

Når livet sættes på standby

En mand og en kvinde. 47 år og 23 år. Fremmede for hinanden, men begge bekendte med organer, som sætter ud, og et liv, der pludselig ligger i andres hænder. Vi har fulgt Jes og Stine i ni måneder, mens de har ventet på at få henholdsvis **et nyt hjerte og en ny nyre**

ÅBNING

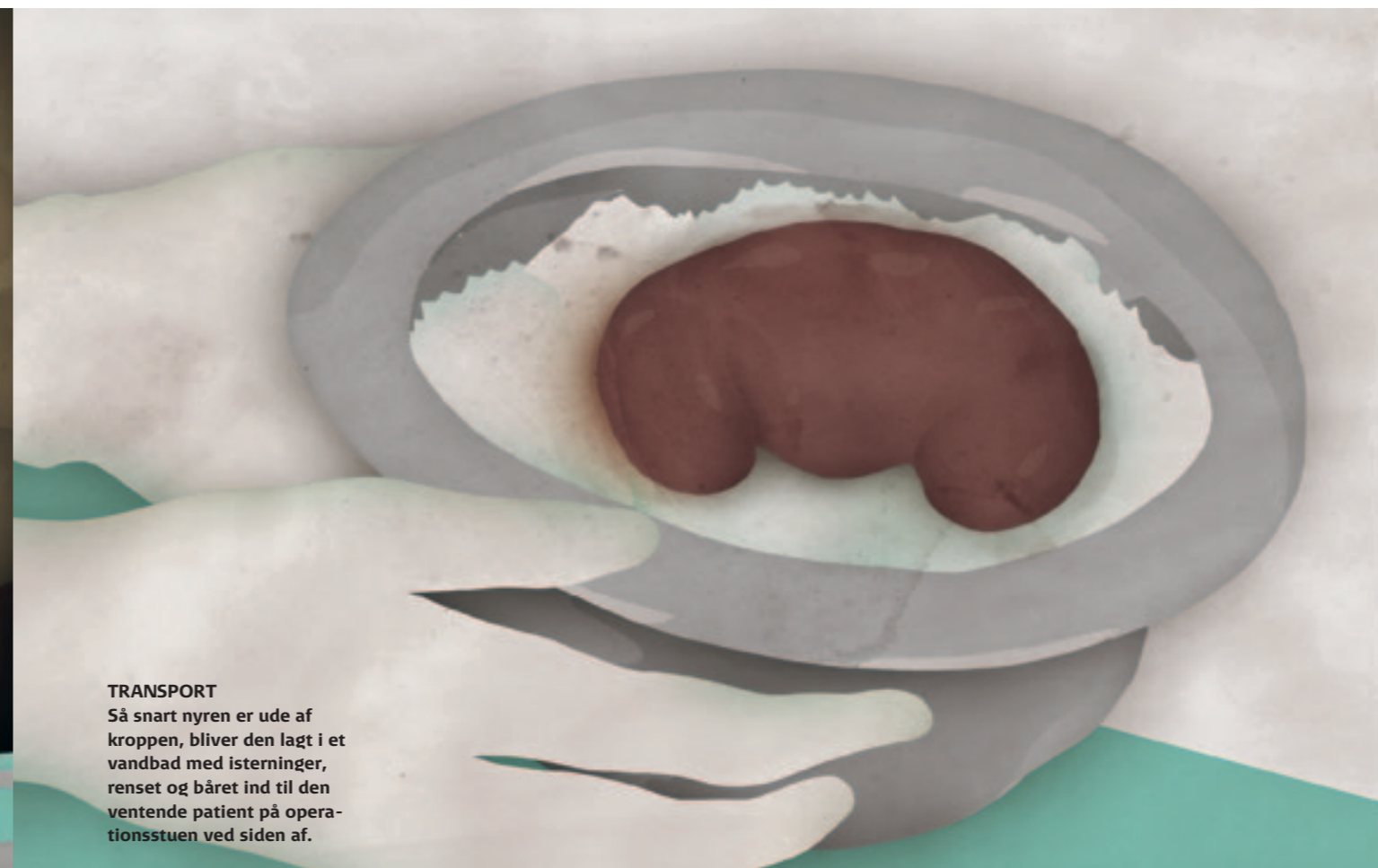
Pulsslagene bipper rytmisk. Hun ligger på venstre side, dækket af blålig papirdug. Kun maven er synlig. To kirurger sætter sig ved operationsbordet. Den mandlige kirurg skærer et cirka 10 centimeter langt snit over lysken. Den kvindelige kirurg tager to gaffellignende instrumenter, placerer dem modsat hinanden i snittet og trækker huden fra hinanden, mens han arbejder sig længere ind i vævet, ind mod højre nyre bag de nederste ribben. Organet skal tages ud. Om to en halv time vil Jeanette Christensen have doneret en nyre til sin 23-årige datter Stine Jacobsen.

