

Valg for livet

Donorbarn: Tina og Lasse står over for en række svære beslutninger i forsøget på at få et nyt og særligt udvalgt barn, der kan redde deres søn, Anders. Opture og nedture afløser hinanden, og familien er langt fra i mål.

Kapitel 2

JONAS HVID
CASPER DALHOFF (foto)

jonas.hvid@jp.dk
casper.dalhoff@jp.dk

Tårene triller ned ad Tinas kinder. Af glæde.

Følelsen af lykke strømmer gennem hendes krop, da en sygeplejerske fra sygehuset i Skejby en februar dag i 2009 ringer og udtaler de magiske ord: »Den er så positiv.«

Straks overbringer Tina sin mand, Lasse, den gode nyhed: Hun er gravid. Et længe ønsket barn vokser inde i hende. Et barn, som parret i over fire år har kæmpet for at skabe. Barnet, der kan redde deres nu syvårige søn Anders fra en livstruende sygdom.

Siden Anders kom til verden i 2001 er han gentagne gange blevet ramt af lungebetændelse og høj feber. Længe aner lægerne ikke, hvad han fejler, men finder til sidst ud af, at han lider af en sjælden og arvelig immundefekt, kronisk granulomatøs sygdom. Lidelsen betyder, at bakterier og svampesporer kan udvikle sig til livstruende infektioner hos Anders. Og umiddelbart er der ingen redning af drengen i syne.

Eneste mulighed er en stamcelletransplantation, men hverken i Danmark eller udlandet lykkes det at finde en egnet donor til Anders. Lægerne kan derfor ikke gøre andet for drengen end at give ham en medicin, der hjælper med at forebygge de livstruende infektioner. I 2004 åbner der sig dog en helt ny mulighed for at redde Anders.

Lovændringen

Lasse og Tina har allerede to år tidligere hørt om ægsortering – en ny og unik metode, hvor lægerne udtager og befrugter flere æg fra moderen og derefter udvælger præcis dem med samme vævstype som den syge søskende, og sætter dem op i moderen igen. På den måde kan der skabes et barn, som med stamcellerne fra sin navlesnor vil være i stand til at redde sin syge søskende.

Fåret Dolly, verdens første klonede dyr, melder sig i Lasses tanker, da han og Tina i maj 2003 første gang møder op på Skejby Sygehus hos landets fremmeste inden for fertilitetsbehandling for at få skitseret deres muligheder. Professor, dr. med. Jakob Ingerslev og biolog Johnny Hindkjær fortæller, at chancen for et raskt barn, der matcher Anders' væv, er størst, hvis barnet er en pige. Parret har altid ønsket sig en pige og tvivler ikke på, at det er den rette vej at gå. Risikoen for, at Anders dør, sidder konstant i baghovedet.

De kan dog ikke straks forsøge sig med den enestående metode, for på det tidspunkt er ægsortering kun tilladt i Danmark, hvis formålet er at undgå arvelige sygdomme hos barnet – ikke for at skabe et barn, der kan redde en syg søskende.

Men så troner den dødeligt syge dreng Patrick Waldén og hans forældre i marts 2004 frem i medierne.

Patrick Waldéns eneste redning er – ganske som Anders' – en knoglemarvstransplantation, men heller ikke Patrick Waldén kan finde en egnet donor.

Forsøgene

Tina og Lasse følger historien om Patrick Waldén med stor interesse, men tænker aldrig på selv at stille sig frem. Patricks forældre indleder derimod en offensiv ved at gå til Sundhedsministeriet og medierne. Og det virker.

Nok har et flertal i Det Ethiske Råd tidligere sagt nej til ægsortering med henblik på at skabe en donorsøskende. Rådet mener, at det er mangel på respekt for den nye søster eller broder. Men Patrick Waldéns historie gør så stort et indtryk, at Folketinget i hast ændrer loven. Vejen er nu banet for, at Tina og Lasse kan redde Anders. Men det er alt andet end en kort vej.

Tina begynder at modtage hormonbehandling, så hun modner flere æg end normalt. Hun modner faktisk så mange, at parret i spøg præsenterer hende som "konen med æggene", når de ankommer til et af deres utallige besøg på Skejby Sygehus. Og fra at snige sig ud med sin sædprøve, smiler Lasse indforstået, hver gang han efter en tur i et aflukke vender tilbage til venteværelsets andre mænd. Efterhånden overskygger de opgivende tanker dog smil og humor. For behandlingerne synes uden resultat: Tina bliver ikke gravid.

