



Indtil hans nye immunforsvar er stærkt nok, skal Anders gå med mundbind for at undgå infektioner, når han er blandt andre.



I marts er Anders så frisk, at han kan komme ud blandt andre og besøge sin matematiklærer Lone og kammerater i 6.b. på Lindved Skole.

»Freja er jo noget helt særligt«

Kapitel 4: Freja, danmarkshistoriens første donorbarn udvalgt på ægstadiet, er på operationsbordet, mens storebror Anders venter på at få hendes knoglemarv. Forældrenes mangeårige kamp er ved at være vundet.

JONAS HVID

jonas.hvid@jp.dk

Frejas øjne lukker sig. Den toårige pige forsvinder. Helt efter planen. Bedøvelsen virker, og narkoselægen kan fjerne gummimasken, som omslutter Frejas næse og mund.

Pigen får lagt et drop med sovemedicin og er nu klar til at give det, hun på helt usædvanlig vis blev sat i verden for at kunne levere: knoglemarv til sin uheldeligt syge storebror, Anders. Som den første i Danmark blev Freja udvalgt helt ned på ægstadiet for at matche sin brors vævstype.

Kritikere har kaldt det en farlig udvikling at skabe børn, der skal levere reservedele, og Dansk Folkeparti krævede et forbud mod at udsætte småbørn for det indgreb, Freja nu får lavet på Rigshospitalet.

Forældreparret Tina og Lasse ryster på hovedet over den følelsesladede etiske debat og tænker, at risikoen ved den fulde narkose og indgrebet er mindre end at træde ud i et fodgængerfelt.

Men da de forlader operationsstuen den første mandag morgen i november, er det alligevel med bekymrede miner. Efter at have sluttet skuffelsen over, at indgrebet blev

udsat fra september til november, er det nu, mange års forestillinger bliver virkelighed.

Det huer dem ikke at overlade ansvaret for deres barn til andre. Narkoseholdet forsikrer, at man vil passe godt på guldklumpen.

Lægen Carsten Heilmann laver tre huller i den store knogle på bagsiden af Frejas bækken, stikker en lang kanyle ind og suger 240 ml marv ud – det maksimale, som må tages fra den lille pige.

En ny fødselsdag

På en stue fem etager højere oppe venter den 12-årige Anders. Immunforsvaret er nedbrudt af en femdages kemokur, og drengen fornøjer sig med at hive hårtotter af hovedbunden, der giver efter for den kradsse gift. Han er ked af, at lillesøster skal bedøves og stikkes pga. ham. Godt fire måneder forinden var han igennem den samme tur. Anders krydser fingre for, at det går godt.

Freja er ikke mærket af udtagningen af knoglemarv. Få timer efter, at hun er vågnet helt op fra narkosens dybe søvn, farer den livlige pige hurtigt rundt på gangene.

Straks efter, at hendes marv er screenet, bliver det pumpet ind i Anders' krop. Personalet udråber dagen, den 4. november 2013,

til hans nye fødselsdag – begyndelsen på et liv med et raskt immunforsvar. Han bliver fejret med flag og et gavekort til Føna.

Dagen efter transplantationen får Anders også Frejas navlesnorblod, der blev opsamlet ved fødslen og frosset ned. Blodet skal sikre, at der er nok stamceller til at etablere en kopi af Frejas immunforsvar.

Mens lægerne rumsterer og ommøblerer vitale dele i den svækkede drengs krop, myldrer tankerne rundt i hans hoved: »Går det mon galt?«

Anders trøster sig med, at han slipper for at få mad gennem en sonde og konstant at få lagt drop til medicin. Det sker gennem tre slanger, han fik indopereret i ugerne før det store indgreb.

Transplantationens går lige efter lægernes ABC. Men de efterfølgende uger på isolationsstue vidner om, at der er lang vej endnu. I opbygningen af Anders' nye immunforsvar kan selv den mindste bakterie sende ham til tælling. Derfor skal alt i nærheden af Anders være steril. Hver gang Tina og Lasse henter mad i kantinen til sønnen, skal de afspritte bakke, tallerken og bestik. Også deres sandaler får en tur med spritflasken, inden de, iført gule dragter og mundbind, går ind til ham. Når Anders skal vaskes og tørres, sker det med fem forskellige klude og håndklæder.

Familien vænner sig efterhånden til forholdsreglerne, men ikke at blive vækket hver morgen kl. 6, når en sygeplejerske skal tage blodprøver. »Klik-klik« lyder det så fra låsen i døren til mellemgangen, hvor en sluse sørger for, at der ikke suser bakterier fra hospitalsgangen ind til Anders.