Snittet er blevet dybere. Den mandlige kirurg stikker hele hånden gennem åbningen i maven, og hans kvindelige kollega skærer yderligere tre små huller. I hvert hul bliver der stukket et metalrør igennem – en såkaldt 'åbningsport'. Gennem åbningsportene indfører hun et minikamera og en lang, tynd saks.

– Om lidt vil der åbne sig en helt anden verden, siger en læge, og kirurgens hånd forsvinder ind bag en hinde. Kirurgerne følger deres egne bevægelser på computerskærmen, der har →



INDGREB
Operationen foregår med hjælp fra minikameraer. Så kirurgerne kan følge deres arbejde med at operere nyren ud på computer-skærme i operationsstuen.



TRANSPORT
Så snart nyren er ude af kroppen, bliver den lagt i et vandbad med isterninger, renses og båret ind til den ventende patient på operationsstuen ved siden af.

forbindelse til kameraet i maven. Et ukendt landskab kommer til syne. Bølgede blodkar og net af rødlige tråde. Her er blålige huler, gulligt væv og gelelignende forhøjninger, som skulper uregelmæssigt.

Det bløder ikke. Instrumentet, som skærer sig gennem vævet, forkuller alle de små blodkar. Det giver små gnister, når han brænder dem. Den minimale røgdannelse bliver til damp og et lille regnvejr inde i maven. De manøvrerer sig frem til nyren – en blåviolet bønneformet skabning beskyttet af en glinsende hinde. 'Så er der grønt lys – I kan godt åbne Stine', siger den mandlige kirurg. Hun ligger på stuen ved siden af. I narkose, klar til bogstaveligt talt at blive åbnet.

DIAGNOSE

Højst fem danskere om året får sygdommen Goodpasture's Syndrome. Ens eget immunforsvar angriber nyrerne og lungerne, indtil de er så skadede, at de holder op med at fungere. Stine Ja-

cobsen er blandt de fem. Egentlig er hun lidt lettet, da hun får diagnosen. Godt nok venter der en kur i pilleform, som konstant vil få maven til at vende sig. Godt nok vidner lægerne og familiens blikke om, at det er alvorligt. At hun har været i livsfare. Men Stine er lettet og høj på medicin. Nu har hun i det mindste en diagnose. Nu er der en undskyldning for, hvorfor hun ikke har kunnet overskue noget det seneste år. Ikke har orket at vaske op, gøre rent, stå op om morgenen og overholde aftaler. Bare haft lyst til at sove og været styret af en dæmonisk træthed.

– Jeg havde følt mig som verdens største taberbums, nu var der endelig en forklaring. Der var en grund til, at jeg ikke længere fyrede den af i byen, dyrkede sport. Jeg var ikke bare doven og uduelig ...

Behandlingen går i gang. Stine kommer i dialyse, en behandling, som gør nyrernes arbejde. Hun får fjernet en æggestok, så den ikke bliver skadet af sygdommen. Den bliver frosset ned og kan indopereres igen engang i fremtiden. Lægerne fremprovokerer en kunstig overgangsalder hos Stine, så hendes hormoner går i dvale. Hun tager 20 kilo på, får lange hår på hagen og kinderne, får dårlig

ånde og nemt ubehagelig kropslugt. Hendes kæreste holder ved. Familiens ansigter er så fyldt med sorg, at Stine næsten ikke kan holde det ud.

