

Lincolns medicin – Lane de Gregory. Tampa Bay Times

"Drengen"

- Vi skal bare finde ind til ham. Kapitel 3 af 8

<https://www.tampabay.com/projects/2018/narratives/lincolns-shot/the-boy/>

Han kunne hverken pludre eller græde eller forme munden i et smil. Tre måneder efter, at Lincoln DeLuna var blevet født, kunne han tilsyneladende ikke engang fokusere på sine forældres ansigter.

De troede på, at han var et sted derinde, og at der ikke var noget galt med hans sind. Han var ikke "bare en grøntsag", som en sygeplejerske kaldte ham. Men de var nødt til at bevise for alverden, at han var værd at redde.

"Vi kan få andre til at tage sig af hans åndedræt og hans spisning," sagde Lincolns far Anthony DeLuna til Lincolns mor Maggie Hoyle-Germann. "Men hans hjerne må vi selv tage os af."

I Lincolns første sommer i 2014 fik både Maggie og Anthony nyt arbejde hos forsikringsselskabet Humana, hun som socialarbejder og han med IT. De fik lønforhøjelser og kunne arbejde hjemmefra. De flyttede fra deres lille lejlighed på tredje sal til et lejet hus på et område med bugtende veje i Floridas Tampa. Det var et etplanshus med fire soveværelser, så de kunne få et kontor hver, og Maggies lillesøster Katie German kunne flytte ind for at hjælpe med at pleje den muskelsvage Lincoln. Han var født med en dødbringende genfejl: *X-linked myotubular myopathy*, på dansk CNM – eller kønsbunden muskelsvaghed.

De lavede deres nye stue om til et børneværelse og satte tremmesengen i midten: Alt drejede sig om deres søn.

De satte vatteret stof med Peter Plys rundt langs sengekanterne, tøjdyrene Uglen og Tigerdyret i fodenden og stak en sut med en frø på mellem læberne på ham. På væggen ved siden af fjernsynsskærmen slog de et whiteboard op med en oversigt over de mange former for medicin, som tilflød ham gennem en sonde: Robinul, Prilosec, Albuterol, Miralax, Motrin, Benadryl for bare at nævne halvdelen. På tavlen noterede de også hans afføring, og i en tredje kolonne stod der, hvornår han skulle spise, og hvor meget han skulle have.

Anthony stillede celloen i hjørnet bag handikapvognen. Maggie satte sine balletsko i glas og ramme. Oven over det ene vindue hængte de et træskilt: "Håb er evnen til at høre fremtidsmusikken. Tro er mod til at danse til den i dag."



Når hendes mand eller hendes søster tog nattevagten, vågnede Maggie op til lyden af respiratorens beroligende susen og talte dens vejtrækning: 25 åndedrag i minuttet betød, at Lincoln var stabil.

Før hun stod op, bad hun til Gud: "Gode Gud, tag ham ikke fra os i dag."

Lincolns var lysfølsom, så Maggie og Anthonys nye hus lå hen i halvmørke. Varm luft gjorde det sværere for ham at få vejret, så klimaanlægget stod altid på 21 grader Celsius.

"Kan det her ende lykkeligt?"

De lærte at sterilisere trakeostomituber og fugtere, at lytte efter blokeringer med et stetoskop og rense slimpropper, at massere barnets mave for at hjælpe ham med afføringen. Hver halvanden time skulle han have en ny pose med modermælkserstatning. Hver halve time læbepomade. Hvert tiende minut skulle de suge hans mund og næse.

De var bange for infektioner. Og hvad nu, hvis strømmen gik, eller der gik noget galt med en af maskinerne? Hvad nu, hvis han simpelthen bare holdt op med at trække vejret?

De spekulerede på, hvor ondt han mon havde. De lærte at læse tegnene på smerte og tørre hans stille tårer.

Anthony lærte brugsanvisningen til respiratoren udenad. Så bestilte han lægeudgaven af anvisningen, så han vidste alt det, lægerne ved. Han regnede ud, hvordan de kunne føre oversigt over Lincolns vejtrækningsmønstre, og lærte, hvornår de skulle øge hans ilttilførsel. Han lærte alle maskinens seks indstillinger at kende.

Maggie manøvrerede gennem tilskuddene i sundhedsjunglen. I løbet af få måneder havde de udlæg til regninger på to millioner dollars. De arbejdede videre for at bidrage, så godt de kunne, og prøvede på ikke at tænke på, hvor meget de ikke ville få dækket af den offentlige sundhedssikring. Pleje døgnet rundt kostede 30.000 dollars om måneden og var en anerkendt udgift. Modersmælkerstatningen løb op i 11.000 dollars. Elregningen var ofte på 450 dollars.

