

HOSPICCHILD

GETUIGENISSEN VAN OUDERS



Overzicht

INLEIDING	03
-----------------	----

MOEDER VAN JULIEN	04
-------------------------	----

« Dit ogenblik zal ik nooit vergeten. Ik voel me leeg. Ik wil maar 1 ding: bij mijn zoontje zijn, hem knuffelen en kussen, hem troosten... »

MOEDER VAN ÉLODIE	12
-------------------------	----

« Het is erg belangrijk dat het kind thuis ook in het ziekenhuis is ! »

VADER VAN LÉA	20
---------------------	----

« En dan leren we als man niet te huilen, niet om te reageren ... »

Ouders getuigen over de ziekte van hun kind.

Van sommige ouders is het kind ondertussen genezen, anderen hebben er afscheid van moeten nemen. Maar allemaal kunnen ze ons iets bijbrengen. Want naast het medische verhaal en de vele vreselijke momenten zijn er ook de vertederende liefdesbetuigingen, de prachtige uitingen van vriendschap, de vrouwen en mannen die de zorg op zich nemen, die blijven zoeken, die zich soms vergissen maar die veel van zichzelf blijven geven. Ze hebben allemaal één ding voor ogen: de genezing van hun kind.

De ervaringen waarvan de ouders getuigen vormen onmiskenbaar een belangrijke informatiebron voor alle professionals in de pediatrie, zowel voor de verzorgers, als voor de sociaal assistenten, de psychologen, het paramedisch personeel etc.

Sommige getuigenissen worden gepresenteerd in de vorm van een vraaggesprek, andere in de vorm van een doorlopende tekst.

Hartelijk dank aan de ouders, het woord is aan hen!

GETUIGENISSEN VAN DE

MOEDER VAN JULIEN

Getuigenis van de moeder van Julien

Aan Reda, Hafsa, David, Jonathan, Eileen, Maxime... de onfortuinlijke lotgenoten van Julien, die niet zoveel geluk hadden en veel te vroeg van ons zijn heengegaan. Aan iedereen waar ik geen nieuws meer van heb. Aan iedereen die er nog steeds is: Amaury, Alice, Nolan, Lindsay, Katia en de prinses van Julien.

“ HET OVERKOMT ECHT NIET ALLEEN DE ANDEREN

We denken er vrijwel nooit aan. Eenmaal per jaar, tijdens 'Levenslijn' horen we er veel over praten en doen we onze bescheiden duit in het zakje. Maar het blijft een ver van onze bed show!

Tot op een dag... het vonnis valt. Je man gaat met je ventje van amper 18 maanden naar de kinderarts voor iets onbenulligs, wat koorts, een verkoudheid..., en de dokter vertelt je het resultaat van het bloedonderzoek: je zoon-tje heeft leukemie en moet zeer dringend behandeld worden. Dan gaat alles snel: een ziekenwagen voor Julien, de trip met zijn vader naar het Kinderziekenhuis Koningin Fabiola.

Ikzelf krijg een telefoontje op kantoor. Ik kan niet nadenken, knikkende knieën, onstuitbare huilbuien... De vrijdagavondspits, mijn vader aan het stuur, een voorbeeld van rust, troostend. 45 Minuten later komen we eindelijk aan. Julien ligt op de Intensieve Zorgen. Hij ziet er reddeloos en verloren uit in zijn veel te grote metalen bed, met overal kabels en draadjes die zijn lichaam verbinden met een monitor en een infuus.

Hij schreeuwt het uit. Zijn ogen lijken te zeggen: « wat gebeurt er toch, haal mij hier weg! ». En hij ziet zo verschrikkelijk bleek! Ik tracht hem te bedaren, maar niets lijkt te helpen. Ik ben helemaal overstuur. Mijn hart klopt in mijn keel. Drie artsen nemen ons (ikzelf, de papa en de opa) terzijde om uitleg te geven over de ziekte en wat er de komende dagen en weken zal gebeuren. Er heerst chaos in mijn hoofd. Ik knijp heel hard in de hand van Juliens papa en ik blijf maar huilen. Dit ogenblik zal ik nooit vergeten. Ik voel me leeg. Ik wil

maar 1 ding: bij mijn zoontje zijn, hem knuffelen en kussen, hem troosten...

Julien blijft 4 dagen op Intensieve Zorgen. Hij krijgt vooral cortisone toegediend om het woekeren van de slechte witte bloedcellen te beperken.

Julien lijdt aan acute lymfoblastaire leukemie (L1), geklasseerd onder “zeer hoog risico» vanwege het hoge aantal woekerende witte kankercellen.

Vervolgens wordt hij overgebracht naar zaal 67, de oncologische dienst van het Kinderziekenhuis Koningin Fabiola. Men blijft hem cortisone toedienen, verder niets. Pas wanneer de artsen beslissen dat het aantal kankercellen voldoende is verminderd, kan de chemotherapie beginnen.

Het leven staat stil. Gaan werken is geen optie. De wetgeving voorziet niets voor mensen in dergelijke situaties, behalve een loopbaanonderbreking zonder inkomsten, terwijl die net dan zo hard nodig zijn. Er zit dus niets anders op dan verlofdagen op te nemen en een bereidwillige dokter te vinden (hartelijk dank aan deze begrijpende arts) om een oplossing te vinden, eens de verlofdagen uitgeput zijn. Ik moet ook mijn begrijpende werkgever oprecht bedanken.

Om het ziekenfonds niet te misbruiken, zoek ik een doordachte combinatie van verlof- en werkdagen. De dagen op het werk verlopen moeizaam, ik kan mij niet concentreren terwijl Julien in het ziekenhuis ligt.

Ik moet uitleggen aan Charlotte, de 12 jaar oude zus van Julien, wat er met haar broertje gaande is. Ik vind de juiste woorden niet, tracht te doen alsof er niets ernstigs aan de hand is, moet uiteindelijk toch over de dood praten. Charlotte aanhoort het zonder een woord te zeggen. Ik moet ook de familie, vrienden en kennissen inlichten over wat er gebeurt.

Het leven in het ziekenhuis is vermoeiend, men verliest elk besef van tijd, is afgesloten van de buitenwereld. Men leeft in een nieuwe wereld met artsen, verpleegkundigen en ouders van andere patiëntjes. Vooral de afdeling oncologie is zwaar. De ouders ontmoeten elkaar regelmatig tijdens de maaltijden in een aparte zaal. We spreken elkaar moed in, we huilen, we lijden mee wanneer een kleintje het niet haalt... en we mogen er niet aan denken dat het ook ons kind kan overkomen.

De eerste dagen van Julien in zaal 67 van de dienst oncologie verlopen alles behalve goed. We hebben de indruk dat het ventje zich afsluit van de wereld, van ons. We kunnen niet meer met hem praten, hij lijkt zich ergens anders te bevinden. Hij regresseert, stapt niet meer. Elke dag wordt het erger. Hij is soms totaal afwezig, heeft kleine aanvallen van epilepsie en wordt daarvoor behandeld. Men vreest voor een hersenvliesaandoening. Dagen vol angst en onzekerheid... en dan een verklaring: het zijn wellicht de nevenwerkingen van de hoge dosis cortisone. De behandeling wordt 48 stopgezet en hij is weer zichzelf. Opluchting !

De behandeling van Julien duurt twee jaar en is gespreid over drie fases: de inductiefase om het kind in een eerste remissie te brengen (m.a.w. men ziet geen sporen van kankercellen meer in het bloed), de intensieve fase (om het aantal overblijvende leukemiecellen drastisch te verminderen) en de onderhoudsfase (om hervallen te voorkomen). Deze twee jaren verlopen volgens een strak schema met regelmatige lumbale en ruggenmergpuncties, meestal onder volledige verdoving. De lumbale puncties dienen om het aantal leukemiecellen in het hersen- en ruggenmergvocht vast te stellen. Men injecteert chemo in dit vocht om mogelijke kankercellen te vernietigen en de hersenen en het hersenvlies te beschermen.

Na de cortisonebehandeling is Julien «klaar» om met chemotherapie te beginnen. Onder algemene verdoving plaatst men een doosje dat in verbinding staat met de holle ader. Het bovenste gedeelte, net onder de huid, is een rubber «Portacat» membraan om bloed te prikken en de chemo toe te dienen.