CHOK

Årets sidste timer af 2009. Ulla Holm Krag har besøgt sin 46-årige mand, Jes Krag, på Haderslev Sygehus. De ser dronningens nytårstale sammen, inden hun kører ud til nogle venner for at fejre årsskiftet. Ulla og Jes' tre drenge på syv år, ni år og 11 år er med ude hos veneparret.

Under forretten blive Ulla ringet op af sygehuset: Hun bør køre derind med det samme.

Da hun kommer farende ind på Jes' stue, står der cirka syv læger og sygeplejersker bøjet over ham. De er i gang med en form for genoplivning. Ulla har aldrig spurgt til, hvad der præcis skete den aften.

De vidste godt, at den var gal med hjertet. I et par uger havde Jes været ude og inde af Haderslev Sygehus. Han havde en slags hjertesvigt og fik noget medicin – det skulle jo lige have tid til at virke, fik de at vide. Og han er ikke sådan en mand, som piver. Han har altid været sund og passet på sin krop.

Jes er maskinmester og startede sit eget firma 1. oktober 2009. Halvanden uge efter blev han syg, men ventede 14 dage med at gå til lægen. Da han endelig kom af sted, lød diagnosen på en hårdfør lungebetændelse. Så slemt var det jo heller ikke.

Men Jes synes nu ikke, han kunne få luft, når han lagde sig ned. Lige pludselig for han op med hjertebanken. Så han begyndte at sidde op og sove om natten indtil midten af december, da lægerne fandt ud af, at hjertepumpens funktion var nedsat med 50 procent.

1. januar bliver Jes kørt til Odense Universitetshospital. Ulla snørkler sig af sted bag ambulancen i snevejr. Hun har deres ældste søn med. Jes er meget dårlig – siger, at han ser gennem en tunnel.

Næste dag kan Ulla ikke komme frem til hospitalet på grund af snestorm. Da hun når til Odense 3. januar, er Jes helt grå og kold. Kort tid efter bliver han kørt med udrykning til Rigshospitalet i København. Han ryger direkte på intensivafdelingen. Hjertet kæmper og har kun en pumpefunktion på fem til 10 procent. Medicinsk behandling er ikke tilstrækkelig. Han kan ikke leve videre med sit eget hjerte, men der er heller ikke noget donorhjerne. Tre dage senere, 6. januar, får han Heart Mate – et mekanisk hjerte, som overtager han eget hjertes funktion. Ulla er ikke helt tryk, første gang hun hører om Heart Mate. Man siger jo, at følelserne sidder i hjertet. Det vigtigste i verden er, at han ikke ender som en grøntsag, tænker hun. Sådan ville han ikke selv ønske det.

RENSNING

Lyd af et vådt svup. Nyren er ude af kroppen. En fransk kirurg skynder sig forsigtigt hen til et steriliseret bord med nyren i sine håndflader. Han lægger den i et vandbad med isterninger og putter en serviet omkring. Tager nænsomt fat i nyrens arterie og hælder noget væske igennem, som kommer ud af venen. Jeanettes blod skal skylles ud af nyren. Stine har ikke samme blodtype, og organet skal være helt rent til hende. Langsomt farves vandbadets væske rødt. Nyren, som før var blåviolet af Jeanettes blod, er nu bleg. Den franske kirurg rejser sig, løfter vandbadet med nyren. Sigter mod døren ind til operationsstuen ved siden af. Derinde, hvor Stine ligger. →

Jeg bliver nødt til at tænke gode ting om det, ellers kommer jeg sgu ikke igennem.

I halvandet år har Stine gået til dialysebehandling fire gange tre timer om ugen. Her er hun forbundet til et apparat, som gør nyrens arbejde. Al hendes blod ryger igennem en maskine 15-20 gange ved hver behandling. Maskinen fjerner kroppens farlige affaldsstoffer og renser blodet. Flere timer før og efter dialysen er hun dødeligt træt og ofte skidt tilpas.