Hjælpen til pleje var sporadisk og nattevagterne næsten umulige at få dækket. Tit var de alene med det hele i weekenderne. Gud være lovet, at de havde Katie.

Maggies søster var 24 og læste til adgangseksamen som lægeassistent. Hun svor, at hun ikke selv ville have børn, fordi også hun måske bar på familieforbandelsen. Hun var aldrig blevet testet.

Katie elskede Lincoln over alt på Jorden og tilbragte sene aftener og lange weekender med at våge over hans tremmeseng. Hun kaldte sig selv for Tante Kit-Kat og talte til sin nevø med i et lyst stemmeleje uden udsving: "Hvem er din yndlingstante? Hvem elsker dig allerbedstest?"

De lod gadedøren stå åben for den linde strøm af sygeplejersker og behandlere, udstyrsspecialister og pakkebude. Deres garage blev fyldt op med kasser fulde af trakeostomituber, operationstape, iltbeholdere og pulvermad.

En respirator tvang ilt ned i Lincolns lunger hele tiden. Han kunne ikke undvære den i mere end en halv time og ikke være udenfor i længere end fem minutter. Hans krop kunne ikke klare varmen og fugtigheden. Hvis han skulle ud, måtte de starte varevognen, sætte klimaanlægget på fuld udblæsning, før de kunne koble ham fra maskinerne og hurtigt bære ham ud i garagen og sætte ham i hans barnesæde.

Så de forlod næsten aldrig hjemmet, medmindre han havde en tid hos lægen. Dem havde deres søn 26 af de første fire måneder af sin levetid.

De fleste aftener bestilte Maggie og Anthony pizza eller hentede takeaway. Selv når Katie passede Lincoln, så de kunne gå ud og spise, tog de sjældent længere væk end otte kilometer.

For en sikkerheds skyld.

Der var altid alarmer, der gik i gang. De måtte hele tiden hærde sig, så godt de kunne, for ikke at flippe ud. I alt fald ikke foran Lincoln. De stolede i stigende grad på, at de selv kunne håndtere enhver krise, der måtte komme, bedre en redningsfolkene, som intet kendte til hans sygdom.

Så når Lincoln holdt op med at trække vejret, gav Maggie ham hjertemassage, mens Anthony stillede på respiratorens indstillinger. Når han fik en slimklump galt i halsen, stak Maggie et rør ned, Anthony bankede ham let i ryggen, og de sugede den selv ud.

"Det skal nok gå. Mor og far er hos dig," sagde de til Lincoln. "Det hele skal nok gå."

Maggie fik et sammenbrud hver gang, efter at de havde genoplivet ham. Hun sagde, at hun "faldt ned i kaninhullet". Anthony plejede at lade hende blive lidt i det, så trak han hende op og holdt om hende, til hun holdt op med at ryste.

Og hvis Katie var der eller en af sygeplejerskerne, gik Maggie og Anthony ind på deres værelse og lå uden at røre sig under dynen ved siden af hinanden så længe, de kunne, og forsøgte at forestille sig, hvordan det var at være Lincoln. Hvordan det var ikke at kunne vende sig om, klø sig på næsen og sige en lyd.



Lincoln var fire måneder gammel, da Maggie og Anthony første gang kørte de to timer til Gainesville, hvor Floridas universitet havde en forskningsklinik. Alison Frase, hvis søn var død af den samme sygdom, havde fortalt dem, at lægerne på stedet forskede i drenge som Lincoln.

De var der en hel dag, og seks læger kiggede i den to tommer tykke mappe med journaler, som Maggie havde sat i orden. De gennemsøgte hendes families genhistorik og spurgte hende ud om hendes døde bror.

De tog røntgenbilleder af Lincolns rygrad, gav hans lever ultralyd, overvågede hans hjerterytme, underkastede ham en række vejrtrækningsundersøgelser med og uden respirator, stak ham 12 gange på jagt efter en åre at hente blod fra.

Hele vejen igennem tørrede Maggie sin søns øjne og spekulerede på, om det var det hele værd, når det bare gav ham mere smerte.

"Vi forsøger at lave en baseline-undersøgelse af de her drenge, så vi kan lave en database," forklarede en af forskerne dem. "Vil I være villige til at komme her med Lincoln nogle gange om året?"

Videnskabsfolkene fortalte Maggie og Anthony, at de håbede på, at deres forskningsafdeling ville indgå i et internationalt klinisk forsøg med genterapi. Den samme behandling havde reddet syge hunde.