Asparaginase, Metotrexate, Vincristine en andere blauw- of geelkleurige cocktails worden wekelijks toegediend. Dan volgen periodes “zonder” (5 dagen tot een week). Hij krijgt ook via een infuus enorme hoeveelheden vocht toegediend om de chemo af te voeren uit zijn lichaam. De eerste dagen zijn altijd kritiek, hij wordt van zeer nabij gevolgd. In die periodes bevindt Julien zich namelijk in een toestand van «aplasie», dus zonder immuunsysteem en met zeer kleine hoeveelheden rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes, zodat er veel transfusies nodig zijn. Tussen de chemokuren door wordt er

weer cortisone toegediend. Dit zijn bijzonder moeilijke periodes.

Na een tiental dagen van chemotherapie blijf je er plukjes haar achter op het oorkussen. In amper een week is hij kaal. Het lijkt wel een overjarige baby. Maar het ergste moet nog komen: de onaangename neveneffecten van de chemo. Mondinfectie (mucitis), constipatie, huidallergieën, buikloop...

In zijn toestand kan Julien niet deelnemen aan de activiteiten voor de patiënten. Aanvankelijk ging hij graag kijken naar de vissen in het aquarium van de speelzaal.

Zo verliep de tijd in zaal 67 gedurende de maanden september en oktober 2003. Op 27 september mag hij voor het eerst 24 uur naar huis. We zijn dolgelukkig! We zien de periodes thuis telkens als een doelstelling, een beloning. Maar het duurt zo kort! Hoogstens 10 dagen, gevolgd door 3 weken ziekenhuis.

Buiten moet Julien zich goed beschutten tegen microben, hij draagt een masker - zeker op openbare plaatsen. Thuis moeten we alle prullen verwijderen om stof te vermijden, alles ontsmetten en het ergste: Zap wegdoen, onze trouwe viervoeter. Bedankt Pierre, dat je hem wou opvangen.

Op een ochtend vertelt men ons dat Julien naar een steriele kamer moet ten gevolge van de behandeling. Een psychologische schok voor ons, ook al wisten we dat dit gebeuren zou. Ik verteer de boodschap slecht. In het Steriele Kwartier is men nog meer afgesneden van de wereld, van ons kleintje. Ik vind het bijzonder moeilijk dat ik niet langer dag en nacht aan de zijde van Julien kan blijven. Eenzame nachten, telefoontjes om te horen of alles goed met hem is, huilen bij het wegggaan... ik heb het vreemde gevoel dat Julien me mijn afwezigheid kwalijk neemt. Hij weigert de voeding die ik hem toedien, terwijl papa en de verpleegkundigen dat wel mogen. Ik raadpleeg de psycholoog.

Er gelden striktere regels in het Kwartier. Schort boven de kleren, masker, schoenovertrekken, handschoenen... dat is nu onze outfit voor elk bezoek. Geen overnachtingen meer, hem niet langer in bad stoppen. Julien is verzwakt, opgeblazen als een ballon. Het is een neveneffect van de cortisone,

bovenop de stemmingswisselingen die de omgeving werkelijk moeilijk verdraagt. De behandeling wordt intenser, meer en langere periodes van apasie, vandaar de steriele omgeving. Julien slaapt veel, herstelt en klaagt niet langer. Hij is gewoon geraakt aan deze nieuwe levenswijze.

Van januari tot juni 2004 verblijft Julien in het Steriele Kwartier. Hij krijgt chemokuren met om de 15 dagen tot drie weken een verblijf thuis.

In augustus 2004 is er voor het eerst een vakantie met het gezin aan zee. Julien geniet van de aanwezigheid van zijn zus, broer, neef, oom en grootouders. Hij is een heel jaar afgesneden geweest van zijn kinderwereld en van andere kinderen. In die maand loopt ook de inductiebehandeling ten einde, samen met de langdurige verblijven in het ziekenhuis.

Tot september 2005 krijgt Julien thuis chemotherapie via de mond. Dit is de onderhoudsfase. In het ziekenhuis dient men hem regelmatig bloed en bloedplaatjes toe en verricht men lumbale en ruggenmergpuncties.

Voor ons, ouders, is dit een relatief rustige periode. Het gezinsleven hervat stilaan. Wij leven evenwel op het ritme van de bloedonderzoeken en de puncties. De angst voor slecht nieuws blijft. Het is moeilijk om opnieuw een "normaal leven" te leiden. Alles staat in het teken van Julien. Het leven als koppel krijgt het zwaar te verduren. We bleven al die tijd solidair met elkaar, steunden elkaar, streden samen tegen de ziekte, maar... er is iets veranderd. We zijn prikkelbaarder, de karakters veranderen.

In november 2004 kan Julien naar de Dubois school van het ziekenhuis. Het zijn de eerste stappen van de terugkeer naar een gewoon leven. Het is fantastisch om hem te zien spelen met andere kinderen. Hij ontmoet er ook Katia, zijn hartsvriendin.

De Dubois school wordt gesubsidieerd door de Franse Gemeenschap en onthaalt zieke en gehospitaliseerde kinderen die niet naar hun gewone school kunnen gaan - en dit van de kleuterklas tot en met het middelbaar.

Het ergste ligt achter ons. Nu moeten we ons leven opnieuw opnemen, niet meer aan de ziekte denken... wat niet gemakkelijk is! Vaak betrap ik mezelf op huilbuien bij mijn terugkeer van het werk, in mijn wagen. Het komt totaal

onverwacht. Het is sterker dan mezelf, is denk er voortdurend aan, ik ben bang dat de ziekte opnieuw de kop zal opsteken. Soms schreeuw ik het uit in de wagen, dat lucht op. Maar het is ook een manier om mijn gevoelens te verbergen voor de buitenwereld, om het leven te ontvluchten.

Julien is terug bij mij, ik zou bijna zeggen in topvorm. Charlotte is er ook. Ook zij heeft mij nodig, liefde en aandacht nodig. Zij moet mij ontzettend vak gemist hebben in die twee jaar. Al mijn aandacht ging uit naar Julien en ik wil haar zeggen dat het me spijt.

Sinds september 2005 neemt Julien geen geneesmiddelen meer in. Eigenaardig genoeg is dit feit een bron van stress. Je hebt het gevoel dat de ziekte nog niet onder controle is, je vreest een terugval. Julien is nu in volledige remissie. Als alles goed gaat verklaart men hem over twee jaar genezen.

Sinds januari 2006 gaat hij naar school. Hij heeft tal van vriendjes en vriendinnetjes.

Hij straalt, zit boordevol energie, lacht, grapt, steekt vol levenslust. Niemand kan vermoeden wat voor gemene streek het lot bijna voor hem in petto had! Maar hij is er weer. Hij heeft moedig strijd geleverd, samen met iedereen rond hem, tegen die gemene ziekte. En nu zijn we er bijna.

Ik ben zo trots op hem! Ik vraag mij af wat hij zich hiervan zal herinneren. Destijds was hij nog te klein om uit te leggen welke ziekte hem bedreigde. Nu, op zijn vierde, hoort hij ons praten over leukemie, maar hij begrijpt het nog steeds niet. Op een dag zullen we het hem moeten uitleggen, dat hij misschien geen kinderen zal krijgen ten gevolge van de behandeling. Niemand weet in welke mate zijn cellen zijn aangetast door de chemotherapie.

Ik dank vanuit het diepste van mijn hart iedereen die mij heeft geholpen en ondersteund in de moeilijkste momenten: papa, mama, Fred, Charlotte, Pierre, Véronique, Marraine, Claire, Jean, Annette, Paul, Caroline, Nadine, Sophie, Moussa... en iedereen die ons aandacht en attenties schonk, de vrienden van mijn ouders, de collega's.

Ik dank Pierre voor zijn moed om deze reportage te maken, ik besef dat het voor hem niet gemakkelijk was. Ik dank hem voor zijn puike werk, hij vatte

de sfeer van deze periode heel goed, de momenten van vreugde en van pijn. Zijn werk is een getuigenis, zonder voyeurisme of ramptoerisme. Het is hard, dat wel, de foto's spreken voor zich.

Ik dank de medische staff die Julien verzorgde en nog steeds verzorgt, met name Dr Landsberg die de diagnose stelde en de behandelende kinderarts van Julien is, Dr Azzi (Nadira), Dr Klein, Dr Devalcq, Dr Ferster, Dr Sariban, Dr Hijmans, Anne-Sophie (« Mevrouw Laser ») Dr Loop, alle stagiaires, verpleegkundigen, kinderverzorgsters, kinesisten van zaal 67 en zaal 60, Julie, Nathalie, Ann, Malou, Carine, Christiane, Nicole, Corine, Hasma, Anne-Lise, Zorha, Jean-Marc (Poppy), Christophe, Blandine, Claire, Caroline, Helder en duizendmaal sorry voor wie ik vergat te vernoemen.

