



*En Anden
Virkelighed*

Om livet for os som familie, der pludselig står overfor en usikker fremtid, da vores datter, 4 dage før sin 4 års fødselsdag i 2012, diagnosticeres med en tumor i hjernen. Dette er vores anden virkelighed.

Af Siff Mandalay

Det skete lørdag aften kl. 20.30. Midt på dansergulvet i festsalen, der var pyntet op i Indianer-tema – med dyreskind, trommer, totempæle, pile og tippier og deslige. Lige der, hvor vi festede løs til 'Jeg gik mig over sø og land'. Der var liveband, som på den mest fantastiske måde, formåede at fænge alle børnene – store som små – og gav den mest nærværende og energiske optræden, jeg længe har set. Det ærgrer mig, at jeg ikke fik fat i deres kontaktinfo. Wow, siger jeg bare! Alle ungerne stod eller sad og rockede med. De hoppede, dansede og skrålede med af deres lungers fulde kraft.

Og dér ramte det mig. Det slog ned i mig som et lyn fra en klar himmel. En overvældende følelse, jeg næsten ikke kan finde ord for. Jeg var taknemmelig.

Sådan rigtig taknemmelig. Ikke bare glad og tak for det, det var fedt!-taknemmelig. Rigtig taknemmelig. Humbled ... DEN følelse af taknemmelighed overmandende mig, midt på dansergulvet. Flød igennem mig, fra hjertet og helt ud i fingerspidserne, helt ned i tæerne. Og jeg blev både overrasket og chokeret, jeg tabte helt vejret. Måtte gribe ekstra godt fat om Phoenix, som jeg havde i favnen, for ikke at tabe ham. Så mærkede jeg tårerne strømme ned over ansigtet. Uden at jeg kunne stille noget som helst op.



TID TIL ET LILLE HVIL I EFTERMIDDAGSSOLEN ...

Jeg mærkede halsen snøre sig sammen og hagen bævre. Hulkede et par gange. Jeg kunne intet gøre for at stoppe det. Lige der, midt på dansergulvet, med fædre og deres kameraer, bandet, der skrålede og hoppede, og børn med sonder, isser og ar, der dansede så vildt, at halvparalyserede lemmer fløj omkring, blændede brillglas glimtede i lyset og kørestole trillende frem og tilbage. Lige dér stod jeg og tudede. I mine tårer var der taknemmelighed. Endeløs og den mest ydmyge form for taknemmelighed over, at alle disse mennesker – band, sygeplejersker og frivillige – havde taget sig tid, ud af deres normale liv, til at give os – i vores Anden Virkelighed – en oplevelse. En Magisk Weekend med cancer som normen. Hvor alt blev gjort og arrangeret kun for os. For at

gøre noget helt særligt for os som cancerfamilier. Jeg husker ikke, hvornår jeg sidst har set denne glæde, dette liv i børnenes øjne. Selvom livet på afdelingen og ambulatoriet ikke er et trist liv, så er der alligevel langt fra normalen til hverdagen på en børnecancerafdeling. Dernæst blev jeg så ubeskriveligt rørt over at se disse små stædige asner, der kæmper så tappert for livet, give los og glemme mors og fars bekymrede ansigter, lægernes alvorlige miner og sygeplejerskernes pillerglas. Glemme kemo-stativet, MR-scanneren og de alenlange lister med regler for, hvad man må og kan. De var – for et kort øjeblik – bare børn. Børn. Børn, der nød den høje musik, nød at mærke livet og ikke kemo'en strømme gennem boldårerne. Børn, som de BURDE være og føle sig.

Denne weekend har været fyldt med indtryk. Og noget så syret, som en normalitet, de fleste ville gå totalt i baglås over at tage del i. David spurgte up front: Hvem er det der har kræft?, da jeg hang ud med ham og Phoenix ved bålet fredag aften.



DET HER SÅ VI MASSER AF I WEEKENDEN – SMIL!

