at redde sin storebror fra en livstruende sygdom – skal donere knoglemarv til Anders. Men familien venter og venter, og Anders bliver dårligere.

JONAS HVID  
CASPER DALHOFF (Foto)  
jonas.hvid@jp.dk  
casper.dalhoff@jp.dk



Professor Carsten Heilmann beroliger Anders med, at han mange gang før har opereret syge børn og høstet knoglemarv.

Anders og Tina venter på, at Anders skal have udtaget knoglemarv.



Anders kaster op. Kun galde stænker wc'et til, for der er ikke meget at komme efter i mavesækken.

Sådan begynder mange af den 11-årige drengs dage i foråret 2013. Drengen med den livstruende immundefekt mister appetitten. Spiser ikke sin madpakke i skolen. Taber sig til 25 kg. Klager over ondt i maven og lider af sure opstød. Når lillesøster Freja og storebror Simon hopper og griner på trampolinen i haven, kigger han på med et trist blik. Hvor Anders plejer at fare rundt, søger han nu ofte op på sit værelse for at få sig et hvil. Han får det værre og værre.

Frygten melder sig hos Tina. Hun tuder tit. Er det nu, at sygdommens dystre prognose bliver til virkelighed? Er det nu, at hendes søns konstante risiko for at dø af en infektion slår igennem?

Vinteren igennem ser det ellers lovende ud for ægteparret Tina og Lasses ihærdige bestræbelser på at kurere deres søn. Efter en årelang kamp lykkedes det på enestående vis Tina at blive gravid med Freja, der som den første i Danmark blev udvalgt allerede på ægstadiet og skabt i et reagensglas for at have præcis den samme vævstype som sin storebror Anders. Freja på halvandet år er denne vinter gammel nok til at få høstet knoglemarv og donere det til broderen. Alle undersøgelser er foretaget, og Anders er nu rask nok til indgrebet. Nu venter familien spændt på indkaldelsen fra Rigshospitalet, hvor en transplantation af knoglemarven en gang for alle skal befri Anders fra sin sygdom.

Men intet sker.

#### Nu er det nu

Frustrationerne hos Tina og især Lasse stiger. Niels Fisker, kontaktlægen på Odense Universitetshospital, der har taget sig af Anders, siden han som etårig var tæt på at dø af en lungebetændelse, feber og skyhøje infektionstal, har tilsyneladende forlagt nogle papirer og ikke kontaktet Rigshospitalet. Derfor er familien ikke blevet indkaldt. Lasses søster, som er sygeplejerske, rykker, og i slutningen af april kommer opkaldet.

»Er du Anders' mor,« spørger en sygeplejerske fra Rigshospitalet Tina, som tager telefonen i hjemmet i en lille by uden for Vejle.

Sygeplejersken fortæller, at et brev om det forestående forløb er på vej og vil lige uddybe det rodede indhold.

Tinas mave trækker sig sammen. Det går op for hende, at det er nu. Det indgreb, parret har haft i søgeren siden 2004, vil sandsynligvis blive gennemført til september, blot fem måneder senere. Hun er skræmt over, hvad Anders skal igennem, og har ikke lyst til at udsætte ham for det. Omvendt tænker hun: »Yes, nu skal han snart være rask.« Men glæden over endelig at være nået igennem til Rigshospitalet bliver overskygget af Anders' slatne tilstand.

#### Tegn på sygdom eller nervøsitet?

Odense-lægen Niels Fisker har tre bud på årsagen: forstoppelse, spekulationer over, hvad der venter ham på Rigshospitalet, eller at hans sjældne sygdom, kronisk granulomatøs sygdom, giver bylder, som trykker på tarmen.