Ook dank aan mevrouw Gérard, psychologe.

Ik wou dat er meer sensibilisering was, meer bewustwording. Ik wou dat men niet langer dacht dat zoiets alleen de anderen overkomt. Ik wou vooral dat er meer middelen waren voor onderzoek, voor de pediatrische oncologie, voor de ouders. Ik wou dat er een aangepaste arbeidswetgeving bestond.

Deze ziekte is niet het einde. Men kan de ziekte overwinnen!

Florence Deschuytener - Tondeur «Moeder van Julien»

GETUIGENISSEN VAN DE

MOEDER VAN ÉLODIE

Getuigenissen van de moeder van Élodie

OP DERGELIJKE MOMENTEN KUNNEN ENKEL OUDERS DIE HETZELFDE DOORMAKEN JOU BEGRIJPEN EN HELPEN.

Het zijn de woorden van Giovanna Ciatto, wanneer ze vertelt over de ziekte van haar dochter Élodie, die 19 jaar geleden op 5-jarige leeftijd overleed aan de gevolgen van histiocytose. Deze

zeldzame ziekte wordt gekenmerkt door het woekeren van bepaalde weefsels, meer bepaald de 'Langerhans cellen', die normaal gezien moeten helpen bij het verdedigingsmechanisme van het organisme.

De verblijven op de dienst kindergeneeskunde, de problemen die de ouders ondervinden, de momenten van opgeven, van verlies van vertrouwen, van ontredde, van pijn, maar ook van hoop en vreugde, de reizen naar Parijs (heen en terug op dezelfde dag) voor een raadpleging...

Giovanna weet waarover ze praat. De diagnose werd gesteld toen Élodie amper 5 maanden oud was. De volgende vijf jaar kende de ziekte diverse stadia, tot het meisje uiteindelijk overleed.

Het verhaal van deze moeder geeft stof tot nadenken, maar ook inspiratie voor de professionals uit de kindergeneeskunde, waar wij ook deel van uitmaken. Gelukkig zijn sommige zaken inmiddels veranderd, andere problemen zijn evenwel gebleven...

Het was geen makkelijke weg die Giovanna moest gaan, maar toch praat ze vooral over de liefde en het geluk die in de vijf jaar de overhand hadden. Terwijl ze vertelt wordt duidelijk hoe onschatbaar de aanwezigheid van andere ouders met dezelfde ervaringen op die momenten wel is. Het is een pleidooi voor geschikte en financieel voor iedereen toegankelijke ruimten om uitwisselingen te bevorderen.

Wat zijn de eerste herinneringen wanneer je terugdenkt aan die moeilijke periode in je leven?

Giovanna Ciatto: Toen het einde naderde voor Élodie was ik zwanger van mijn jongste kind. Samen met het team van Montegnée (de behandelende arts van Élodie Nadine Francotte en mijn gynaecoloog), vroegen we ons af hoe we de chemokuren van mijn dochter en mijn bevalling konden bolwerken. We besloten alles te programmeren en zo optimaal te regelen. Mijn bevalling vond dus plaats tussen twee kuren in.

Betekende de komst van de baby een bijkomende moeilijkheid?

G.C.: Het was moeilijk omdat mijn zoontje zorgen nodig had en ik zeer vermoeid was. We waren er ons toen al van bewust dat de afloop fataal zou zijn. Daarom besloten de verpleegkundigen dat ik beter naar huis kon gaan om uit te rusten. Ik woonde op 40 km van het ziekenhuis. De verpleegkundigen maakten de verplaatsing met baxters en medisch materiaal. Zij zorgden voor Élodie, speelden met haar, dienden haar geneesmiddelen toe, stopten haar in bad... En ik had wat vrije tijd om voor de baby te zorgen, of soms deed mijn moeder dat en kon ik wat rusten. Meer hulp kan een mens niet verlangen.

Wat was de relatie tussen jij met je man en het team van zorgverleners?

G.C.: We stonden heel dicht bij elkaar, bijna als een familie. We zetten het ziekenhuis regelmatig op stelten en dat is belangrijk, denk ik. De zorgteams moeten beseffen dat een kind zich ook in het ziekenhuis thuis moet voelen. Als Elodie geen zin had in het eten dat men haar in het ziekenhuis voorschotelde, dan kookten we thuis zelf iets voor haar en de oma's bakten een taart.

Gelukkig kregen we veel steun van de familie. Dat is superbelangrijk voor het kind én voor de ouders. Maar de steun van het zorgteam en de andere ouders op de dienst is nog belangrijker.

Waarom is die zoveel belangrijker?

G.C.: Voor mij gaat er niets boven, zelfs de familie niet, omdat ik het gevoel

heb dat we dezelfde belangen delen. De zorgverleners willen het kind genezen. Dat is wat ook wij, de ouders op de dienst, echt wensen.

Niemand begrijpt je beter dan de professionals en de lotgenoten?

G.C.: Zo is dat. Je leeft in je eigen kleine wereld, je beleeft hetzelfde, je spreekt dezelfde taal. Het is evenwel niet makkelijk om de emoties vrij te laten. In het begin wilde het Montegnée team niet dat de ouders te vaak met elkaar praatten, omdat ze vonden dat wij het al moeilijk genoeg hadden met ons eigen kind. Maar gedeelde smart is halve smart.

Ooit zei een moeder mij dat de nieuwe vriendschappen die in het ziekenhuis ontstonden voor haar het belangrijkste waren. Wat vind jij?

G.C.: Helemaal mee eens. Wanneer de ene moeder sterk is, mag de andere even iets minder sterk zijn. Het zijn communicerende vaten. Ik kon niet geloven dat Élodie misschien zou sterven. Ze heeft het niet gemakkelijk gehad, want mama wou haar niet loslaten. Daarom bleef ze vechten tegen de ziekte, een ongelijke strijd...

Wat gebeurde er toen?

G.C.: Een moeder sprak me aan : "Zie je dan niet dat je haar tegenhoudt?" Enkel een moeder heeft het recht om zoiets te zeggen. Over iemand anders denk je al vlug: wat denken ze wel, wie zijn zij om te oordelen? Maar over een moeder in dezelfde situatie, ook al gaat het om een andere vorm van kanker, zeg je: zij lijdt net als ik, zij heeft recht van spreken. Vanaf dat moment begon ik mij voor te bereiden.

Was dat een bevrijding voor jezelf en voor je dochter?

G.C.: Dat denk ik wel. Ik zei haar dat ik besepte hoeveel ze leed en dat onze liefde sterker was dan dat. Zelfs wanneer de pijn ondraaglijk werd zou onze liefde blijven bestaan, ook al was ze er niet meer. Het is ontzettend hard om zoiets te moeten zeggen, ik krijg nog steeds de tranen in de ogen. Maar het is tegelijk een bevrijdende gedachte voor iedereen.

Was er niemand anders om je te helpen, psychologen misschien?

G.C.: Het klikte niet met de psychologen van Montegnée. Volgens mij moet de relatie met een psycholoog goed zijn, anders kan je beter vertrouwen op de andere moeders. In mijn geval was het een moeder die mij deed inzien wat er gebeurde.

We waren met elkaar verbonden door de liefde en die band gaat nooit verloren. Elodie kon op een serene manier vertrekken omdat we alles goed hadden uitgepraat. En zelf kon ik haar op een serene manier loslaten. Ik hield haar niet langer tegen en voelde me bevrijd.

Hielp je zelf ook andere moeders?

G.C.: Jazeker. Ging het niet goed met mij, dan waren de anderen er voor mij, ging het niet goed met hen, dan stond ik voor ze klaar. Toen de teams van Montegnée de werking van de dienst opnieuw bekeken, zei ik hen hoe belangrijk dit aspect wel was.

Hoe kan men de onderlinge steun tussen ouders bevorderen?

G.C.: In Villejuif (een gespecialiseerd kankerinstituut) is er een huis waar de ouders samenleven en alles met elkaar delen. Het zou goed zijn als dat ook bij ons bestond. Verblijven in speciaal voorziene ruimten is heel nuttig, dat moet vergoed worden aan de ouders.

Maken de financiële aspecten alles nog moeilijker?

G.C.: Indien het om zware ziekten met grote financiële gevolgen gaat, moeten de witte boorden beseffen dat zoiets vaak moeilijk – of zelfs onmogelijk – te dragen is voor de ouders. Wij konden gelukkig wel de eindjes aan elkaar knopen, maar ook dat was niet altijd eenvoudig.