Når Stine drikker noget, ryger det ud i kroppens faste væv i stedet for blodet, og hun kan ikke selv komme af med væsken ved at gå på toilettet. Derfor tapper dialysen hende også for al den overskydende væske, hun har i kroppen. Efter behandlingen kan man se, at hendes ansigt er slankere, fordi hun er kommet af med den ophobede væske. Typisk vejer hun fire-fem kilo mindre efter dialyse.

Det med væsken er næsten det værste, synes hun. Ikke at kunne drikke så meget, man har lyst til. Det bliver nærmest en tvangstanke at skulle drikke.

– Nogle gange kommer tanken: Jeg orker det ikke. Jeg dropper dialyse, lever mine sidste 10 dage fuldt ud, tager til Spanien og drikker 10 liter vand.

VENTETID

En skærende lyd fylder hele rummet. Sygeplejersken skynder sig at skrue Jes' ledning fra hans Heart Mate fast til et andet apparat. Atter stilhed. Jes er til kontrol på Rigshospitalet med sit nye livsnødvendige apparat. Han har haft den i knap ni måneder nu. Faktisk er han den i Danmark, der har haft den i længst tid. Kun seks-syv danskere lever med Heart Mate. Ingen har kunnet finde ud af præcis, hvorfor hans eget hjerte gav op.

En pumpe er placeret i maven og forbundet til hjertet med specielle rør. En tynd ledning forbinder Jes' indvendige Heart Mate til en mavetaskelignende controller uden for maven. Fra den er der ledningsforbindelse til to batterier – et under hver arm. De syner lidt som to pistoler i bælte på afstand. Det er strømmen fra batterierne, der holder Jes' hjerte i gang. Hvert batteri kan holde 12 timer, før den hvinende lyd kommer.

Lægen entrer og hilser. Herefter lyden igen – overdøvende og hårrejsende. Alt står stille.

Sygeplejersken justerer ledningerne mellem Heart Maten og dens batterier. Ingen har overblik

over, hvilke ledninger der kommer fra Jes' krop eller hans ekstra batterier. Jes tager det helt roligt.

– Du har altid ekstra batterier med, ikke, siger lægen.

– Tjoh ... øh ... svarer han.

– Det vælger jeg lige at overhøre. Det er betryggende at vide, at du altid har ekstra strøm med, siger lægen. Sarkastisk.

– Din egenfunktion er lav, Jes, efter et til to minutter uden batteri er du ramt.

– Du tror også, at du kan være foruden i 10 minutter uden problemer, siger Ulla.

– Ja, ja, smiler Jes. – Det går nok. Hvornår er det min tur til at få et nyt hjerte, inden jul, ikke?

– Det er, fordi du som sædvanlig vil på skiferie. Og på jagt i Polen til januar, siger Ulla.

Den skærende lyd afbryder atter.

– Hvornår er jeg klar igen efter en hjerteroperation? Jeg er ude fra hospitalet efter en uges tid, ikke?

Sygeplejersken smiler professionelt: – Det er altså en ret krævende operation.

– Det kommer vi også igennem, siger Ulla.

Alt er, som det skal være med apparatet. På gangen møder de en sygeplejerske fra Jes'

første indlæggelse. Hun fortæller, at ventelisten til et donorhjerte er fordoblet hen over sommeren. Der er en svag hosten og summen fra et kølelaboratorium.

Sygeplejersken smiler og prøver at bløde den ærgerlige nyhed op:

– Men du er jo stærk. Du er den med Heart Mate, som klarer dig bedst.

Jes var tilbage på arbejde nogle timer om dagen allerede fra 1. marts. Halvanden måned forinden var han indlagt og kunne kun gå et par skridt med et gangstativ.

– Det var bedst for mig at komme i gang. Komme ud og tale med nogle kollegaer og kunder og sådan, så var der ikke så meget tid til at gå og spekulere.

Han har altid arbejdet meget. Kan bedst lidt at udrette noget.

MIG

Stines mor donerer sin ene nyre, selv om mor og datter har forskellige blod- og vævstyper. Da Stine nævnte, at hun skulle have en ny nyre, meldte 10 venner og familiemedlemmer sig straks, men de fleste sivede fra, da det blev alvor.