Krop på overarbejde

Anders hader at sluge de mange piller, men affinder sig med situationen og tænker, at det nok skal gå. Derimod er Tina og Lasse mere bekymrede. De bliver hele tiden mindet om risikoen. Forældre trasker rundt på gangene med tomme blikke og børn i kørestole. Det gør dybt indtryk på Lasse, da han møder en dreng, der lige som Anders er blevet transplanteret. Drengen er lam fra halsen og nedefter og kommer kun i bedste fald til at gå. Opdateringerne om, hvilke børn der nu er røget på intensiv, jager

skrækken frem i Tina. Parret frygter hele tiden, at alarmen lyder for deres søn.

Lægerne har også forberedt forældrene på, at det kan blive slemt. At kemoen vil give Anders kvalme. At hans tænder skal børstes med en vatpind for at undgå blødning. At han kan få behov for en pumpe med smertestillende medicin. Alt dette undgår Anders, der kommer sig usædvanligt godt.

Indtil dag 15 efter transplantationen. Han får høj feber – over 40. Blodprøver viser ingen tegn på bakterier, og antibiotika hjælper ikke. Tilstanden varer i næsten to uger. Tina bliver bange, men forældrene glæder sig over, at Anders trods trætheden alligevel holder sig i gang.

»Det er lige som en motor, der er på overarbejde. Den bliver varm,« forsøger lægen Klaus Müller at forklare feberen.

»Så er vi her«

Mens Anders' krop arbejder på højtryk, er resten af familien indkvarteret i Ronald McDonald Hus – et tilbud for familier til alvorligt syge børn på Rigshospitalet.

For Freja er det et rent slaraffenland at lege med børnene i legerummet og cykle rundt i huset, som minder familien om et luksushotel. Storebror Simon er knap så begejstret. Han går i skole på hospitalet, men savner sine kammerater.

På isolationsstuen fordriver Anders tiden med at se fjernsyn, spille Playstation og studere det hvide papir med blodprøvernes værdier. Når de to dage i træk er gode nok, kan han komme over til resten af familien. Tre gange er det tæt på, men først efter fem ugers isolation er der bonus. Den 5. december træder sygeplejersken Helle ind på værelset med et grønt lamineret ark, hvor en smiley understreger hendes glade budskab:

»Så er vi her.«

Anders og Lasse er kåde og driver gæk med resten af familien, som Lasse beder om at tage opstilling foran en elevator.

Overraskelsen lyser ud af Freja, Simon og Tina, da elevatoren åbner sig, og Anders også er derinde. Anders tuder af glæde. Endelig ude. Han flytter ind i lejligheden i Ronald McDonald Hus.

Først da stormen "Bodil" samme aften får tv-signalet til at gå i sort, tager familien no-



Professor Carsten Heilmann, der har transplanteret Anders, tilser ham jævnligt.



Lasse tager sig af det huslige, mens han går hjemme med Freja og Anders, der skal skærmes fra bakterier under kroppens opbygning af et nyt immunforsvar. Fotos: Casper Dalhoff

tits af verden uden for hospitalet. Afbrydelsen sker midt i TV 2-programmet "Født som reservedel", hvor Bubber møder drengen Patrick, der har lagt navn til den lov, som gjorde, at Freja blev skabt. Patricks forældre kæmpede for at få gjort ægsortering tilladt. Det lykkedes, men trods ihærdige forsøg fik de ikke skabt en søster eller bror til at kurere sønnens sjældne knoglemarvssygdom.

Udsendelsen gør et stort indtryk på familien, der takkede nej til at medvirke. Tankerne rumsterer i Anders' hoved: Han er bange for at ende med livslange bivirkninger og hyppige hospitalsbesøg som Patrick, der fik knoglemarv fra en tysk donor, men det gav Patrick en alvorlig lungesygdom, fordi vævstypen kun matchede delvist.

Da det går op for familien, at Patrick og hans familie er på sygehuset, hiver Tina fat i en sygeplejerske:

»Jeg har lyst til at sige tak, for det er deres skyld, at det her kan lade sig gøre.«

Et møde bliver arrangeret, og de to familier snakker i timevis om deres opslidende kampe.

Efter blot fem dages samling i Ronald McDonald Hus bliver familien splittet på ny. Der er risiko for, at Freja trækker andre børns bakterier med ind i lejligheden til Anders. Hun, Simon og Lasse rejser hjem til familiens hus i en lille by uden for Vejle. Men denne gang varer adskillelsen kun i to dage. Den 12. december vurderer lægerne Anders til at være stærk nok til at blive udskrevet.