Undersøgelser udelukker hurtigt forstoppelse. Hverken ultralyds- eller mr-scanninger af maven viser tegn på bylder. Det gør en kikkertundersøgelse heller ikke. Anders får proteindrik, og en psykolog bliver tilknyttet. Tina græder og græder. Lasse er overbevist om, at det er Anders' nervøsitet, som kommer til udtryk i kroppen. Tina tror ikke på, at Anders kan spekulere så meget, at han kaster op.

Rigshospitalet sender Anders en bog, »Min nye knoglemarv«, som skal klæde ham på til indgrebet. Forældrene er glade for beskrivelserne, som forklarer operationen bedre, end de selv kan. Når Tina bladrer i bogen og ser billederne af skaldede kræft-ramte børn, tænker hun, at Anders er bedre rustet. Ligesom hun håber, at han nemmere kommer ovenpå igen, fordi han i modsætning til de andre transplanterede har en donor med identisk væv, Freja.

Freja snakker og snakker. Nu forståeligt. Hun ser drengene spille skydespil på PlayStation, snupper deres legetøjspistoler i

haven og skyder alle. Finder drengenes gamle controllere, sætter sig ved siden af dem og spiller med på Simons værelse oppe på førstesalen i det store hus.

#### Første besøg på Rigshospitalet

Vækkeuret ringer tidligt hos familien den sidste dag i maj 2013. Alle fem stiger ind i Toyotaen og kører mod Rigshospitalet. Anders ærgrer sig over at gå glip af "meller"-dag, når de ældste elever fejrer sidste skoledag.

Familien er spændte på deres første møde med professor Carsten Heilmann, der er leder af børneafdelingens transplantationer. Hvordan er han, denne mand, som kommer til at afgøre Anders' skæbne?

Forældrene ønsker svar på mange spørgsmål og bryder sig ikke om uvisheden. De har det, som da Anders var dødeligt syg som etårig, og lægerne ikke anede, hvad han fejlede. Dengang var det rart at få en diagnose, for selv om sygdommen er dødelig, vidste de, hvad de havde med at gøre. På samme måde vil mødet på Rigshospitalet formodentlig kunne give en afklaring og fjerne mange spekulationer.

For Tina afhænger beslutningen om en transplantation af, hvad de får at vide. Hvis risikoen er for stor, er hun ikke sikker på at ville gå hele vejen. Hun håber at blive bekræftet i, at det er den rigtige beslutning, de traf med ægtsorteringen og skabelsen af Freja. Og hun håber at få bekræftet deres tidligere læges ord om, at chancen for succes er 98 pct. Lasse synes at have besluttet sig for, at operationen skal gennemføres.

På Rigshospitalet får Anders og Freja taget blodprøver, og Anders' lunger bliver røntgenfotograferet. En narkoselæge konkluderer, at alt er okay til de kommende indgreb. Hun fortæller, at han næste måned får sprøjtet sovemedicin ind i hånden og ikke når at tælle til 20, inden han sover. Anders hæfter sig ved, at det ikke bliver sjovt at få en nål i hånden.

Familien fortsætter til Carsten Heilmanns kontor. Her er en god kemi. Professoren synes, at familien er meget sympatisk og let at have med at gøre.

Den gråhårede læge gør også et godt indtryk på familien.

»Bare jeg snart kan få det der fra Freja, så jeg bliver rask,« siger Anders. Heilmann kvitterer:

»Det er jo snart, så det skal vi nok få gjort noget ved.«

Som den første læge fortæller han forældrene, at de har gjort det eneste rigtige. Tina føler en tung byrde forsvinde fra sine skuldre.

Med Anders' dårlige tilstand er transplantationen endnu mere påkrævet, fortsætter lægen. Drengens problemer kan skyldes en infektion, som kan være svær at afgøre, hvor kommer fra, mener han. Så hellere gennemføre indgrebet nu end på et senere tidspunkt, når han kan være dårlig.

Forældrene kører opløftede hjem mod Jylland. Megan af tvivlen er væk. Det er det, vi gør, tænker Tina og Lasse. De havde dog forventet at få mere at vide om transplantationen til september. Men på dette indledende møde i maj handler de praktiske detaljer mest om næste måneds indgreb, hvor Anders skal have høstet sin egen knoglemarv.