»Kan det overhovedet betale sig at sætte sig ind i Toyotaen og køre så ofte til Aarhus?«, tænker Lasse, der afreagerer ved at slå græs, fælde træer og bruge sin energi som afdelingschef i et firma, som vasker lastbiler på DTC ved Vejle.

Tina læser af på en veninde og prøver at fokusere på sit job på plejehjemmet. Og på, at årene tilsyneladende går, uden at sygdommen bryder ud hos Anders.

Familien sætter i højt humør kursen mod Lasses kammerats sommerhus i Bjerregård flankeret af Vesterhavet og den sydlige del af Ringkøbing Fjord. Kalenderen viser juni 2007, og gåture til vandet, cykelture rundt i området og besøg i det tropiske badeland, SeaWest, står på programmet i den forlængede weekend. Anders og hans storebror Simon nyder de varme bassiner og tonser ned ad vandrutsjebaner. Opholdet lever på alle måder op til forventningerne. Indtil høj feber og hoste et par dage inde i ferien atter rammer Anders. Alle alarmklokker ringer hos Lasse og Tina.

»Vender sygdommen nu tilbage igen?«, tænker Tina.

Anders har igen pådraget sig en lungebetændelse. Sandsynligvis bærer bakterier fra vandlandet skylden for sygdommens udbrud. Anders og forældrene slipper dog igen med skrækken, og efter 14 dage udskrives den nu seksårige dreng fra Kolding Sygehus.

Selv om udgangen er god, tager frustrationerne og bekymringerne til hos Tina og Lasse. Episoden minder dem om, at sygdommen konstant slumrer i deres søns krop. Og missionen med at skabe en søskende, der kan redde ham, synes ikke at bære frugt.

Halvandet år senere kommer så opkaldet med den glædelige besked fra sygeplejersken på Skejby Sygehus: Tina er gravid. Men lykken varer kun kort.

Valget

En prøve fra Tinas moderkage viser, at hun venter et barn med Downs Syndrom. Tina og Lasse udspørger lægerne om, hvorvidt barnet vil være mildt eller svært skadet. Om de bør beholde barnet eller vælge en abort. Men parret får intet svar og står alene tilbage med beslutningen.

Lasse kan ikke helt slippe tanken om, at det måske er hans eneste mulighed for at få den datter, han altid har ønsket sig. Efter en lang samtale i bilen på vej hjem fra sygehuset er Tina og Lasse dog enige: En abort er det eneste rigtige for dem. Nok vil barnet kunne gøre Anders rask, men familien vil stå tilbage med et andet skadet barn.



Det er halvandet år siden, at Tina fødte Freja. Pigen er dermed blevet gammel nok til at donere knoglemarv til Anders' transplantation.



Mens Tina har givet det sygdomsfremkaldende gen videre til Anders (th), er Simon sluppet.



Beslutningen tærer på Tina og Lasse. De er ikke alene slået tilbage til start i forsøget på at redde Anders. De mærker også, at ikke alle i omgangskredsen bifalder deres valg.

En god veninde af familien tager direkte afstand fra aborten, og ved hente- og afleveringstid på den lille landsbyskole, der ligger i et område, hvor Indre Mission står stærkt, oplever Tina, at enkelte religiøse forældre ikke længere småsnakker med hende, som de plejer.

Parret beslutter sig dog for at fortsætte missionen. To år endnu giver den da 34-årige Tina og 38-årige Lasse forsøget på at skabe det ønskede barn. Halvandet år senere lykkes det. Tina er igen gravid.

Debatten om et barn

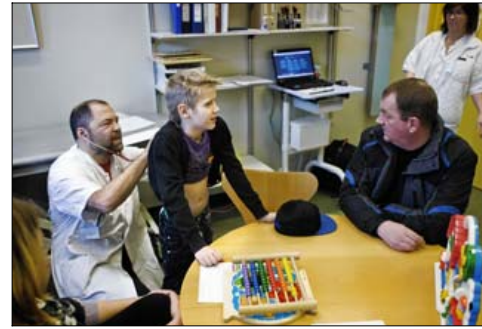
Den 15. juli 2011 vræler parrets datter, Freja, sig ind i tilværelsen. Barnet, der skal redde Anders, har som det første såkaldte donorbarn i Danmark meldt sin ankomst. Og



Hver tredje måned møder Anders op til kontrol på Odense Universitetshospital.



