



*Alexandra
– en helt
særlig fighter*

15-årige Alexandra og hendes familie har været mere udfordret end de fleste. Men et stærkt familiesammenhold, en reservemormor og forældrenes indsats for også at være kæresten har reddet familien gennem alvorlige sygdomme, et dødsfald og svære kriser.

Af Annette Kragh Jacobsen

Det er resultatet af stor kærlighed mellem mor Kolbrún og far Ólafur, da islandske Alexandra bliver født i Danmark i 1998. For som Kolbrún siger med et stort grin, har børn det med at komme, når de kommer! I 2002 melder Kristofér sin ankomst, og i 2003 kommer Ronja til verden. Men så ændrer hverdagen sig dramatisk for den lille familie. Alexandra får konstateret leukæmi.

Det unge, islandske forældrepar er udfordret med en alvorligt syg 5-årig datter på Rigshospitalet, en dreng på halvandet år og en baby på 6 måneder. Ólafur er ved at uddanne sig til kok, og Kolbrún er på barsel.

"Vi bliver selvfølgelig dybt ulykkelige og chokerede, men som jeg husker det, får vi egentlig samlet os ret hurtigt. For det her skal vi bare klare, er vi enige om. Alligevel er det hele lidt uoverskueligt – og alle vores familiemedlemmer bor på Island", fortæller Kolbrún.

VERDENS BEDSTE LENE

Familien får knyttet en socialrådgiver til sig, da Alexandra bliver syg. Hun bringer dem i kontakt med Lene, der er omkring 60 år og har erfaring fra andre sygdomsramte familier. Familien elsker hende fra første øjeblik, så Lene bliver ansat til at aflaste, hjælpe og tage sig af de to små, når forældrene er hos Alexandra på Rigshospitalet.

"Lene er verdens bedste reservemormor. Jeg ved slet ikke, hvad vi skulle have gjort uden hende", siger Alexandra og bliver bakket op af mor: "Ja, Lene har betydet alt. Hun er den mest vidunderlige kvinde i verden".



ALEXANDRA, KRISTJANE OG RONJA

2,5 ÅR PÅ RIGSHOSPITALET

Hvor stor betydning Lene får for familien, er der ingen, der kan forudsige på daværende tidspunkt. Under leukæmi-forløbet er Alexandra indlagt på Rigshospitalet i 2,5 år, kun afbrudt af korte afstikere til hjemmet i Roskilde. Hun får kemoterapi, taber håret og mister bl.a. førligheden, så hun igen må lære at gå i en alder af 6 år. Men i 2005, efter halvandet års behandling, går det fremad. Alexandra er en ægte fighter, leger godt med sine venner på hospitalet og fungerer fint socialt. Så Kolbrún beslutter sig for at begynde på en uddannelse som SOSU-medhjælper. "Mit behov for at have noget, der mindede om et normalt liv og en normal hverdag, var enormt. At have andet i mit

liv end sygdom og hospitaler. Det var den måde, jeg kunne bevare overskuddet på til Alexandra, de to små og min mand. Og Lene var jo med os hele vejen", fortæller hun.



ALEXANDRA OG KOLBRÚN

2005 – ET SORT ÅR

Bedst som det hele lysner, bliver familien ramt af en ny tragedie. Kun 4 år gammel dør Kristófer i en drukneulykke. Trods et usædvanlig stærkt sammenhold, er familien ved at gå i opløsning og en skilsmisse truer. Men Ólafur og Kolbrún kigger hinanden dybt i øjnene og nægter at give op. De bliver enige om, at de ikke vil tælle med i den statistik, der siger, at 80 % af alle forældre bliver skilt, når et barn får cancer. Så de kæmper og får masser af hjælp fra især Lene, pædagogen Ann, farmor og farfar, der ofte kommer til Danmark, ligesom Kolbrún får hjælp af en psykolog. "Vi besluttede simpelthen at gøre en masse kæresteting og skabe rum og plads til vores forhold. At gå i biografen, ud at spise og til koncert. Det var en god investering, som hele familien har haft

godt af. Her kunne vi tale sammen om både sorger, glæder og alt muligt andet. Og græde, hvis vi havde behov. For det duede ikke at græde foran Alexandra. Hun blev så ked af det", siger Kolbrún stille.

