

**Hoe gewoon
bijzonder werd**

Hoe gewoon bijzonder werd

Als je kind kanker krijgt

Joke van den Akker

UITGEVERIJ BOEKENCENTRUM, ZOETERMEER

Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk Forest Stewardship Council (FSC) draagt. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid. Ook is het papier 100% chloor- en zwavelvrij gebleekt.

ISBN 978 90 239 2665 8
NUR 402

Ontwerp omslag Marleen Verhulst
Layout en dtp binnenwerk Gerard de Groot

© 2013 Uitgeverij Boekencentrum, Zoetermeer

Alle rechten voorbehouden

www.uitgeverijboekencentrum.nl
www.jokevandenakker.nl

|

Inhoud

Persoonlijk	7
Woord vooraf	9
1. Diagnose hersentumor	11
2. Wat eraan voorafging	14
3. De strijd begint	36
4. De bestralingen	55
5. Smeken om een infuus	65
6. Contact met lotgenoten	73
7. Slingers en het ziekenhuis	78
8. Vakantie en jarig	91
9. Doe een wens!	99
10. De eerste gevolgen	104
11. Sailing Kids	106
12. Altijd alert	109
13. Villa Pardoos	120
14. Over leven en overleven	123
15. Hoe gewoon bijzonder werd	129
Praktische tips voor het gezin van het zieke kind	134
Praktische tips voor wie wil meelevén	135
Van de auteur	137
Woord van dank	138
Nuttige adressen	140
Nawoord van Rita Renema (stichting Als kanker je raakt)	143



Persoonlijk

Voor onze kanjers

Dave

Wat is jouw jonge leven veranderd en wat ben jij dapper. Wij hebben bewondering voor jouw geduld, jouw incasseringsvermogen en jouw moed waarmee je elke dag opnieuw de strijd tegen de ziekte aangaat. Vergeet nooit... eens zal God al je tranen van je ogen afwissen en je een nieuw lichaam geven, zonder zorg en zonder ziekte. Volkomen volmaakt in Hem!

Emiel

Onze lieve, grote optimist en grappenmaker. Toen de ziekte ons gezin binnenkwam, heb jij laten zien dat je een enorm groot hart hebt voor kinderen met een beperking. Dat deze eigenschap je mag sieren, de rest van je leven. Ook jij bent een parel in Gods hand. Dat je nog maar lang mag schitteren.

Donald

Onze lieve, kleine man. Met je leuke, spontane uitspraken kleur je vaak onze dag. Jij bent voor ons allen een zonnetje in huis. Dat je nog lang mag stralen is dan ook onze wens voor jou. God is Licht, dat zijn licht ook jou de weg mag wijzen in je leven.

En voor Eric, mijn liefste

Samen zijn wij de strijd tegen de ziekte in ons gezin aangegaan en gelukkig zijn wij elkaar in dit gevecht niet kwijtgeraakt. Ik hoop dat wij ons niet alleen nu maar ook in de toekomst gedragen mogen weten door onze hemelse Vader.

Woord vooraf

Dit boek draag ik op aan onze lieve zoon Dave, die op tienjarige leeftijd de diagnose 'hersentumor in bijzondere vorm' kreeg. Inmiddels is het vier jaar later en heeft hij de behandeling achter de rug, maar nog elke dag leeft hij met de blijvende gevolgen hiervan.

Dave heeft ook nog twee jongere broers, Emiel en Donald, op het moment van de diagnose respectievelijk acht en twee jaar oud. Dit boek is ook voor hen geschreven, als terugblik op de grote verandering in hun leven.

In dit boek beschrijf ik het eerste jaar van ons leven na de diagnose 'kanker'. Hoe het begon, wat 'gewoon' was en hoe alles anders, 'bijzonder', werd na deze diagnose.