"Drengebørn er selvfølgelig ikke hunde," advarede en anden af forskerne.

Den eksperimenterende behandling kunne hjælpe helt enormt. Men den kunne også skade drengene og sågar slå dem ihjel.

På den lange køretur tilbage til Tampa spurgte Maggie og Anthony for første gang sig selv om hinanden, om behandlingen var risikoen værd. Hvad nu, hvis den fik Lincoln til at lide endnu mere? Hvad nu, hvis de spildte kostbar tid på den? Men havde de ikke allerede gjort alt, hvad de kunne, for at hjælpe ham?

Lincoln klarede sig allerede igennem, sagde Maggie, "og trivedes med en

dødelig sygdom". Hvordan kunne de spille hasard med hans liv og risikere at miste ham? Anthony svarede: Hvordan kunne de afholde ham fra en chance for at leve uden respirator?



De vænnede sig til en hektisk rutine, forsøgte ikke at frygte fremtiden og i stedet nyde den tid, de havde med deres søn. De nægtede at lægge planer længere end ugen ud.

De fyldte en reol med Dr. Seuss' historier for børn. De sang "Jens Hansens bondegård" og "Blinke blinke lille stjerne". De spillede Bruno Mars-videoer på deres telefoner og dansede boogie rundt om hans seng.

De opmuntrede ham til at række ud efter en gummiand, sparke til en rugby-bold og slå til genstande, som de hængte over hans tremmeseng. Lincoln virkede uinteressert. Eller ude af stand til det.

Lige indtil en morgen, hvor han var et halvt år gammel. Sygeplejersken var ikke mødt frem, så det var Katie, der sad ved sengekanten. Pludselig løb hun ind på Maggies kontor, tog hende i armen og hviskede: "Kom her! Se lige Lincoln!"

Han havde trukket et lille, rundt spejl ned fra ophænget over sengen og holdt det i sin højre hånd. Da Katie sneg sig op bag ham, drejede han spejlet, indtil han kunne se hende.

"Gode Gud!" råbte Maggie. "Lincoln, kan du se Katie?"

Langsomt og forsætligt vendte han spejlet om for at finde sin mors ansigt. For første gang nogensinde så hun sit barn se hende.



Maggie og Anthony var altid udmattede og sjældent alene. Hun var på P-piller igen og holdt sit løfte om at undgå familieforbandelsen. Men sommeren 2014 udeblev hendes menstruation, selv om de havde passet sådan på. Næste måned udeblev den igen.

Anthony købte en graviditetstest og kørte så tilbage efter to mere. De brød begge sammen ude på badeværelset. Der var 50 % chance for, at det var en pige. Men hvis de fik en dreng mere, var der 50 % risiko for, at han havde samme genmutation som Lincoln.

Der var altså 75 % chance for, at deres baby var sund og rask.

De fortalte ikke deres forældre om graviditeten. Maggie fik Anthony til at love det: "Ikke før vi er sikre."

Da hun var 14 uger henne, trak genetikeren blod fra fosteret. Det var en dreng. Og han havde et ødelagt gen ligesom Lincoln.

Maggie kunne ikke få vejret. Anthony måtte hjælpe hende ud i bilen.

Den nat tænkte de over fremtiden gennem tårer: Lincoln var ni måneder gammel, det var et fuldtidsarbejde og en konstant kamp at holde ham i live. Selv hvis deres anden søn overlevede, ville han have lige så store behov – måske større endnu. Hvordan skulle de nogensinde kunne tage sig af begge børn?

Det føltes som *Sophies valg*: En mor er nødt til at ofre sit ene barn for at redde sit andet barn.

"Det føles ikke engang, som om jeg har noget valg," sagde Maggie til Anthony. "Det drejer sig ikke om os. Det handler om Lincoln."

De kaldte deres ufødte barn for Layton og sørgede over den bror, han kunne være blevet.

Uden for abortklinikken truede demonstranterne med knytnæver og råbte ad Maggie gennem megafoner: "Morder! Babydræber!"

Hun skjulte sit tårevædede ansigt i Anthonys nakke. Han lagde sin arm om ham. "De ved det jo ikke," mumlede han igen og igen. "De forstår det ikke."

Han havde lyst til at råbe til alle disse fremmede: Lad os være i fred! Vi vil slet ikke være her.

I stedet trak han Maggie ind til sig og strøg hende over håret.

De sagde ikke noget hele vejen hjem.

Senere, da de ringede til deres familier, var Maggies tante lettet: "I gjorde det, I var nødt til at gøre."