RASK – I 3 MÅNEDER

I 2006 bliver Alexandra erklæret rask og samtidig kommer lillesøster Kristjane til verden. Familien kan endelig se lidt fremad. Alexandra, der primært har fået undervisning på hospitalet, kan nu starte på fuld tid i den 3. klasse, hun kun sporadisk har gået i ind til nu. Men efter 3 måneder er noget galt, føler Alexandra.

"Jeg havde det bare ikke godt.

Alt, hvad der var af bakterier, sugede jeg til mig og blev syg. Jeg havde ikke noget immunforsvar, og fordi jeg var så syg hele tiden, kom jeg jo ikke så meget i skole og faldt aldrig rigtig til i klassen."

3 ÅR I UVISHED

Familien bliver udvidet igen i 2007, da Benjamin bliver født. Der er nok at se til. Og kort efter bliver Alexandra hårdt ramt af Steven-Johnson syndrom; en hudsygdom med svære læsioner, hævelser, bobler og store vabler. Som et led i behandlingen får Alexandra derfor brændt 90 % af sin hud.

Samtidig, fordi hun fortsat har det meget dårligt, går hun til mange forskellige undersøgelser og tests. Men ingen kan rigtig finde en forklaring. Efter 3 år, i 2009, da Alexandra er 11 år gammel, stiller lægerne så diagnosen myelodys-plastisk syndrom (MDS) – en yderst sjælden blodsygdom hos børn, med kun 2-3 tilfælde om året i Danmark.

Lægerne beslutter straks at indstille hende til en knoglemarvstransplantation. Til al held viser det sig, at lillesøster Ronja matcher og kan bruges som donor.

TRANSPLANTATION

Transplantationen går godt, og Ronjas celler overtager Alexandras celler perfekt. Men forløbet er ikke overstået for familien endnu. Alexandra skal være 100 % isoleret på sin enestue på Rigshospitalet i 6-8 uger efter transplantationen. Selvom mor og far er hos hende på skift, 2 døgn ad gangen under hele forløbet, med Lene som krumtap på hjemmefronten, er det barskt for den hårdtprøvede 11-årige pige.

”Det var udmattende og svært. Jeg måtte ikke få venner på besøg, ingen måtte røre mig eller give mig et kram. Og når jeg kastede op, måtte min mor ikke holde mig på panden, som hun ellers plejer. Mit immunforsvar var helt i bund, og jeg kunne ikke tåle nogen bakterier. Selv billederne af min familie skulle steriliseres, inden de måtte komme ind på stuen. Så de blev helt gule. Jeg holdt også op med at spise og endte med at få sondemad. Det var rigtig hårdt. Og jeg synes bare det gik ned ad bakke”.

Alexandra holder en lille pause. "Men jeg vidste også, at det bare skulle overstås. At jeg skulle holde ud. Og efter et par måneder gik det endelig fremad", siger hun og smiler.

6 MÅNEDERS ISOLATION

Da Alexandra kommer hjem igen efter sin anden

kræftsygdom, starter 6 måneders isolation – og hun går hun i gang med nedtællingen til dén normale hverdag med skole og venner, hun har længtes efter i mange år. Men indtil da skal hun blive i lejigheden, og må hverken gå i butikker, i skole eller for den sags skyld ringe efter en pizza. "Jeg skulle bare være hjemme og kunne ingenting", fortæller Alexandra. Alligevel sker der noget stort, en måneds tid før isolationen er overstået. Det, der for andre unge nærmest er en hverdags-ting, bliver en ekstraordinær begivenhed for Alexandra. Hun får lov at shoppe i H&M på Ros Torv, som åbner et par timer før normalt – kun for Alexandra. Ingen andre kunder må være i butikken, mens Alexandra er der, og under de omstændigheder giver lægerne hende lov til komme ud. "Uh, det var en stor dag", griner hun og lyser op i et stort smil.