Noelle sad og ristede snobrød og skumfiduser ved siden af Tobias, sammen med resten af slænget. Sådan dér, bare ligeud af landevejen. Kræft. Bliver bare ALDRIG vant til det ord. Det er som om cancer dækker lidt over alvoren. Som om cancer er et mindre stærkt ord for det. Men det er ikke desto mindre kræft, Noelle har i hjernen. Og kræft er årsagen til, at vi er her på Solborg. Jeg ser min arm løfte sig og pege på Noelle. Det er Noelle, hører jeg mig selv sige. Hvilken kræft? spørger David, åben og med et barns nysgerrighed. Hjernen, siger jeg indforstået.

Vi taler med få ord, men kommunikerer stærkere, end jeg har gjort med voksne. Ah, siger han, og tapper en finger på hovedet. Det er ligesom mig. Det er den værste.

Hans briller er halvt blændede, hans kørestol på standby, men han går langt bedre nu, end da vi så ham under vores indlæggelse tilbage i oktober/november, hvor han blev filmet til et indslag i TV2 News. Og han virker ukuelig. Strong in spirit, som han står der, en cancer survivor. Han sludrer videre og selvom talen er lidt dreven og sløv, hyg-ger vi os og griner sammen. Humoren har de trods alt ikke skåret ud af hjernen på ham.

Accepten af børnene, lige nøjagtigt som de er, er total her på Solborg. Børnene er de sande stjerne og tapre krigere, der slet ikke aner deres styrke. Men det er ikke kun børnene, som er up front. På legepladsen cirkler alle vi forældre om hinandens børn som hajer om et bytte og sender nysgerrige blikke i hverandres retninger. Ikke som den stirren, vi møder i Kvikly. Den, der oser af fascination og undren over, hvorfor vores børn

er skaldede eller barberede i siden, sidder i kørestol, går funky eller har en sonde permanent klistret til kinden med et stort hudfarvet plaster. Nej. Ikke her iblandt os. Her hersker en oprigtig interesse for ungerne og hinanden. Vi ser forbi plastre, sonder og mangel på hår. Sjælefrænder. En af vores egne. Cancer moms & cancer dads. Cancer warriors & cancer survivors. Hvad er det første du spørger om, når du møder et nyt menneske? Nå, hvad laver du så til daglig? Her på Solborgen går vi i en anden og noget mere direkte retning. Hvilken type kræft har din? Hvilken en af dem er det? Hvornår kom I ind? Hvordan opdagede I det? Hvad er prognosen?

Der er en helt anden forståelse mellem os, end den vi møder i verdenen udenfor. For vi har alle stået der, på Rigets børneonkologiske afdeling og følt, hvordan Jorden holdt op med at dreje.

Lægens ansigt, der pludseligt flyder ud af fokus. Lyden af hans/hendes stemme, der bliver helt mudret og uklar. Kræft. Cancer. Vi har alle følt, hvordan vores fornemmeste opgave her i livet – nemlig at beskytte vores børn med ALT, hvad vi har i os – bliver flået ud af hænderne på os. Overmandet af ét ord. Et af de stærkeste, jeg kender. Kræft. Og hvis vi er heldige, kan vi hen ad vejen overlade førersædet til livet og sætte kræften på bagsædet. Helt af på rasteplassen kan vi aldrig sætte den. Men alt det er vi slet, slet ikke klar over, der i samtalerummet med scaningsbilleder liggende foran os på bordet. Det er begyndelsen på vores Anden Virkelighed.

Jeg spekulerede et par gange på, hvad Festministeriet, som stillede decor, opsætning og

nedtagning af Indianertema helt gratis til rådighed, mon tænker, når de ser os trille rundt. Hovedtørklæder og røde hovedbundsar ... Op-pustede medicinansigter og hvad der må se ud som kluntede børn. Ansigtsmaleren malede fint udenom sondeplastre og henover ar. Alle vi børnecancerfamilier mærker et helt specielt sammenhold på Solborgen.