– Jeg kan da godt forstå dem. Det er heller

ikke nemt at vide, hvad jeg selv ville have gjort i deres situation. Men man har jo ikke brug for begge nyrer, og man giver andre mennesker et nyt liv i 10-12 år. Hvem vil ikke gerne modtage et organ?

Hun har også kun brug for én nyre og har ikke forholdt sig meget til, at hun skal modtage den fra sin mor. Men af og til tvinger de tunge tanker sig plads. Hvis organdonationen går godt, kan hun regne med at nyren vil fungere i otte-10 år. Lidt kortere tid end normalt på grund af Jeanettes og Stines uhomogene blod og -vævstype.

– Hvad så bagefter? Kan jeg være heldig at blive ved med at få nye nyrer? Hvad hvis min mor føler, at jeg skylder hende noget, fordi jeg har hendes nyre? Det er mit liv, det er mig, som bestemmer, om jeg vil ryge. Altså, jeg tror bestemt ikke, at min mor synes, jeg skylder hende noget. Men hvad nu, hvis jeg ikke kan få børn? Hvor gammel bliver jeg egentlig?

Sygdommen er ikke kun en fremmed gæst. Stine har ikke kunnet undgå, at den er blevet en fast del af hendes identitet: →

Men hvad nu, hvis jeg ikke kan få børn? Hvor gammel bliver jeg egentlig?



LIVSVIGTIGT
En Heart Mate er et apparat, som kunstigt holder et menneskehjerte i gang ved hjælp af batterier. Hvert batteri kan holde 12 timer.

– Det er jo næsten alt, hvad jeg har lige nu. Og det styrer min hverdag. Alt handler om mig, og jeg bliver spurgt, hvordan jeg har det, fem gange om dagen. Jeg er måske blevet mere selvoptaget og kan have svært ved at rumme andre, fordi jeg har nok i min egen sygdom. Nogle gange er jeg så fokuseret på mig selv, at jeg nemt glemmer, at min mor også skal opereres.

Så er der viljen og en insisteren på de gode ting, som sygdommen også bringer med sig. I Stines tilfælde er den vilje og insisteren så stærk, at man som udefrakommende ikke ved, om den er et påtaget forsøg på livskvalitet eller et udtryk for en særlig mental styrke.

– Der sker noget med en, når man kommer ud for sådan noget her. Og jeg bliver nødt til at tænke gode ting om det, ellers kommer jeg sgu ikke igennem. Jeg kender mig selv på en anden måde nu og er kommet tættere på min familie. Ved, at de er der lige meget hvad. Jeg talte med en, der havde fået en transplantation. Hun begyndte at stå op klokken fire om morgenen, fordi hun var så lykkelig over at have fået sin energi tilbage. Jeg skal spise så meget vandmelon igen, når jeg bliver rask. Tænk, at måtte spise al den vandmelon, jeg har lyst til!

VÆK

Jes havde travlt med at slippe ud af hospitalet, da han havde fået en Heart Mate. Han kunne ikke holde ud at gå og kigge på de andre syge og tænke på, at de så ham som en af dem.

– 90 procent af de mennesker, jeg mødte på sygehuset, talte om sygdom. Om tabletter og symptomer og chancer for overlevelse. Det gad jeg ikke at høre på. Sygdom fylder heller ikke ret meget nu. Det jeg har bestemt mig for, at det ikke må. Det er et bevidst valg. En af mine gode kammerater siger: 'Du fortrænger det, Jes'. Og det, tror jeg, er rigtigt. Sådan fungerer det bedst for mig – at få en hverdag op at køre igen hurtigst muligt for min og familiens skyld.

Derfor er emnet heller ikke et hit i hans omgangskreds:

– Jeg har sagt til alle, at de får historien én gang, og så er der ellers ikke så meget nyt. Der er ingen grund til at udpensle dårlighed.

Han har aldrig selv været organdonor. Som jæger brækkede han dyr op uendeligt mange gang uden problemer, Men synet af en enkelt nål i egen arm skæmte ham fra vid og sans. Han undgik også at kigge ned på sit bryst efter Heart Mate-operationen.

Når der bliver spurgt til følelse af angst, tristhed, spekulation, depression og vredeskulmination, ryster han konsekvent og demonstrativt på hovedet. Han handler sig ud af det meste, og er ikke bange for, at det mekaniske hjerte sætter ud.