»Hvor er det dejligt at være hjemme,« udbryder Tina, da taxien nærmer sig hjemmet.

»Jeg glæder mig til at komme op på mit værelse,« siger Anders.

Han når knap at stige ud, før Simon kaster sig om hans hals. Anders kniber en tåre.

Ny tilværelse

Det bliver hverdag igen, og Tina vender tilbage til jobbet på plejehjemmet. Anders skal

RESUME

Donorbarnet

12-årige Anders lider af en immundefekt, som pludselig kan give ham infektioner og slå ham ihjel. Eneste kur er at udskifte hans immunforsvar.

Transplantationen afhænger af en donor med samme vævstype som Anders, men det har ingen knoglemarvsregistre.

Forældrene forsøger sig med en ny metode: ægsortering.

Stamceller fra navlesnorsblod og i nogle tilfælde knoglemarv bruges til transplantationen.

Den 15. juli 2011, efter syv års forsøg, bliver Freja, Danmarks første såkaldte donorbaby, født.

PREMIUM

P Læs tidligere artikler om Danmarks første donorbarn på jp.dk/premium

være hjemme for at blive stærk nok til at tåle fremmede bakterier. Indtil februar, lyder lægernes første melding. Og Freja skal skærmes fra andre børn, så hun ikke slæber bakterier med hjem.

Lasse forlænger pausen fra jobbet som lastbilchauffør og bliver hjemmegående husfar. Han føler, at han er gået lidt i stå, og parret bider af hinanden af småting som oprydning. Men hvor andre ægteskaber forliser under et så langstrakt sygdomsforløb, vurderer Lasse og Tina, at deres forhold er blevet stærkere.

Som 2014 skrider frem, sludrer Freja mere og mere, og kun suttet forplumrer udtalen. Far og datter får lavet en trappe til rutsjebanen i haven, og Freja er ligeglad med, om det regner, når hun vil hoppe på trampolin eller hjule rundt på sin trehjulede cykel. Men forældrene kan mærke, at hun vil have godt af en hverdag med jævnaldrende.

Den savner Anders også. Han har ikke været i skole siden efterårsferien.

De lyse lokker vokser gradvist frem, men tidspunktet for, hvornår han kan vende tilbage til skolen, bliver hele tiden udsat ved den ugentlige kontrol på Rigshospitalet. Immunforsvaret skal være bedre.

Anders fordriver tiden med at tale og spille med klassekammerater via internettet. Men der står også undervisning på skemaet. Hans lærere, Kirsten og Lone, møder tre gange om ugen op hos Anders for at holde ham ajour. Selv om han er isoleret i hjemmet, toner Anders' ansigt også frem i 6. b's klasselokale på Lindved Skole via Skype.

Fem flade flødeboller

Først på foråret er Anders kommet sig så godt, at han får lov at besøge skolen. Og ved et besøg i marts trodser matematiklæreren Lone regnen og rykker undervisningen ud i skolegården for at minimere Anders' risiko for en infektion.

Klassekammeraterne stimler sammen om den storsmilende Anders. Lone instruerer i et boldspil, hvor eleverne terper tabellerne, mens de kaster en bold rundt til hinanden.

De farer rundt mellem hinanden, smiler og råber. Først da Anders byder på flødeboller, bliver der ro. Den bliver hurtigt brudt af den energiske klassekammerat Christopher. Han ægger Anders, der lige har propet en flødebolle i munden:

»Sig fem flade flødeboller på et fladt flødebollefad.«

Anders og flokken omkring ham griner. De savner ham, og han savner dem. Anders kan næsten ikke vente med at komme tilbage til kammeraterne – formentlig lige efter påske. Selv om han føler sig frisk og sjældnere kører til kontrol på Rigshospitalet, skal hans nye immunforsvar være helt gearet til omverdens bakterier og vira. Til sommer kan han spille håndbold igen og gå til bmx. Og han glæder sig til en normal hverdag, hvor han ikke skal fylde sig med piller. Hvor han kan lege på høløfter og tumle rundt som andre 12-årige drenge.

Tina og Lasse fatter næsten ikke, at deres indædte mission er så tæt på at være fuldført. At de for altid kan begrave de frygtelige tanker om, at ingen med Anders' nu kurerede immundefekt har rundet 36 år. At de mange års forsøg på at skabe Freja, danmarkshistoriens første donorbarn, er lykkedes, og at Anders tog så godt imod marv og navlesnorsblod fra hendes lille krop, der ikke led overlast.

»Freja er jo noget helt særligt, men det er de andre også,« konstaterer Lasse.