Een absurd voorbeeld. Soms kunnen alleen geneesmiddelen die voor een andere ziekte ontwikkeld werden soelaas brengen. Die worden dan evenwel niet terugbetaald. Op de piekmomenten liepen de kosten op tot 40 euro per dag.

Heb je nog voorstellen behalve de vergoeding van de medicatie en een huis voor ouders?

G.C.: Jazeker. In het huis voor de ouders moet er een maatschappelijk werker aanwezig zijn, vooral voor de administratieve zaken. Je bent namelijk onvoldoende op de hoogte van de bestaande hulpvoorzieningen. Ook een psycholoog met ervaring in de problematiek lijkt me aanbevolen. Al werkt dat niet altijd. En de steun van familie is essentieel. Mijn echtgenoot was er bijvoorbeeld niet vaak om mij te steunen, hij moest zorgen dat er brood op de plank kwam, maar hij zag er ontzettend van af. Ik had er vrede mee toen Élodie ons verliet, maar voor hem blijft het moeilijk. Zijn parcours was verschillend. Hij kwam nooit naar het ziekenhuis en kon niet praten met zijn dochter zoals ik. Dus ook de vaders verdienen hulp en steun.

De familie verleent niet altijd de nodige steun?

G.C.: Neen, hun reacties waren niet altijd zoals we gehoopt hadden. Élodie moest radiotherapie ondergaan. Dan bracht ik mijn baby naar haar doopmeter, een vriendin. Behalve mijn man, de meter en de peter was niemand anders op de hoogte. Ik kwam terug van de radiotherapie, haalde Bernard op en ging naar huis. Ze waren niet op de hoogte omdat ze het niet begrepen. Ik weet niet goed hoe ik dit moet zeggen. Ze wisten het niet omdat ze niet in staat waren het te begrijpen. Ze kregen het woord 'kanker' gewoon niet over de lippen.

Is psychologische ondersteuning onontbeerlijk na het overlijden?

G.C.: Als de persoon in kwestie dat wenst. Na het overlijden wenkte de afgrond. Onze relatie liep op de klippen. Mijn ex-man zou nooit therapie gewild hebben.

De beste oplossing is volgens mij het opvangen van het gezin. Je moet ook oor hebben voor het lijden van de andere kinderen. Iedereen informeert naar de toestand van het zieke kind, maar hoe gaat het met de andere?

Men moet ook voldoende tijd vrijmaken voor de ouders van zieke kinderen.

Als je thuis een bad neemt ben je al snel een uur kwijt, maar dat is een uur van vitaal belang! Elk ogenblik aan de zijde van je kind is van belang.

Waren er ook meer technische of logistieke bekommernissen?

G.C.: De administratie, de betaling van de facturen... ik kon het allemaal wel bolwerken. Het eerste jaar werd Élodie behandeld in een ander ziekenhuis (dat vandaag niet meer bestaat) door een andere arts. Een goede arts en vorser, maar iemand zonder hart. Ik mocht nooit bij mijn dochter blijven in de onderzoekskamer, toen hij haar insputingen gaf en zij het uitschreeuwde van de pijn. Dàt was pas moeilijk om dragen. Daarom ben ik het team van Montegnée ook zo dankbaar.

Waar mogelijk en met respect voor de hygiëne moeten de ouders hun kind zoveel mogelijk kunnen vergezellen bij onderzoeken, behandelingen, puncties... zeker als die pijnlijk zijn.

Ik leerde trouwens om zelf insputingen te geven om de verplaatsingen te beperken.

Hoe zit het met de voorzieningen op het gebied van het werk?

G.C.: Simpel: ik moest stoppen met werken. Ik beëindigde mijn contract, een andere oplossing diende zich niet aan. Tegelijk moet ik toegeven dat een goede wetgeving die voor iedereen geldt niet bestaat. Elk geval is anders. Ik weet niet wat ik had gedaan als alleenstaande. Sommige moeders op de dienst waren alleen. Die gingen werken wanneer dat mogelijk was. Wanneer hun kind te ziek werd, namen ze ziekteverlof. Ze kregen dan een attest van het ziekenfonds. Ik wil daar niets slechts over zeggen, in dergelijke situaties is werken haast ondoenbaar en niemand wil haar zieke kind alleen laten. Ik denk dat de werkgevers dat wel inzien. Maar men zou toch iets moeten voorzien, toch minstens voor één van de ouders en voor eenoudergezinnen. Bij voorkeur zonder loonverlies, want een ziek kind kost geld. Kinderen die terminaal zijn hebben hun ouders nodig, dus moet de wet ook voor die situaties iets voorzien. Een kind dat goed omringd wordt, heeft trouwens meer kans op beterschap. Globaal gezien zouden de zorgen in die moeilijke momenten maximaal moeten worden vergoed.

Wat doet zoiets met een koppel?

G.C.: Er was een gezin dat door de vader werd verlaten terwijl zijn dochter leed aan leukemie. Het meisje is overleden. Vaak zijn het de vaders die het opgeven. En anders beleeft het koppel hoe dan ook een zeer beproevende periode. Het is zwaar om dragen en men zwijgt om de ander te sparen. Mijn man weigerde de psychologische hulp, die het ziekenhuis hem aanbood.

Waren er zo nog koppels?

G.C.: Ja natuurlijk. Er wordt iets van je weggenomen. Er bestaat geen woord voor ouders die hun kind verloren. Je bent geen ouder meer, je bent niets.

Wat wil je nog meegeven aan de lezers?

G.C.: Er is licht aan het einde van de tunnel. Dat was mijn motto. Dat heb ik haar beloofd. Je moet blijven leven voor wie er nog is en voor wie er niet meer is, zonder veel omhaal. Dood en ziekte zijn geen taboes bij ons in huis. We branden geen kaarsen voor haar foto. Wij woonden dicht bij het kerkhof. Dan gingen we wandelen met de kinderen naar de 'tuin van Élodie'. Ze hebben het nooit anders geweten, mijn tweede kind was amper twee jaar toen ze overleed. De jongste heeft haar nooit gekend. Voor hem is het moeilijk, hij heeft geen gedeelde geschiedenis met Élodie zoals zijn broer. Onlangs schreef mijn zoon een gedicht met als titel Élodie, dat vernam ik op het oudercontact.

Zolang het zieke kind er nog is moet je doorgaan met het gewone dagelijkse leven, het leven van Élodie verliep net als vroeger, in de mate van het mogelijke. En ook als het kind er niet meer is ga je door met je leven, daarmee wil ik besluiten.

Heel hartelijk bedankt, Giovanna !

Interview door E. Vanbesien, coördinatrice Hospichild

GETUIGENISSEN VAN DE

VADER VAN LÉA

Getuigenis van Jacky, vader van Léa

“ ZE NOEMEN HET EEN KANKER VAN DE PRIMITIEVE CELLEN, DIE ZICH ONTWIKKELT IN DE EMBRYONALE FASE.

We hadden het al in een vroeg stadium kunnen weten. De mama van Léa heeft zich laten testen in moeilijke omstandigheden, we verbleven op dat moment in Ierland. Een land waar geen afwijkingen worden gedetecteerd, want een kind wordt er gezien als een geschenk van God. In dat land is abortus geen optie.

We hebben tests laten doen omdat we dat ook zouden gedaan hebben als we in Frankrijk waren geweest. In het Iers Engels krijgen we te horen dat er een verhoogde waarde van alfa-foetoproteïne is vastgesteld. We hebben geen idee waarover het gaat, en ik moet toegeven dat ik op dat moment niet nieuwsgierig was en me ook niet ongerust maakte. Men zegt ons dus dat er iets mis is en men raadt ons een vruchtwaterpunctie aan. We besluiten om dit in België te laten doen, omdat mijn partner een jaar in Brussel heeft gewoond.

De resultaten geven aan dat het niet om spina bifida gaat, en ook niet om trisomie. Maar niemand komt terug op die abnormale alfa-foetoproteïne-waarde, zelfs niet de vader van mijn partner, die arts is.

“ HET WAS EEN MOOIE BABY DIE ZICH GOED ONTWIKKELDE. HET KWAM NIET IN ONS OP OM MET DE PEDIATER TE SPREKEN OVER DIE PIJN BIJ HET ZITTEN, TER HOOGTE VAN HET ZITVLAK. WE ZIJN ER VOLLEDIG AAN VOORBIJ GEGAAN.