Tijdens deze periode zijn wij een digitaal dagboek gestart, met als doel familie, vrienden en belangstellenden te informeren over de gezondheid van Dave en het reilen en zeilen van ons gezin. Daarnaast hield ik ook een dagboek bij voor mezelf. Hierin schreef ik de gebeurtenissen van de dag van mij af door mijn gevoelens en gedachten aan het papier toe te vertrouwen. Zo ontstond er een soort naslagwerk van deze moeilijke periode. Hier en daar heb ik fragmenten opgenomen uit beide dagboeken.

In dit boek houd ik de ik-vorm aan, omdat ik schrijf vanuit mijn persoonlijke gevoel en ervaring. Uiteraard hebben mijn man Eric en ik alles samen doorleefd en gedeeld en is dit ook grotendeels zijn verhaal.

In de eerste plaats hoop ik dat u als ouder, grootouder, familielid of vriend van een kind met kanker in dit boek herkenning vindt.

Verder is het mijn wens dat dit boek ook wordt gelezen door mensen die beroepsmatig met deze doelgroep te maken hebben, zodat zij inzicht krijgen in het totale gezinsleven van een kind met deze levensbedreigende ziekte (of andere chronische ziekte of handicap). In deze

moeilijke tijd is mij namelijk wel duidelijk geworden dat ouders van een ernstig ziek of gehandicapt kind tegen veelal dezelfde problemen, vragen en teleurstellingen aanlopen.

Uiteraard is dit boek ook geschreven voor een ieder die zich wil verdiepen in het leven van een kind met kanker. Tegen hen zou ik willen zeggen: neem de woorden tot je, maar zet ze vooral ook om in daden. Pas dan zul je de ander echt tot steun zijn.

Maar bovenal schrijf ik dit boek om door te geven dat, hoe moeilijk het leven ook kan worden, er altijd uitzicht blijft op het eeuwige leven, een leven zonder zorg of ziekte. Dat heeft God ons beloofd en daarop wil ik blijven vertrouwen. Dat uitzicht wens ik elke lezer, gezond of ziek, daarom ook van harte toe.

1 Diagnose hersentumor

Het is 31 maart 2009. We tellen af. Morgen is het eindelijk zover, dan horen we de uitslag van de biopsie die genomen is uit Daves rug.

Ik vind het spannend, wat zal het zijn? Gelukkig hebben de artsen al laten weten dat het geen tumor kan zijn. Dat is een hele geruststelling. Maar wat is het dan wel? Is het een ziekte? Zou het te verhelpen zijn? Zijn er medicijnen voor, moet hij geopereerd worden of zou er een andere behandeling worden voorgesteld? De vragen komen en gaan in mijn gedachten. Morgen zullen we het weten.

Het is half elf als Eric en ik naar boven gaan. Dave is wakker, hij voelt zich niet zo lekker. We douchen en gaan snel slapen – je weet immers nooit hoe vaak je er 's nachts weer uit moet om Dave bij te staan als hij moet spugen, dus elk uurtje slaap is er één.

Het is rond twee uur 's nachts, woensdag 1 april, als Dave roept. Ik ren naar boven. Hij voelt zich misselijk en wil naar de wc. Eric en ik helpen hem naar een verdieping lager. Dave moet spugen, ik sta achter hem en houd hem vast. Met zijn ene been opgetrokken staat hij erbij als een ooievaar. Het zweet breekt hem uit. Eric haalt water en een nat washandje. Over Daves hoofd heen kijken wij elkaar bezorgd aan... Waar komt dit toch door?

Zijn hoofd. Dave weet zich geen raad van de hoofdpijn. We geven nog maar een paracetamol, al lijkt dat niets te helpen. Bibberend van het overgeven, scheel van de hoofdpijn en moe van het gebrek aan slaap kruipt hij tussen ons in. We liggen met z'n drieën stil in bed, ieder met zijn eigen gedachten en zorgen. Ik vraag Dave of hij soms gespannen is voor de uitslag van morgen. 'Ja, een beetje,' geeft hij toe. 'Als het maar geen kanker of een tumor is.' We hopen met hem mee, en zwijgen omdat we niet weten hoe wij hem gerust kunnen stellen.