#### Den berømte patient

Aftenens festlige besøg hos venner trak ud til kl. 02 og sidder stadig i kroppen, da den knapt vågne Lasse fire timer senere siger farvel til Anders og Tina denne spæde juni-morgen. Han ligger i sengen med en underlig fornemmelse i kroppen: Nu kører møl- len, og om alt går vel, er familien et års tid senere på den rigtige side. Med en fuldt levedygtig dreng.

»Der kommer ham den berømte Anders,« siger sygeplejersken, da de bliver modtaget på Rigshospitalet.

Anders og Tina tilbringer hele søndagen på børneafdelingens sengeafsnit. Anders vil ikke ud, men fordriver ventetiden op til næste dags indgreb med at ventte rundt mellem tv-kanalerne. Han får mavekramper, som først bliver dulmet, da han kaster op i wc'et.

Airconditionens brummen og hospitalets mange fremmede lyde vækker Anders og Tina allerede kl. 6. Tina nøjes med en kop kaffe i sympati med sin søn, der hverken må



Anders morer sig både med fjernbetjeningen til sengen og tv'et, inden det bliver alvor.

drikke eller spise op til høstningen af knoglemarven.

En sygeplejerske sætter plastre med bedøvende emla-creme på begge hans hænder, så stikket ikke gør så ondt, når han skal lægges i narkose. Anders siger, at han er spændt og glæder sig til at få det overstået. Tina læner sig ind over sin søn, skygger for Disney Channel på fladskærmen og hvisker beroligende ord til ham. Anders kører hænderne gennem Tinas mørkeblonde lokker. De lægger sig hoved mod hoved.

Ann-Mari Bertholin, der skal koordinere transplantationen, træder ind på stuen og hilser på. Hun fortæller, at Anders efter sommerferien skal have taget billeder af sit hoved til øjenlæge og tandlæge. Transplantation vil ske omkring den 1. september, oplyser koordinatoren.

»Det er spændende, hvordan det kommer til at gå,« udbryder Anders fra sengen.

Ann-Mari Bertholin beskriver, hvordan også Freja, Simon og Lasse kan blive indkvarteret ved hospitalet, mens Anders er indlagt.

Tinas telefon ringer. Det er Lasse, som lige vil tale med Anders.

### Som at køre i rutsjebane

Ved 8.30-tiden stimler en portør, to sygeplejersker og Carsten Heilmann sammen på stuen.

»Bare rolig, vi har prøvet det mange gange før,« forsikrer lægen, der gnasker på et æble.

Portøren med følge kører Anders ned på operationsgangen, hvor han får en isbjørn, Theo, til at kramme under operationen, og stikket med bedøvelse. Inden han forsvinder ind i drømmeland, fortæller Anders, at han bliver svimmel og har det, som om han kører i rutsjebane i Djurs Sommerland. Tina kommer ud fra stuen. Tårerne triller ned ad kinderne. Hver gang, han bliver bedøvet, er hun bange for, at han ikke vågner igen.

På operationsstuen laver Carsten Heilmann tre huller i den store knogle på bagsiden af Anders' bækken. Han stikker en lang kanyle ind og suger blod og knoglemarv ud. 400 ml i alt. Normalt høster de ikke marv fra de patienter, som senere skal have transplanteret marv fra donorer. For typisk er deres marv for dårlig. Men i Anders tilfælde vil det være bedre end ingenting, hvis Frejas marv skulle vise sig at blive afvist. Det er en dobbelt sikkerhed.

Tina ryger en smøg i solskinet uden for Rigshospitalet. Hun ringer til Lasse, der for at slå ventetiden ihjel er på vej til Tyskland for at hente øl og sodavand – som mangeårig lastbilchauffør føler han sig hjemme på E45. Lidt senere ringer Lasse, men Tina kører ham hurtigt af, for hun vil have telefonen fri til at få en status på Anders.