Under morgenmaden, da en af ungerne bliver dårlig og kaster op, viser accepten sig endnu en gang. Der svupes opkast ind på bordet med hænder til klude, balje ankommer fra køkkenet, og 2 stole længere henne spises der fortsat – upåvirket.

Vi er hardcore, vi cancerfamilier. Vi har set langt værre ting i øjnene, nemlig kræften. Jeg selv sidder ved bordet ved siden af – og spiser videre uden at væmmes, men med medfølelse. Den stakkels lille fyr altså ... Det var aldrig sket i min 'før-virkelighed'.

Weekenden var pakket med aktiviteter for alle, både for børn og for familien. Hver morgen startede med sang til hejsning af Dannebrog, og søndag morgen hjalp Noelle med at hejse det.



DRAGE ANSIGTSMALING ER JO HELT OPLAGT, NÅR MAN HAR KJOLE PÅ ELLER ...?

Der var sørget godt for mad og drikke – morgen, middag og aften. Plus kaffe og eftermiddagskage. Nej, der manglede virkelig ikke noget.

Jeg har sjældent set SÅ veldækket et bord 4 x om dagen. Og der var ingen tvivl om, at vi alle har taget buffetmentaliteten med os fra afdelingen, for det gik fuldstændigt smertefrit at spise 90 personer af. Kørestole og højstole inkorporeres gnidningsfrit ved bordene.

Kateterposer flyttes med, og der må sorteres og fiskes hardcore fra langbordet, der bugner af mad. Her er plads til alle. For ikke at spamme bloggen med billeder vil jeg smide et par collager ind, så der er lidt samling på det.

Jeg skal indrømme, at jeg ved middagstid søndag, var klar til at tage hjem. Søvn er så absolut ikke noget, som min knap så omstillingsparate 2-årige søn mestrer specielt godt. Og kvoten for håndtering af hysteriske anfald var nået. For flere uger frem. Så da bilen var pakket, og der var blevet krammet farvel til nye venner og familier, glædede jeg mig til at vende hjem igen. Lige indtil vi kørte op ad vejen. Så havde jeg faktisk ikke sådan helt vildt lyst til at tage af sted. Sært, ikke?

Vi var alle 4 fyldt op, men alligevel var det her vores safe haven – et holdepunkt med en ny standard for normalitet, som vi alle nød. En weekend, der gav os et glimt af et 'almindeligt' liv med handicaps og cancer. Vores Anden Virkelighed var lige pludselig ikke kun vores – den var Alles Virkelighed.

Denne weekend var aldrig blevet en realitet eller en mulighed for os, havde det ikke været for Børnecancerfonden, Simon Spies Fonden, Frantz Hoffmanns Mindelegat, Tømremester Axel Kastrup-Nielsen og Hustrus Mindefond samt Rigshospitalets Børnecancer Afdelings egen støtte. Jeg bliver nødt til at sende både fonde og de personaler, der rev en weekend ud af deres liv for at være på Solborgen med os, en af hjertet kærlig og ydmyg tak.

De var med som frivillige, hver og en (og er det hvert år, rent faktisk!), og det, der imponerede mig allermost, var at mærke deres engagement. Det strålede ud af dem. Og det ramte mig igen og igen gennem hele weekenden. Oprigtig næstekærlighed. Lysten til at gøre noget særligt for andre i krise. Jeg blev ramt af denne her massive følelse af, at der ikke var noget andet sted, de hellere ville være i hele verden – end lige her, sammen med os, på Solborgen. Det var så ... ægte!

I deres bryst banker hjerter af ægte guld, make no mistake about that. Jobbet på afdelingen er ikke bare et arbejde for dem. Det er deres passion. Tænk, at der findes mennesker som disse, der go out of their way to make the world a better place

Og det skal jeg love for, at de har gjort. I'm in awe & amazed. Jeg vil håbe og ønske, at jeg en dag selv får overskud til at kunne gøre en ligeså stor forskel i andres liv, som de har gjort i mit. De skabte en magisk verden for en weekend på Solborgen for os – Børnecancer årgang '12 ...