Die nacht gaan we nog een paar keer met Dave mee naar de wc om te spugen, tussendoor doen we hazenslaapjes. Om zeven uur gaat de wekker. Emiel moet naar school, Eric en ik gaan naar het ziekenhuis voor de uitslag en Dave blijft bij oma. Althans, dat is de bedoeling.

Maar Dave is zo beroerd, hij wil beslist niet bij oma blijven. Wat moeten we nu? Er is niemand in de buurt bij wie hij zich zo op zijn gemak voelt als bij ons en aan wie wij hem op dit moeilijke moment durven toevertrouwen. We besluiten dat ik naar het ziekenhuis ga en dat Eric bij Dave blijft. Dat lijkt op dit moment de meest verstandige oplossing.

Om tien uur word ik verwacht bij de neuroloog. Ik rijd op tijd weg, want ik heb een hekel aan te laat komen. Onderweg bid ik, met mijn ogen open en mijn handen aan het stuur, of God mij rust wil geven en ons alsjeblieft een goede uitslag wil geven. Ik geloof dat God overal en altijd bij mij is, dus ook vandaag.

Ruim op tijd meld ik mij bij de balie Neurologie en neem plaats in de wachtkamer. Klokslag tien uur haalt de neuroloog mij op. Wanneer ze mij hoort zeggen dat ik alleen gekomen ben omdat Dave zich zo beroerd voelt, verschijnt er iets waakzaams in haar ogen. Ze vraagt of ik met de auto ben. Dat bevestig ik.

Het is mis! Ik voel het aan haar reactie op het feit dat ik alleen ben. *O nee, dit kan niet waar zijn!*

Uiterlijk rustig, maar van binnen bang en onzeker, loop ik door de gang, achter de neuroloog aan. We gaan haar spreekkamer binnen en ik neem plaats aan haar bureau. Daves status ligt open, de scans van zijn hoofd en rug zijn al te zien op het scherm van haar computer. Maar mij zeggen die foto's met al die vlekken natuurlijk niets. Misschien ziet het er bij mij van binnen wel net zo uit. Zolang er niets gezegd is, is er hoop! Ik praat mezelf moed in, wat moet ik anders? Ik heb geen keus.

'Het spijt mij, maar de uitslag van Daves biopsie is niet goed.'

Wat? Hoor ik het goed?

'Hij heeft een ependymoom in bijzondere vorm. In zijn geval is dit dus een hersentumor die zowel in zijn hoofd als rondom zijn hersenvlies alsook rondom zijn ruggenmergvlies zit. Dit tast de zenuwuiteinden aan.'

Het nieuws overrompelt me. Ik krijg een ongelofelijke klap, voel verdriet, onzekerheid en angst, maar in plaats van daaraan toe te geven sta ik direct op en ga over tot actie. Ik wil alles weten en die informatie ook nog proberen te onthouden zodat ik die goed kan overbrengen aan Eric en vooral ook aan Dave.

Niet huilen nu, geen paniek. Rustig blijven en vooral bij je positieven blijven, de rest komt later.

Wat wil ik allemaal weten? Hoe staat Dave ervoor? Is hij te behandelen? Wat zijn zijn overlevingskansen? Wat zijn de gevolgen? Is deze vorm bekend bij de neuroloog? Hoe zijn anderen hier doorheen gekomen?

Vragen, vragen en nog veel meer vragen borrelen bij mij op. Ik gooi ze eruit en krijg van de neuroloog zo duidelijk mogelijke antwoorden. 'Deze vorm is zeldzaam, wij zijn er niet zo mee bekend. We zullen informatie in Amerika en Frankrijk opvragen alvorens een definitief voorstel te doen tot behandeling. Tot nu toe zijn patiënten die aan deze vorm lijden alleen bestraald, chemotherapie heeft nog geen resultaten laten zien. Helaas is er nog nooit iemand oud geworden met deze vorm van kanker. De pijnen in Daves been zijn dus zenuwpijnen als gevolg van deze ziekte. Ik geef u een recept mee voor medicatie die hij direct moet gaan innemen, omdat hij kans loopt op een epileptische aanval. Wij maken een nieuwe afspraak om de behandeling door te spreken. Dave mag dan meekomen. Bent u in staat om naar huis te rijden of moet ik een taxi bellen?'