Anthonys mor var rasende: "Hvordan kunne du få dig selv til at dræbe mit barnebarn?!"

Denne gang var kaninhullet for dybt. Anthony forsøgte at trække Maggie op, men hendes skyldfølelse lammede hende. Hun kunne ikke sove. Hun ville ikke tale. I tre måneder græd hun og spiste doughnuts. Hun nægtede at forlade hjemmet.

Anthony tilkaldte en terapeut. Depression, agorafobi og posttraumatisk stresssyndrom. Lægen udskrev medicin mod depression og angst og sagde: "Giv hende tid."

Så det gjorde Anthony.

Men efter en måned mere, hvor Maggie knap nok forholdt sig til andre mennesker, ikke engang hendes barn, kunne Anthony ikke vente længere. "Du er nødt til at komme tilbage til os," sagde han til hende. "Lincoln har brug for dig."

● ● ●

Lige så langsomt trak Maggie sig selv op og kæmpede videre.

Hun vidste, at Anthony ikke havde lyst til at blive gift, fordi hans far var blevet skilt så mange gange. Men efter alt det, de havde været igennem, med at holde Lincoln i live og miste Layton, ville Maggie stifte familie formelt.

Anthony ville gøre hvad som helst for at gøre hende glad. Så han lod hende vælge en blå topas til ringen i Sam's Club – det var Lincolns fødselssten. Så ringede ham til sin bedstemor og spurgte, om de måtte holde bryllup i hendes lysthus?

Lige før Thanksgiving Day mødtes familierne på græsset ved Allensøens bredder i Lutz. Maggie var i et ærmeløst blondeskud med langt slør. Hun klædte Lincoln i en koboltblå skjorte, sort vest og lange bukser for første gang i hans næsten etårige liv.

Katie bar ham udenfor nogle få minutter og satte hans bærbare respirator til, så han kunne se sine forældre sige ja til hinanden.

Hvedebrødsdagene holdt de hjemme, hvor de drak champagne med sygeplejerskerne og sang for deres søn.

På det tidspunkt kunne Lincoln røre begge sine hænder en lille smule,

han kunne holde fast i små stykker legetøj og løfte hagen. Han var langt fra normalt udviklet. Men han var i stand til at have kontakt med andre og reagere på sin verden.

Maggie lærte ham at holde sig for øjnene og lege tittebøh. Anthony viste ham, hvordan man laver high-five.

Lincoln lærte at forme kaninører med to fingre og bevæge dem til rytmen, når hans forældre sang kaninsangen for ham. Han gav sig til at vinke lidt, når de nærmede sig hans tremmeseng. Han kæmpede med det, men det lykkedes ham at bøje de to mellemste fingre på højre hånd, danne en bue med sin lille tommelfinger og lave "I love you"-tegnet.

Hver gang han gjorde det, græd Maggie.

De holdt ikke fødselsdagsfest for Lincoln det år. Han var stadig hos dem. Det var nok.

●●●

Fem måneder senere, i maj 2015, fik de en email. De amerikanske sundhedsmyndigheder havde givet en biomedicinsk virksomhed i San Francisco tilladelse til at begynde at spore drenge med Lincolns sygdom. Fire hospitaler landet over – heriblandt Floridas universitet – ville underkaste patienterne en række prøver. Informationerne herfra ville måske kunne overbevise centralregeringen om at tillade kliniske studier – det ville være den første godkendte gentterapi i næsten 20 år.

Studiet ville indskrive 16 drengebørn. Lægerne på universitetet spurgte Maggie og Anthony: Vil I skrive Lincoln op? Igen svarede de med selv at stille spørgsmål.

"Hvad nu, hvis vi gør det, og han ikke får lov at komme med?" spurgte Maggie Anthony. "Hvordan skal vi så kunne se os selv i øjnene?"

"Hvad nu," sagde Anthony til Maggie, "hvis vores søn kan rejse sig op og løbe over til os?"

Alison ringede og var helt oppe at ringe. Efter al denne tid og alle disse problemer, kunne hun næsten ikke tro sine egne ører.

"Kan du forestille sig, hvis dit barn får den første dosis?" spurgte hun Maggie.

Den nat scrollede Maggie gennem Facebook på udkig efter opslag fra andre CNM-familier, hvis sønner var døde fra dem. Hun vidste, at sygdommen var fremadskridende og dødelig. Jo længere Lincoln levede, jo mere døde han. Selv hvis genterapien ikke kurerede ham, men bare tillod ham trække vejret ved egen kraft eller at dreje hovedet ... Hvordan skulle de kunne nægte ham den chance?

Oversat fra amerikansk af Sara Høyrup