In Ierland is men extreem alert voor heupontwrichtingen, omdat veel Ieren aan die aangeboren afwijking lijden. En binnen de Angelsaksische wereld worden artsen heel gemakkelijk aangevallen voor medische fouten. Na 3 dagen zitten we dus met een baby die een harnas draagt, wat de spanning wat doet afnemen voor de moeder die haar pasgeboren kind zelfs geen badje

kan geven. Na twee maanden hebben we het harnas laten wegnemen. In Frankrijk of in België zou men eerst een echografie maken, maar in Ierland kiest men ervoor om de baby onmiddellijk een harnas te laten dragen. Als een voorbeeldige leerling heb ik de diagnose aanvaard van de “Faculteit van de Ierse Geneeskunde”. De vader van mijn partner heeft niets gezegd.

De twee eerste levensmaanden waren dus zeer moeilijk, zowel voor de moeder als voor het kind.

Ons dochtertje had pijn. We merkten het als we haar in het kinderzitje in de auto zetten, of als we haar op haar rugje legden. In haar kinderwagen werd ze als snel onhandelbaar. Het ging helemaal niet goed, maar we waren er ons niet eens van bewust.

“ACH JA, LÉA HEEFT EEN MOEILIJK KARAKTER, HET IS DAAROM DAT ZE ZO MOEILIJK DOET, ZE LIJKT OP JOU, JE WAS ÓÓK ZO TOEN JE KLEIN WAS.

Een jaar later zijn we terug naar een dokter gegaan en ze leek helemaal normaal, althans uiterlijk toch. Het was een mooie baby die zich goed ontwikkelde. Het kwam niet in ons op om met de pediater te spreken over die pijn bij het zitten, ter hoogte van het zitvlak. We zijn er volledig aan voorbij gegaan.

Uiteraard begint het op onze relatie te wegen: de nachten zijn zwaar, met een kind dat weent, een moeder die niet erg gelukkig is, en die zich ook wat verloren voelt, alleen en geïsoleerd ‘in de natuur’.

Ze begint zich ook vragen te stellen over mijn afwezigheid. Want als er geschreeuw is in huis, dan heb je geen zin om naar huis te gaan. Een verschrikkelijke sfeer, wat ook invloed heeft op onze seksuele relatie. Ik verlies mijn vertrouwen in haar, en ik voel me tekort gedaan.

In oktober, mijn dochter is dan 1 jaar oud, stel ik vast dat zij een wat ongewone houding aanneemt om te slapen, in foetushouding. En als ze op haar buik ligt heeft ze haar benen opgetrokken onder haar lichaam, met haar zitvlak omhoog.

Ik praat erover met haar moeder. Misschien is er op dat moment sprake van

een zekere ontkenning, van een “niet willen zien”. Ze belt naar haar ouders. Haar vader is arts, haar zus studeert voor arts, en haar moeder heeft 6 kinderen gekregen. Maar wat ik dan van haar familie te horen krijg is: “Ach ja, Léa heeft een moeilijk karakter, het is daarom dat ze zo moeilijk doet, ze lijkt op jou, je was óók zo toen je klein was.”

De moeder krijgt dus te horen dat ze een moeilijk kind was. Dus het is niet abnormaal dat haar kind ook moeilijk is. De alfa-foetoproteïne-waarde is niet meer ter sprake gekomen.

Het is in die sfeer dat we de verjaardag van mijn dochter vieren. Ondertussen heeft mijn vader kanker gekregen en wordt mijn moeder depressief. Mijn vader sterft in december.

Tegen het moment dat we hem begraven is mijn moeder een wrak geworden. Ze heeft verzorging nodig, haar appartement moet aangepast worden, ze moet dikwijls naar het ziekenhuis. Een hoop ellende dus, allemaal op hetzelfde moment. Er moet voor de erfenis gezorgd worden, de notaris, de verzekeringen, ...

“ IK ZEG TEGEN HAAR MOEDER : “HEB JE DAT GEZIEN, DAT ZIET ER LELIJK UIT!” EEN OEDEEM, ROODPAARS, HET LIJKT OP GANGREEN, HET ZIET ER NIET GOED UIT.

Begin februari gaat het niet goed met ons meisje. Op een morgen stel ik vast dat ze een opgezwollen been heeft. Ik zeg tegen haar moeder : “Heb je dat gezien, dat ziet er lelijk uit!”. Ze begint te schreeuwen alsof ik dwaasheden zit te vertellen, maar ze moet me uiteindelijk tóch gelijk geven. Het is een oedeem, roodpaars, het lijkt op gangreen, het ziet er niet goed uit. We gaan direct naar het ziekenhuis. Ik voel me een immigrant, daar in Ierland.

Je komt terecht in een overbevolkte ziekenhuisomgeving, met een tekort aan personeel. Er zijn veel Pakistaanse artsen en assistenten, je weet niet wie wie is.

Ze weten niet meteen wat er scheelt. Maar omdat het er niet fraai uitziet denken ze dat er een vreemd lichaam aanwezig is en krijgt ze antibiotica toegediend.

Op die afdeling zijn de bedden gescheiden door gordijnen, mijn partner en ik hebben om beurt om de twee dagen in een hotel geslapen, want ons huis ligt op 50 kilometer van het ziekenhuis. De sfeer tussen ons is nog altijd gespannen. Ik moet trouwens ook nog aan werken denken. Zij werkt niet, er moet iemand het geld binnenbrengen en ik heb ook nog alimentatiegeld te betalen.

Uiteindelijk gaat het beter met het been. Ze sturen ons terug naar huis want op de afdeling traumatologie waar we ons bevinden zit het vol met kinderen met gebroken benen, en ze hebben bedden nodig.

Het weekend daarop is er een feest, een soort “China Town” in Dublin, we gaan er naar toe, het is leuk. De maandag ga ik terug aan het werk. Mijn partner belt me, mijn dochtertje heeft 40° koorts. Het kunnen de tandjes niet zijn volgens de pediater, daarvoor is de koorts te hevig, we moeten terug naar het ziekenhuis. De week daarvoor had ik mijn ex-schoonbroer verwittigd en die had gezegd dat ik bij problemen onmiddellijk naar Parijs moest gaan, naar het Hôpital Necker pour Enfants Malades.

“ WE ZULLEN BEGINNEN MET HET HARDE WEEFSEL, ZEGT DE CHIRURG, EN WANNEER WE DAAR NIETS VINDEN MAKEN WE EEN ECHOGRAFIE, DAARNA EEN MBR, ENZ.

We komen aan in het ziekenhuis van Dublin in volle bronchiolitis-periode, een zeer slechte periode. Het ziekenhuis is nog meer overbevolkt dan gewoonlijk, met kinderen die aan zuurstofflessen liggen. We moeten samen met ons dochtertje ergens in een hoek gaan zitten. Mijn dochtertje, die vorige week veel heeft afgezien, schreeuwt het uit zodra een verpleegster nadert. Natuurlijk komt niemand nog naar ons toe. We wachten van 12 uur 's middags tot 6 uur 's avonds, niemand bekommert zich om ons. En dan komt er een charmante man op ons af, een chirurg wiens dienst erop zit. Misschien was het de aantrekkelijkheid van mijn partner die hem heeft aangetrokken, of het geschreeuw van ons dochtertje. Hij voelt aan het been van mijn dochtertje, die niet reageert. Hij zegt dat het om een infectie gaat, dat er zich ergens iets aan het ontwikkelen is, een abces of een infectiehaard in het gewricht. Hij vindt het bizar.

“Morgen starten we met de analyses”, zegt de chirurg. Léa heeft geen enkele analyse ondergaan tijdens de week dat ze gehospitaliseerd was. We zullen beginnen met het harde weefsel, zegt de chirurg, en wanneer we daar niets vinden maken we een echografie, daarna een MBR, enz.

De volgende dag is er niet aan de hand met ‘het harde weefsel’. ‘In het zachte weefsel’, ik begrijp voldoende medisch Engels om te verstaan wat de radio-loog zegt: “Ze heeft een opgezwollen blaas”.

Ik vind nochtans dat mijn dochtertje normaal plast. Het bevalt me niet wat ik te horen krijg. De mama raakt van haar stuk. Het is nu aan mij om mij over de kleine te ontfermen want ze moet onder de scanner. Ze moet een beetje verdoofd worden zodat ze kalm blijft tijdens het onderzoek. Ook de moeder krijgt een verdoving. Het gaat helemaal niet goed met haar.

“ LUISTER, HET IS GEEN VREEMD LICHAAM, HET IS EEN GEZWEL DAT ZICH VAN BINNEN ONTWIKKELT, HET GAAT OM EEN TUMOR, EEN KANKER.

Ze gaat een eerste keer onder de scanner, het duurt 45 minuten. Men her-begint een tweede keer. Daarna zegt men ons, neem uw dochter mee, we zullen u op de hoogte houden. Na enkele uren komen ze eraan.