VIL BARE VÆRE ALMINDELIG

Undervejs i det lange sygdomsforløb får Alexandra gode venner på hospitalet. Venskaberne bliver dog sjældent holdt ved lige, når først en af dem bliver udskrevet.

”Selvom det er utroligt søde piger, så orker jeg ikke at hænge fast i sygdommen. Det har fyldt rigeligt”.

Alexandra lægger stort tryk på rigeligt. "Jeg undlader faktisk helt at tale om det, hvis jeg kan. Det er en meget privat ting, synes jeg. Og jeg har bare sådan et behov for at være helt almindelig".

ENDELIG I SKOLE

Behovet for at være en i flokken, som Kolbrún udtrykker det, viser sig også hurtigt, da Alexandra kommer tilbage i skolen. Den 3. klasse, som hun

forlod, er nu blevet til en 6. klasse, og Alexandra føler stadig ikke, at hun rigtig passer ind – eller at hun bliver set som andet end "hende den syge". Desuden har det lange sygdomsforløb tæret på kræfterne. Så selvom beslutningen er svær, og det kan føles som et nyt tilbageslag, vælger familien at følge lærernes anbefaling, og Alexandra starter forfra i en ny 6. klasse. Og det er, fortæller de to seje, islandske kvinder, det bedste, der er sket.

"Det var lærerne, der valgte klassen, og den passer perfekt til Alexandra. De gjorde ikke noget særligt ud af, at hun havde været så syg. Og børnene tog bare i mod hende. Hun fik lov til at være sig selv og mærker nu den dér helt almindelige, vidunderlige hverdag", siger Kolbrún og smiler lettet.

VENNER – IKKE MEDHJÆLPERE

Det er tydeligt, mens Alexandra og Kolbrún fortæller, at forløbet har tæret voldsomt på familiens kræfter. Alligevel har Kolbrún fundet overskud til at uddanne sig yderligere i de små, lyse perioder, der har været undervejs. Og det på trods af, at hun og Ólafur altid har takket nej til hjælp fra deres venner. "Jeg ved godt, at det undrer

mange. Men også her havde vi brug for så normale forhold som muligt. At vores venner var venner og ikke medhjælpere i vores liv. At vi kunne mødes som ligeværdige. Selvfølgelig talte vi om vores oplevelser – men vi talte ligeså meget om deres. Vi ville ikke bare være dem, de andre havde ondt af. Vi havde Lene. Og Ann. De var professionelle og fik løn, og dét fungerede perfekt for os", forklarer Kolbrún – og fortsætter: "De to var der også for os, da Ólafur fik hjertesvigt sidste år. Han har det godt i dag, men arbejder ikke mere".

BØRNECANCERFONDEN

Til trods for Alexandras mange kampe, er hun fuld af mod på livet – og hverdagen. "Jeg går til boksnings og begynder også til fitness og svømning. Og så ser jeg ret positivt på tingene. Hænger mig ikke i detaljer og nyder livet. Og glæder mig vildt til at se One Direction i Parken", fniser hun. "Jeg har altid været vild med musik. Ka' huske at Børnecancerfonden havde fået Anne Gadegaard fra MGP til at komme og synge. Det var så stort, for jeg var vild med hende. I det hele taget har Børnecancerfonden stået for mange ting, der har holdt humøret oppe. Og så giver de penge til forskning. Det er rigtig godt", slutter Alexandra og smiler.



PIGEHYGGE I STOR STIL OVENPÅ ET LANGT SYGDOMSFORLØB