– Jeg er meget teknisk og har tillid til ny teknologi, forklarer han.

– Tanken om at få et fremmed menneskes hjerte ind i min krop har jeg da haft flygtigt. Men jeg har ikke fordybet mig i den. Det tror jeg heller ikke er godt. I hvert fald ikke for mig.

BLODGENNEMSTRØMNING

Den franske kirurg bevæger sig hastigt ind på operationsstuen med nyren i vandbadet. Stine ligger på ryggen med armene i en 90 graders vinkel ud fra kroppen. Hun har et 20-25 centimeter halvmåneformet snit lige over lysken. Men det ligner, at der er et krater midt i maven. Snittet er spilet ud af fire metalinstrumenter, som ligner paletknive. De er koblet til et større metalstativ. Når de to kirurger drejer på et vedhæng på metalstativet, udvider dets omkreds sig, så hullet spændes ud.

Stines ansigt er afskærmet fra kroppen af en blålig dug. Hun har tape over de brune øjne, illi i næsen og respirator i bunden. Det kraftige mørke hår indrammer ansigtet.

To kirurger står bøjet over hende med maske, håret og sorte briller med forstørrelsesglas. Koncentreret stemning. Kirurgerne har gang i fire pincetter. Med dem kan de nå ned i mavens dyb med en lille rund nål, hvor de syr blodkarrene og urinlederen fast til nyren.

Og så sker det – den blege nyre bliver langsomt rødlig. Får farve igen af Stines blodgennemstrømning. Nyren er hjemme i sin nye krop.

Kirurgen syer Stines snit sammen. Anæstesisygeplejersken fortæller, at der vil gå nogle timer før hun er rigtig vågen oven på den fire en halv time lange narkose. 20 minutter senere virrer hendes pegefinger, herefter kommer der en halvkvalt lyd fra munden. Anæstesisygeplejersken

FAKTA OM ORGANDONATION

Cirka 12 procent af danskerne er tilmeldt donorregistret. I Norge er tallet knap det dobbelte. I Norge og Sverige er man tilmeldt som organdonor fra fødslen og skal aktivt melde sig fra. Typisk kan tre til fire mennesker modtage organer fra én afdød organdonor.

Lige nu står der mere end 500 på venteliste til et nyt organ. I 2009 blev der gennemført 327 organtransplantationer i Danmark. 25 døde på ventelisten i første halvår af 2010.

Dialysebehandling koster mellem 300.000 og 500.000 kroner årligt per patient. En nyretransplantation koster cirka 200.000 kroner.

Kilde: Nyreforeningen.dk og transplantation.dk

hiver respiratoren ud af Stines mund.

– Hold da op, hun er en stærk ung dame, sådan at vågne nu.

Stines øjne flakker forvirret rundt.

– Av, det gør ondt. Hvordan har min mor det? snøvler hun. Sygeplejersken bekræfter, at Jeanette har det godt. Stilhed i 30 sekunder.

– Tisser den? Tisser nyren? Stine smider et håndtegn i vejret, mens hun bliver kørt ud af operationsstuen:

– Yeah, mand, jeg har en nyre!

EFTERSPIL

Sms fra Stine tre uger efter operationen: 'Det går fantastisk! Intet mindre, har stort set overskud allerede! Og glæder mig over nyren hvert eneste minut ;-) Et helt nyt liv. Er stadig træt osv., kan slet ikke tænke på, hvor godt jeg har det om to måneder!'

Stine har planer om at fortsætte på pædagogseminariet til februar.

Jeanette Christensen blev udskrevet to dage, efter at hun havde doneret en nyre.

Jes fik et donorhjerter 12. oktober. To uger efter den 11 timer lange operation blev han udskrevet.

– Jeg har været henne på arbejdet i dag og kigge. Jeg er meget afklaret med det hele. Har en rigtig god følelse. Nu kan og skal der ske noget igen, fortæller han 28. oktober.

Jes nåede ikke på skiferie i 2010, men 1. december fortalte han, at han regnede med at kunne gå på jagt i løbet af julemåneden. 🐾