We kunnen ons niet inbeelden wat we te horen gaan krijgen. We begrijpen er niets van. En dan komen ze en ze zeggen: “Luister, het is geen vreemd lichaam, het is een gezwel dat zich van binnen ontwikkelt, het gaat om een tumor, een kanker.”

We zijn verbijsterd, totaal verlamd. We zoeken geen troost bij elkaar. We zijn al afstandelijk sinds de geboorte, al een jaar lang. Het ging toen al niet goed tussen ons, de geboorte van een kind was niet vanzelfsprekend, noch voor haar noch voor mij.

Die mededeling komt aan als een klap. Ik zag dat de ogen van de mama zich naar binnen keerden, dat herinner ik me nog goed. De burcht werd gesloten.

Om mijn verdriet te overwinnen, begon ik te plannen en te organiseren. Wat doen we? Hoe gaan we het doen? Blijven we daar om haar te laten behandelen?

Ik bel naar mijn ex-schoonbroer en zeg hem dat het veel complexer is dan we eerst dachten.

Zijn antwoord: “Zorg dat je daar wegkomt! Ik maak een afspraak voor je in het Institut Curie, dat zijn de besten!” We discussiëren met de Ierse artsen. Ze hebben begrepen dat we niet willen blijven.

Ik ga terug naar huis, ik tref de nodige voorbereidingen, en schrijf geld over op mijn bankrekening in Frankrijk, want ik veronderstel dat de zaken niet simpel zullen zijn. Ik schrijf 10 000 euro over, gelukkig heb ik dat geld. Maar niet voor lang, want na drie dagen in het Institut Curie vraagt men mij een cheque, als waarborg in afwachting van de behandeling.

In het Institut Curie krijgen we heel snel een afspraak. Dankzij mijn ex-schoonbroer krijgen we veel mensen te zien. Al heel snel, tijdens de eerste week merken ze de alfa-foetoproteïne op die een tumormarker is.

“ DE LEVER IS AL AANGETAST, EN OOK DE LONGEN EN DE LYMFEEKLIJEREN IN DE OMGEVING VAN DE KANKER, MAAR DE WERVELKOLOM IS NOG NIET GERAAKT, EN DE HERSENEN EN HET RUGGENMERG OOK NOG NIET.

Men zal ons later uitleggen dat, als men dit verder had onderzocht tijdens de zwangerschap of na de geboorte, er een tumor zou geweest zijn, maar wellicht geen kanker. Ze slagen er in de kanker te lokaliseren, die smerigheid. Een gezwel ter grootte van een volwassen vuist in het lichaam van een baby van 15 maanden, op haar staartbeen en haar zitvlak. Er is chemotherapie nodig om de groei van de cellen af te remmen en er wordt gekeken of er uitzaaiingen zijn. En dat is natuurlijk het geval. Vandaar waarschijnlijk de koorts, door de uitzaaiingen die zich aan het ontwikkelen waren.

De lever is al aangetast, en ook de longen en de lymfeklieren in de omgeving van de kanker, maar de wervelkolom is nog niet geraakt, en de hersenen en het ruggenmerg ook nog niet.

Maar het is al erg genoeg! En we zijn erg bang.

Tijdens de week krijgt ze de eerste chemotherapie. Er is geen biopsie nodig.

Ze krijgt een sonde, ze zit volledig onder de apparatuur. Ze zal morfine moeten krijgen voor die eerste behandeling want het zal pijnlijk zijn. Het is een kanker die zich heel snel ontwikkelt maar die ook heel snel regresseert. Al die ongedifferentieerde cellen, men weet nog altijd niet goed vanwaar ze komen, ze hebben zich in de embryonale fase gevormd.

Ze had in onze armen kunnen sterven, zomaar, zonder dat we ook maar van iets op de hoogte waren.

Ik zal later aan de artsen vragen of mijn dochtertje geen stukjes kwijs is van de eierstokken, want het is a priori daar dat die cellen zich vastzetten, ze vergissen zich van plaats en nadat ze zijn afgestoten ontwikkelen ze zich tot tumoren en tot kanker. Het komt zeer zelden voor en de plaats waar het bij haar voorkomt is ook zeer zeldzaam voor dit type kanker. Normaal gezien zetten die cellen zich vast op de testikels of op de eierstokken, uiterst zelden op het staartbeen. En meestal ontwikkelt de tumor zich aan de buitenkant van het lichaam. Hier gebeurt het inwendig, en er moest dus gewacht worden tot het groter werd. Het opgezwollen been, dat kwam er uiteindelijk door de tumor die druk uitoefende op de aders die het bloed naar het hart leiden. Die tumor die haar aders verpletterde bezorgde haar ook een trombose. Tijdens het onderzoek in het ziekenhuis moet er een bloedklonter losgekomen zijn die dan terechtgekomen is in de bloedbaan. Ze had een embolie kunnen krijgen, temeer omdat we het vliegtuig genomen hebben.

“ZE HAD IN ONZE ARMEN KUNNEN STERVEN, ZOMAAR, ZONDER DAT WE OOK MAAR VAN IETS OP DE HOOGTE WAREN.”

“Het zou voor jou minder erg zijn, als het jou zou overkomen, want je hebt al drie kinderen.”

De chemo, dat vernietigt alles, de bloedbanen, de bloedplaatjes en al de rest. Maar de bloedprop moet ook vernietigd worden. Dus dient men haar een anti-stollingsmiddel toe. Het effect van zo'n middel op een klein meisje dat geen bloedplaatjes meer heeft, dat is allesbehalve een pretje. Er moet vermeden worden dat ze in shock geraakt.

Dat gebeurde gelukkig niet, en bovendien is het een prachtig kind om te verzorgen. Volgens de mensen van het Institut Curie was ze constant aan het brabbelen. Ook mijn vrouw vonden ze fantastisch, een zonnestraaltje. Het personeel was dol op moeder en kind. Léa heeft ook andere kinderen in het ziekenhuis zien binnenkomen. Met eentje ervan raakte ze bevriend, jammer genoeg was dit kind heel erg aan het achteruitgaan. Toen het zou geopereerd worden, werden er uitzaaiingen vastgesteld en in plaats van de operatie opteerde men voor een nieuwe chemotherapie. Jammer genoeg had de kanker de hersenen aangetast. Eén oog van het kind werd naar buiten geduwd, het was werkelijk verschrikkelijk. Léa en haar moeder stonden heel dicht bij dit kind, ze hebben zijn aftakeling van dichtbij meegemaakt, ze hebben de vader zien instorten. De moeder was een Franse, de vader Egyptisch. Het jongetje was bijzonder lief en mooi, vol levenslust. Op een dag was hij dood. Het kwam heel hard aan voor mijn vrouw. Ze zei toen tegen mij: "Het zou voor jou minder erg zijn, als het jou zou overkomen, want je hebt al drie kinderen." Dat was een klap in het gezicht. Het is vreselijk zoiets te horen te krijgen, maar het is te begrijpen, vanuit het verdriet van een jonge moeder.

Maar op dat moment kon ik het moeilijk begrijpen. Ik heb vier kinderen, en voor mij zijn ze gelijk... Als het jongetje stervende is zegt ze ook nog: "Maar de mama heeft nog twee andere kinderen, dat is een troost."

Er zijn momenten waarop je enorme dwaasheden zegt, om van het verdriet verlost te zijn.

Het is pas achteraf dat ik vernam dat ze altijd heeft gedacht dat ons dochtertje zou sterven. Ze heeft ervoor gekozen om daarvan uit te gaan, in de hoop minder pijn te voelen eens het zover zou zijn. Ik heb daarentegen vanaf de eerste dag en zelfs vóór ons vertrek altijd tegen mezelf gezegd: het is mijn dochter en ze zal niet doodgaan!

Ik dacht helemaal niet zoals zij. En nog erger, ik heb gehoord dat ook haar vader en haar moeder de kleine al opgegeven hadden. Haar vader die arts is, dat begrijp ik zeer goed, die enkel zieke mensen ziet, en die misschien meer de tegenslagen van de geneeskunde ziet dan de overwinningen. Maar het is verdomme zijn eerste kleinkind! Nogal een steun voor de moeder!

Als ik zie hoeveel de kosten voor mijn dochter per week bedragen, ongeveer 10.000 euro, dan stel ik me de vraag: is het dit werkelijk waard? Ook ik, zelfs als vader, heb me die vraag gesteld, en ik geloof dat ik het zelfs aan de moeder gezegd heb. Wat een ongelooflijke dwaasheid van me was!