Kl. 10 ringer en narkosesygeplejerske. Operationen er vel overstået, og Anders ligger nu på en opvågningsstue.

### Lang vej til mål

Tina bliver varm om hjertet, da hun ser sin søn igen. Hun fortæller Anders, hvad han sagde om Djurs Sommerland. Anders griber fat i et diplom, som ligger på sengen. Det er fra sygehuset, fordi han var modig og tapper under behandlingen. Han er døsigt og svimmel, men har kun lidt ømhed omkring de tre huller i ryggen. Og det frygtede bedøvelsesstik mærkede han kun som et lille prik. Hurtigt spørger han efter at komme hjem.

Det kan ske allerede samme eftermiddag, konstaterer Carsten Heilmann, der træder ind på stuen og fortæller, at indgrebet på en halv times tid gik fint.

»Hvis han får ondt i rumpen, kan du give ham noget smertestillende,« siger han med blikket rettet mod Tina.

Efter nogle timer med Disney Channel går turen hjem til resten af familien – en dag tidligere end forventet.

Alt er gået efter planen. Men der er stadig lang vej til mål. Carsten Heilmann vurderer, at der er 10 pct. risiko for, at det går galt, når Anders får transplantationen. Han kan ende med svære bivirkninger og i værste fald dø.

Det afgørende bliver, hvordan hans krop tager imod knoglemarven fra Freja, når hun til efteråret skal igennem den samme tur som Anders for at få høstet knoglemarv. Det er her, Freja skal bidrage til en lykkelig slutning på fortællingen om Danmarks første donorbarn.

Efter ønske fra familien har Jyllands-Posten undladt at nævne familiens bopæl og efternavn.

## RESUMÉ

### Donorbarnet

Tina og Lasse, der bor i en lille by uden for Vejle, fik i 2002 at vide, at deres etårige søn, Anders, lider af en sjælden immundefekt, som pludselig kan give ham infektioner og slå ham ihjel.

Eneste redning er at udskifte hans immunforsvar. Transplantationens succes afhænger af en donor med samme vævstype som Anders, men det havde knoglemarvsregisteret hverken i Danmark eller udlandet.

En læge foreslog en ny metode: ægsortering. Den går ud på at modne, udtage og dernæst befrugte æg fra moderen. Et befrugtet æg, hvis vævstype matcher den syge søskende, sættes op i moderen. Efter fødslen bruges stamceller fra den nyfødtes navlesnorblod til transplantationen, og der kan også blive behov for at udtage knoglemarv.

Ægsortering var dengang kun tilladt for at undgå arvelige sygdomme og ikke for at redde et andet barn, men reglerne blev ændret i 2004 med den såkaldte Patrick-lov.

Den 15. juli 2011, efter syv års forsøg, blev Freja, Danmarks første såkaldt donor-baby, født.

Det satte gang i en etisk debat, hvor kritikere kaldte det for en farlig udvikling at skabe børn, der skal være reservedele, og metoden blev sammenlignet med racehygiejne. Da det kom frem, at pigen også skal i fuld narkose for at afgive knoglemarv, krævede Dansk Folkeparti et forbud imod at udsætte små børn for den type indgreb.



Tina pulser løs uden for Rigshospitalet, mens Anders er under kniven.



Operationen er overstået, og Tina får lov til at se sin søn.



Anders er groggy efter operationen, men kommer sig hurtigt og kan tage hjem før end forventet.

Læs kapitel 4 "Freja er jo noget helt særligt" i morgen, anden påskedag.

## PREMIUM

Tidligere har vi bragt to kapitler, der kan læses på [jp.dk/premium](http://jp.dk/premium)  
Kapitel 1: "Skabelsen af Freja"  
Kapitel 2: "Valg for livet"