

För tio år sedan hade läkarna inte ens försökt att rädda Eriks liv. Men med ny medicinsk teknik har svårt hjärtmissbildade Erik lyckats överleva sina två första år.

– Läkarna har byggt en ny människa. Men man klarar inte av att göra det bra, det blir en halvmesyr, säger Eriks föräldrar. I dag kretsar deras liv kring sondmatning, mediciner, blodprov och upprepade operationer. Utmattade ifrågasätter de meningen med att kämpa så mot "naturens vilja".

Liv till varje pris?

Min son har tvingats till liv, säger Eva Selander. Han borde inte ha överlevt, han har gett så många tecken på att det inte var rätt.

Eva menar att hon och hennes man Per Selander aldrig fick välja, att läkarna kastade in deras nyfödda son i en operationskarusell utan slut.

Erik Selander har i sitt tvååriga liv genomgått tre hjärtoperationer, en plastikoperation, samt två andra kirurgiska ingrepp. Han medicineras fem gånger om dagen med läkemedel som vanligtvis ges till gamla och sjuka människor. Han kan inte äta eller bajsas på naturligt sätt och kan inte heller prata. Ändå är Erik glad och charmig. Han leker och går som andra barn men är lite sen i utvecklingen.

– Jag hade blivit jätteledsen om Erik hade dött, säger Eva. Men det har också varit fruktansvärt att gå igenom allt detta. För familjen har det blivit en tragedi. Eriks liv står kontra våra – tre andra människors liv har havererat.

Historien om Erik började i maj 1999 då han föddes i Göteborg. Han var efterlängtat; äntligen skulle Per och Eva Selander få ett friskt barn. De hade sedan sex år tillbaka Fredrik som är autistisk. Men nu hade Eva och Per hade äntligen lyckats bli med barn igen.

Denna gång gjorde de extra ultraljudstest och fosterdiagnostik. Inget tydde på sjukdom – fostrets hjärtljud var jämna och han såg välskapt ut. Eva och Per var inställda på ett fullkomligt friskt barn.

När Erik väl föddes blev de därför chockade över att han hade en så kraftig läpp-, käk- och gomspalt. Den visade sig snart vara det mindre problemet i sonens hälsa.

Erik hade nämligen fötts med en mycket komplicerad hjärtmissbildning. Under tio dagar hölls Erik under övervakning i kuvös, svävandes mellan liv och död. Sedan konstaterades det att han inte skulle klara sig utan en operation – om ens då. Eva och Per tillfrågades om de ville att Erik skulle nöddöpas.

LIVSKONTROLL.10

BIOTEKNIKEN SOM VÄCKER HOPP OCH RÄDSLÅ

På måndag: Bakom kulisserna – möt dem som bestämmer rätt och fel. Tidigare artiklar: 2/4, 3/4, 4/4, 9/4, 10/4, 11/4, 23/4, 24/4 och 25/4. (Läs dem på www.svd.se – gå till Idag.)



FOTO: PRIVAT

Efter operationen. Kopplad till en mängd maskiner som höll honom vid liv, låg Erik på sjukhus de första veckorna av sitt liv.

På fotona i albumet har Erik, trots slangarna, riktig dopklänning och storebror håller sjukhusets elektriska dopljus i handen. Eva beskriver det som finare än något kyrkdop hon någonsin varit på.

Nästa bild på Erik är långt ifrån vacker, snarare outhärdlig att se på. Hans bröstorg är ett långt sår och han är omgiven av oräkneliga slangar instuckna på många, många ställen i den lilla kroppen. Det är Erik efter hans första hjärtoperation.

– Det var absurt att se alla dessa människor som stod och mixtrade i honom som om han var en kemilåda, säger Per. Samtidigt såg han ut som en gummimadrass som blåstes upp och ner av respiratorn.

Eva och Per var vid det här laget utmattade efter alla dagar på sjukhuset och åkte hem efter operationen på morgonen. Redan samma dag visade det sig att något gått snett och att Erik var tvungen att opereras om på kvällen.

– Då kändes allt för mycket, som om vi befann oss i en skräckfilm, berättar Eva. Man ville säga "ta det här paketet som ni håller i gång,

så fortsätter vi våra liv där vi slutade."

Ändå minns både Eva och Per denna första tid som trygg och lugn, i jämförelse med den vardag som kom senare. På sjukhuset omgavs de av specialiserad personal, men efter den andra operationen skulle familjen plötsligt slussas hem.

– För mig var Erik det där barnet som satt fast i övervakningsrummet – han tillhörde sjukvården, inte oss. Jag tyckte om honom, men jag var livrädd för att ta hem honom, säger Eva.

Väl hemma skulle Erik sondmatas var tredje timme. Eva och Per var själva tvungna att sticka ner sonden i Eriks näsa för att få den i rätt läge. Han skrek oavbrutet och det var något som inte stämde – mellan matningarna kräcktes han upp allt. Några dagar senare, i juli, uppenbarades det att Erik led av hjärtsvikt. Han var tvungen att läggas in på sjukhuset igen.

– Det var i det läget jag kände att jag inte ville vara med längre, säger Eva. Jag sa till läkarna att det



Oviss framtid. I maj ska Erik Selander, 2 år, här med mamma Eva och pappa Per, genomgå sin tredje stora operation.

inte var värt att man satsade mer pengar på Erik – naturen ville inte att han skulle leva. Vi hade förstätt vinken från honom nu.

Men Eva och Per Selander har egentligen aldrig haft någonting att säga till om vad det gäller deras sons fortsatta öde. Inför Eriks första operation tillfrågades de överhuvudtaget inte om de ville att han skulle genomgå den. Man sa bara att han skulle opereras tills han blev bra. Vad detta i praktiken

skulle innebära, det vill säga ett liv fullkomligt beroende av sjukvården, fick de aldrig veta.

– Hade vi blivit tillfrågade om vi ville att Erik skulle opereras hade vi förmodligen sagt ja, säger Per. Något annat hade varit överklagt. Men då hade det åtminstone varit vi som tagit beslutet.

Efter den första operationen har Eva och Per tillfrågats inför varje ny operation. Men egentligen har föräldrarna aldrig något val – deras "ja" är mest symboliskt. Om