Zij is degene die alles zal moeten verwerken. Want binnenkort vertrek ik, vanuit een zekere lafheid.

Er zijn momenten waarop je enorme dwaasheden zegt, om van het verdriet verlost te zijn.

Tegen een moeder zeggen: dat is toch wel duur, al die kosten voor een kind ... Ik had dat niet mogen zeggen. Ik weet niet of het om humor of ironie gaat, het is gecompliceerd als men zich slecht voelt. Iedereen krijgt de volle laag.

Mijn probleem is dat ik ergens een plek moet zien te vinden, een appartement, om het kind uit het ziekenhuis te kunnen halen. De mama kan absoluut niet terugkeren naar Ierland, vermits de behandeling 6 maanden zal duren.

Ze zal ocharme als het ware in een serail leven, tussen mensen die afzien, kinderen die soms nog kleiner zijn dan Léa en die er slecht aan toe zijn, kinderen die doodgaan, ouders die eraan kapotgaan, vreselijk.

Zij is degene die alles zal moeten verwerken. Want binnenkort vertrek ik, vanuit een zekere lafheid. Toegegeven, het is een typisch mannelijke reactie. Omdat we zelf geen kinderen voortbrengen is het verdriet ook anders.

Ik ben dus vertrokken op zoek naar een appartement. En het heeft me verrast, ik had niet gedacht dat mensen die in de vastgoedsector werken een hart zouden hebben. Ze blijken allemaal iets te hebben meegemaakt met kanker. Toen ik hen vertelde hoe ziek een kind van 15 maanden kan zijn, en dat er in het ziekenhuis nog jongere kinderen verblijven, hadden ze het er moeilijk mee en wilden ze allemaal helpen om ons een appartement te vinden.

Want een contract voor zes maanden is niet zo gemakkelijk te vinden. Iedereen was heel behulpzaam en we hadden vrij snel een gezellig appartement,

met vriendelijke eigenaars die onze situatie begrepen. De schattigheid van ons meisje en de schoonheid van haar moeder hebben zeker ook hun steentje bijgedragen.

Daarna wordt het tijd om zaken te organiseren. Wie blijft er bij het kind?

Was de beslissing vrijwillig of gedwongen, ik weet het niet.

Ik werk, dus ik moest wel terugkeren naar Ierland. De moeder zegt: "Eigenlijk is het niet nodig dat je hier bent terwijl ik in het ziekenhuis ben, je kan volgende week komen."

“ IK HEB HET BEDRIJVEN VAN DE LIEFDE NOOIT ALS EEN SOORT AMUSEMENT GEZIEN, MAAR HET IS IN IEDER GEVAL NIET SIMPEL IN DIE PERIODE.

We dachten dat de week daarop 'hoopgevender' zou zijn, omdat we het ziekenhuis konden verlaten, maar dat was niet het geval. De kleine had geleidelijk aan geen haar meer, we hadden dus een kind dat 'abnormaal' was. Mij stoort dat niet, maar voor de moeder was het moeilijk om buiten te komen met een kind zonder haar, zonder wenkbrauwen en wimpers. Er was een dagelijkse injectie nodig om de bloedklonter te doen oplossen. Daarna kwamen de problemen met de chemotherapie. En met de transfusie van bloed, van bloedplaatjes etc., en ook de angst voor hepatitis en voor aids.

Ziekenhuizen zijn niet afgestemd op kinderen die chemotherapie krijgen, ze zijn generalistisch. Je kunt er allerlei besmettingen oplopen en dat gebeurde dan ook met Léa.

De week daarop komen ze uit het ziekenhuis, het is weekend, en ik kom naar hen toe. Het is een tijdje geleden dat ik mijn vrouw heb gezien, ze ziet er aantrekkelijk uit en ik verlang naar haar.

Wat later zal ze me zeggen: "Hoe zouden we ons nu kunnen amuseren, met ons kind dat kanker heeft?"

Ik heb het bedrijven van de liefde nooit als een soort amusement gezien, maar het is in ieder geval niet simpel in die periode.

Het probleem is dat er in dat instituut geen psychologische ondersteuning voorzien is voor de ouders. Wel voor de kinderen, en vooral jongeren hebben er enorm behoefte aan. Tijdens de bezoeken zag ik jongeren die er heel erg uitzagen en die nog moesten wachten op plastische chirurgie. Jongeren worstelen zó al met hun uiterlijk, het is werkelijk de slechtste periode om zoiets mee te maken. Van een baby heb je de indruk dat ze zich er niets van aantrekt. Het is verschrikkelijk een tiener te horen kermen die de baard in de keel heeft. Achteraf heb ik me afgevraagd of mijn vrouw dit ook gehoord en gezien heeft.

Ze zag blauw en grijs. Ik hield haar in mijn armen, ze beefde. Ze legden kompressen met koud water op haar. De sonde moest gereinigd worden, ik dacht dat ze zou sterven.

Bovendien werd ik op dat moment constant geconfronteerd met de dood. Mijn broer was gestorven aan aids in 2000, mijn vader recent aan kanker, met mijn moeder ging het ook slecht ...

De donderdag kwam de koorts terug op, in de week dat ik daar was..

Vooruit met de geit, direct met de kleine naar het ziekenhuis, uiteraard 's nachts, waar ze weer antibiotica kreeg. Dat heeft bijna altijd gewerkt, behalve één keer, toen de chemotherapie bijna ten einde liep, met de operatie in het vooruitzicht.

Het kon niet missen. De sonde is verstopt geraakt. De volgende morgen hadden de antibiotica nog altijd geen effect. De ziektekiem had vrij spel in de verspreiding van giftige stoffen, de koorts van mijn dochter steeg naar 41 à 42°.

“ ZE ZAG BLAUW EN GRIJS. IK HIELD HAAR IN MIJN ARMEN, ZE BEEFDE. ZE LEGDEN KOMPRESSEN MET KOUD WATER OP HAAR. DE SONDE MOEST GEREINIGD WORDEN. TOEN DACT IK DAT ZE ZOU STERVEN.

Ze wilde haar moeder bij zich hebben. Het was mijn beurt om op haar te passen maar ik heb het opnieuw moeten overlaten aan de moeder die alweer de last te dragen kreeg.

“GEDURENDE EEN WEEK ZAT ZE VASTGEKLUISTERD AAN HET ZIEKENHUIS EN OOK DAARNA ZAT ZE GEKLUISTERD AAN HAAR APPARTEMENT MET HAAR “ABNORMAAL” KIND.

Ze is hier om voor kanker behandeld te worden, en nu dreigt ze te sterven door een vastgeraakte sonde. Het is zeer onaangenaam.

Ik heb het moeilijk om het hen kwalijk te nemen. Als dierenarts heb ik ook al veel dwaasheden uitgestoken. 's Nachts werken is niet gemakkelijk, het is vermoeiend en het is tenslotte geen gemakkelijk werk, wie weet hoeveel mensen ze te verzorgen hebben. Ze lijken me niet zo goed uitgerust in het ziekenhuis. Het is een afdeling pediatrie, maar er zou misschien een iets meer steriele omgeving moeten aanwezig zijn? Vanuit epidemiologisch standpunt is een ziekenhuis een gruwel, de ziektekiemen komen van overal. Als mijn dochtertje buiten is pikt ze ook ziektekiemen op, maar ze komt niet met zoveel kinderen in aanraking. Vooral omdat ze volgens de moeder er niet fatsoenlijk uitzag.

Ik neem de ferry van Dublin naar Cherbourg, een reis van 18 uur, om haar de auto te brengen. Ik denk dat een auto het haar gemakkelijker zal maken. Ik wist dat ze afgesloten zat van de buitenwereld. Maar het had geen enkel effect want ze had geen zin om buiten te komen. Gedurende een week zat ze vastgekleuisterd aan het ziekenhuis en ook daarna zat ze gekluisterd aan haar appartement met haar “abnormaal” kind.

“ALS IK HAAR VRAAG: “HOE WIL JE DAT IK JE TOON DAT IK VAN JE HOU?” ANTWOORDT ZE ME: “DOE DE AFWAS VOOR MIJ.”

Ik zag dat helemaal anders. Ik was blij dat ik haar kon meenemen naar buiten. Het kon me niet schelen dat ze een bandana op haar hoofd had. Ik zag het probleem niet. Ik heb helemaal niets te maken met de mensen die op straat naar me kijken. We zijn niet meer dezelfde. Ik kom terug bij mijn vrouw, en ik verlang naar haar, zelfs al is ze momenteel eerder een moeder en een verpleegster.