Modsat Anders bærer hans ældre broder, Simon (tv), ikke det sygdomsfremkaldende gen.



Lasse følger med, mens børnelæge Niels Fisker lytter på Anders' lunger.



Freja får en kærlig krammer af Anders. Han ved godt, at lillesøsteren er tiltænkt en helt særlig rolle i hans liv.

det trækker overskrifter, da læger og biologer på fertilitetsklinikken ved Skejby Sygehus publicerer en videnskabelig artikel om den banebrydende skabning.

Den nu otte måneder gamle pige nyder uvidende livet med sine forældre og søskende i hjemmet uden for Vejle, da nyheden om hendes fødsel sætter blus under en op-hedet etisk debat i landets medier. Biskop Elisabeth Dons Christensen, tidligere medlem af Det Ethiske Råd, kalder det for en farlig

udvikling at skabe et barn, der skal være reservedel. Unge kristne går i rette med den usædvanlige fremgangsmåde, og i radio og tv hører og ser Lasse og Tina Dansk Folkepartis sundhedsordfører, Liselott Blixt, tordne mod metoden, som hun i en P1-debat sammenligner med racehygiejne. Da det kommer frem, at pigen ikke kan nøjes med at donere blodet fra sin navlesnor, men under fuld narkose også skal have udtaget knoglemarv for at sikre stamceller nok til

sin storebroders transplantation, kræver politikerne, at småbørn ikke må kunne udsættes for det.

Tina og Lasse ryster på hovedet over debatten. Deres særligt udvalgte barn er lige så elsket og ønsket som deres øvrige børn, lyder det. Og de mener, at alle forældre i deres situation ville have gjort det samme. Brugen af begrebet reservedelsbarn forstår de slet ikke.

»Det lyder som om, at de tager en arm. De

ved ikke, hvad de snakker om og skulle selv prøve at stå i vores situation. Vi har ikke valgt hår- eller øjenfarve. Hun er et ganske almindeligt barn,« fastslår Tina.

Parret har ikke skrupler over, at testede æg er blevet fravalgt ved sygdom eller forkert vævstype i bestræbelserne på at skabe Freja. Tina og Lasse understreger, at kvinders æg jo også under normale omstændigheder går tabt i de måneder, hvor kvinder ikke bliver gravide.

»Hvad med folk, der får aborter? Hvordan definerer man, hvornår det er liv og abort? Hvad med dem, der bruger p-piller og kondomer?« spørger Lasse.

Tvivlen

December 2012. Freja smiler i takt med, at Tina langer leverpostejshapser over til den 17 måneder gamle pige. Frejas blå øjne lyser op, da hun efter frokosten giver en danseopvisning og siden koncentreret forsøger at få klodser gennem hullerne i en puttekasse. Freja synes som småpiger er flest. Ligesom hendes storebror, Anders, synes som andre 11-årige.

Han spiller håndbold i fritiden, har kasser fulde af lego på sit værelse og nyder, at han denne eftermiddag lokker sin mor til at tilberede en portion nudler, som han ellers selv plejer at koge.

Kun familiens usædvanligt store medicinskab minder om, at Anders ikke er som sine jævnaldrende. Morgen og aften spiser han piller, tre gange om ugen giver Tina ham en sprøjte med forebyggende medicin, og hver tredje måned er han til kontrol i Odense. Anders ved godt, at Freja er udset til at spille en særlig rolle i hans liv, men ikke hvordan.

Hans forældre har derimod hele tiden vidst, at Freja skulle runde et år, før hun var gammel nok til at donere noget af sin knoglemarv. Nu er hun knap halvandet, og tiden nærmer sig. Anders er netop blevet henvist til Rigshospitalet, der står for transplantationer af børn.

På målstregen, efter den årelange kamp med det faste fokus på at nå hertil, virker beslutningen ikke længere så klar.

Tina og Lasse ved, at risikoen for Freja med lægernes ord er mindre end ved at få fjernet mandler. Og de ved, at transplantationen kan kurere Anders' sygdom. Men de frygter for, hvad transplantationen gør ved sønnen. Under det omfattende indgreb skal en kemokur slå hans knoglemarv ihjel for at give plads til et nyt og raskt immunforsvar. Frejas vævstype matcher Anders', og derfor er risikoen ved indgrebet formentlig lille. Men som Anders her og nu farer livskraftigt rundt, er Lasse og Tina ikke længere så sikre. Twivlen har meldt sig.

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

PREMIUM

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