'Ik kom wel thuis, maakt u zich om mij maar geen zorgen. Ik let goed op.'

Dit zijn mijn laatste dappere woorden.

2 Wat eraan voorafging

Zomervakantie, 2008. Een paar jaar geleden hebben we het kamperen helemaal ontdekt. Was het volgens Eric vroeger 'kramperen', inmiddels is hij zo enthousiast dat we een nieuwe vouwwagen hebben gekocht. Onze kampeervakanties zijn tot nu toe altijd erg leuk geweest. Zelfs als we twee weken regen hebben, genieten we nog. De jongens vermaken zich altijd prima, vriendjes genoeg, een zwembad binnen handbereik, een animatieprogramma, wat wil je nog meer? Eric en ik genieten van de rust, de kinderen die zichzelf vermaken, de vogeltjes die je wakker fluiten, het ontbijten in de buitenlucht, het drinken van een roseetje onder de luifel. Eric rijdt alleen niet zo graag lange afstanden met zo'n karretje achter de auto, dus we blijven ook dit jaar gewoon weer in Nederland.



Maar toch wordt deze zomervakantie anders. Dave, die zich altijd makkelijk aanpast op de camping, kan deze keer niet wennen. Hij maakt ruzie met andere kinderen, geeft aan dat hij het niet leuk vindt en wanneer opa en oma een dagje op bezoek komen, wil hij het liefst met hen mee naar huis. Allemaal situaties die wij niet van hem gewend zijn. We praten op hem in, proberen regelmatig activiteiten buiten de camping te doen en maken er zo samen het beste van.

Eenmaal thuis gaat het weer goed met Dave, tot het laatste weekend van de zomervakantie aanbreekt. Het is prachtig weer en het lijkt ons leuk om even met het hele gezin te gaan fietsen alvorens de barbecue aan te steken, iets wat wij graag doen. Dave wil alleen niet mee. Hij ligt op de bank en heeft hoofdpijn. 'Ik blijf wel thuis, gaan jullie maar, misschien is het straks wel over.' Op dat moment kunnen we nog niet weten dat het een eerste signaal is en dat er nog vele, vele zullen volgen.

De vakantie zit erop, het schooljaar begint. Dave gaat naar groep 6 en krijgt daar een lieve juf en een leuke meester. Maar al na een paar schooldagen komt hij tussen de middag huilend thuis. Hij heeft zo'n hoofdpijn dat hij vraagt of hij naar bed mag. 'Natuurlijk,' zeg ik, 'neem een paracetamol en ga even lekker slapen.'

Het blijft niet bij deze ene keer. Die week komt hij wel drie keer op deze manier thuis en telkens stop ik hem in bed met de rolluiken dicht, want het daglicht kan hij niet verdragen. Wanneer hij er ook misselijk bij wordt, denk ik aan migraine. Kan een kind dat eigenlijk krijgen?

Als fanatieke korfballer traint Dave twee keer per week en speelt hij elke zaterdag een wedstrijd. In september begint het ons op te vallen dat hij daarbij wat moeilijk beweegt. Hij trekt met zijn been en ook het bukken gaat niet makkelijk. Wat is dit nu weer?

We besluiten toch maar eens bij de huisarts langs te gaan. Die kan de klachten ook niet plaatsen. Eerst denkt hij aan spanningen omdat wij onze winkel, waar Dave graag helpt, proberen te verkopen. Maar zou je van spanningen raar gaan lopen? Goed, we nemen wat spierontspanners mee en gaan weer naar huis.

Maar de pillen helpen niet echt. De hoofdpijnaanvallen, het slapen overdag, het trekken met het been en de misselijkheid blijven regelmatig terugkomen. Dit belemmert Dave in zijn functioneren op school,