Maar als ik vraag haar: “Hoe wil je dat ik je toon dat ik van je hou?” antwoordt ze me: “Doe de afwas voor mij.” Dat is het antwoord dat ik in het gezicht geslingerd krijg.

Dat wil veel zeggen. Dat wil zeggen: ik ben bezig met Léa, alle andere zaken kosten me tijd die ik niet aan Léa kan besteden. Sinds de geboorte van de kleine is tijd trouwens voor haar iets geks geworden, een soort levend uurwerk.

“ EN DAN VERGISSEN DE VERZORGERS ZICH MET DE MEDICIJNEN. ZE PLAATSEN HET ZAKJE DAT BESTEMD IS VOOR LÉA BIJ HET ANDERE KIND EN OMGEKEERD.

Ik had niet de indruk dat de ouders van mijn vrouw klaar stonden om hun dochter en hun kleindochter te helpen. De relaties binnen de familie lagen nogal ingewikkeld, vandaar misschien de ontkenning van de ziekte. Misschien hadden ze schrik voor een ziekte die niet te genezen viel? De dood, dat is het noodlot. Maar sterven door een behandeling, dat is een verschrikking. De grootvader van Léa is arts en overtuigd aanhanger van de klassieke geneeskunde, terwijl een zus van mijn partner haar doctoraatsthesis gemaakt heeft over alternatieve geneesmiddelen. Alles wat met psychologie te maken heeft wordt door die familie niet ernstig genomen. En het is ook de mentaliteit van het platteland die meespeelt. Alles moet materieel zijn, realiseerbaar, aanvaardbaar. Het is zoals wanneer men met Afrikanen praat over depressieve mensen, ze zullen zeggen dat het niet bestaat.

Er zijn behoorlijk wat zaken misgelopen. Op een nacht delen mijn dochter en haar mama in het ziekenhuis een kamer met een ander kankerpatiëntje. Het is dan dat de verzorgers zich vergissen met de medicijnen. Ze plaatsen het zakje dat bestemd is voor Léa bij het andere kind en omgekeerd.

Mijn vrouw had het gezien en heeft ervoor gezorgd dat het terug omgewisseld werd. Het is verschrikkelijk dat ze dit heeft meegemaakt maar ze wil niet dat iemand, die misschien uitgeput was op dat moment, daardoor zijn werk verliest.

Mijn vrouw staat in de eerste linie, terwijl ik ver weg ben. Ik ben me onder-tussen misschien aan het amuseren. Af en toe word ik door vrienden uitgenodigd. Maar ik heb er weinig aan. Ik herinner me een barbecue waar ik maar twee uur gebleven ben. Mensen waren zich aan het amuseren met hun kinderen, terwijl ik met mijn gedachten in Parijs zat.

“ WE DEDEN NIETS ANDERS DAN ELKAAR AFSNAUWEN, DE GANSE PERIODE.

Ik heb me vaak afgevraagd of ik haar iedere dag moest bellen om op de hoogte te blijven. Ik functioneer zo niet. Ik ben een dierenarts van de oude stempel. De telefoon is er voor noodgevallen. Geen nieuws, goed nieuws.

En als man hebben we geleerd om niet te huilen, om niet te reageren. Ik zie er stoer uit, men verwacht niet van mij dat ik zal instorten.

Achteraf krijg je verwijten te horen. Omdat je ronde schouders hebt, denkt men dat alles van je afglijdt. Wanneer je partner zich slecht voelt, en je voelt je ook slecht, dan wordt dat niet aanvaard.

Dus, niemand voelt zich slecht. Alles wordt afgesloten, het is verschrikkelijk. Het is de hele tijd zo gegaan. We deden niets anders dan elkaar afsnauwen, de ganse periode. Ik hou van mijn vrouw, ik heb behoefte om me te ontspannen, maar ik kan haar niet bedriegen. Het is verschrikkelijk, want ik wend me voor dat je het elders moet gaan zoeken wanneer je door zo een periode gaat. En ze mag het niet weten. Ik heb nochtans geen zin om haar te bedriegen en om het even wat te doen. Ik was beter gaan sporten.

We voelden ons ook verloren. Mijn vrouw heeft geen enkele steun, geen enkele vriendin en ik heb ook niemand. We leven een beetje teruggetrokken in Ierland, als een marginaal koppel. Ik ben nog altijd niet gescheiden en ik leef samen met een vrouw die twintig jaar jonger is dan ik. Tussen haakjes, er is niemand die om ons geeft, of dat denk ik toch.

Mijn vrouw is discreet, introvert, ik ben eerder expressief en luidruchtig. De problemen die we als koppel al hadden, verergeren nog gedurende de ziekteperiode.

Mijn vrouw verstopt zich nog meer zodra de kleine ziek is. Later zegt ze me dat ze, wanneer ze psychologische hulp zou gekregen hebben, de situatie niet zou aangekund hebben. Ze had behoefte om zich af te schermen om zich volledig op de kleine te kunnen concentreren.

We hadden een tweede kind gepland, maar dat is er nooit gekomen, we hadden onze portie problemen gehad.

Later zegt ze me ook nog dat ze een tweede kind wilde maken om aan de we-

reld te tonen dat ze in staat was om een “normaal” kind voort te brengen. Het is pijnlijk dat mijn andere drie kinderen “normaal” zijn. Ik heb haar gezegd dat het enkel een kwestie van toeval is, een kwestie van “bad luck”.

Het was ook een vreselijke ervaring voor haar, toen ze in Parijs was, in het Institut Curie in de Quartier Latin, en ze de mensen op de terrasjes van de cafés zag zitten tijdens het mooie weer in mei. Terwijl zij zich moest opsluiten om op een ziek kind te passen.

Tussen februari en juli waren er vijf chemotherapiebehandelingen. We gingen tot het uiterste in de gruwel, of toch niet, want de kleine heeft het overleefd. Men kan vrij snel zien dat de behandeling zal lukken. De medicijnen hebben bijna 98 % effect, daarna zijn er nog de neveneffecten.

“ ALS JE ZIET DAT MENSEN 10 000 EURO BETALEN VOOR DE VERZORGING VAN EEN KIND, ALS JE DIT MOOIE SYSTEEM VAN SOLIDARITEIT ZIET, DAN HOU JE VAN JE BUURMAN.

Na de affaire met een verstopte katheter, gaan we nog iets anders meemaken. Op het moment van de operatie, gepland voor begin juni, hebben we geen geluk, de kleine heeft koorts. Er is sprake van een ziekenhuisinfectie met clostridium difficile. De operatie moet worden uitgesteld. De moeder associeert dit met wat er is gebeurd met een ander kankerpatiëntje, de kleine Egyptenaar bij wie de behandeling was mislukt. Ze denkt dat de kanker weer opflakkert en dat haar dochter zal sterven. Op het moment zelf weet ik niet dat ze dat denkt, ze zegt er niets over.

We hebben een beeld van de geneeskunde die alles kan overwinnen, van de wetenschap die alles kan. De dood accepteren we niet meer.

Wat ik belangrijk vind om aan de politieke wereld als boodschap mee te geven, is: “Raak niet aan dit systeem!” Als je ziet dat mensen 10 000 euro betalen voor de verzorging van een kind, als je dit mooie systeem van solidariteit ziet, dan hou je van je buurman. De systemen van herverdeling - of het nu voor de pensioenen is, of voor de gezondheidszorg - zijn fundamenteel voor het functioneren van de samenleving.

“ IK ZIE WAT ER IN ZIJN HOOFD OMGAAT. HIJ DENKT BIJ ZICHZELF: HET IS DE SCHULD VAN DAT ROTSISTEEM DAT VAN DE MENSEN EIST DAT ZE ENKEL MET GELD BEZIG ZIJN.

De operatie wordt uitgevoerd in juli, en is perfect gelukt. De tumor lag op een moeilijke plaats, niet ver van het rectum en de anus. De chirurg heeft de spier van het rectum wat moeten afkrabben en we vreesden dat de kleine last zou krijgen van contracties en uitstoting. In september keren we terug naar Ierland. Omdat de kleine in aplasie is moeten we terug naar de kliniek om bijkomende bloedplaatjes te laten toedienen. We geraken dus niet los van de ziekenhuisfeer, want het kind doet constant allerlei infecties op. Het behandelingsprotocol dat we volgen is vastgelegd door het Institut Curie dat ook een onderzoeksinstituut is. We hebben dat protocol uiteraard aanvaard, want die onderzoekers zijn onze redders geweest. De opvolging moet gedeeltelijk gebeuren in het Institut Curie in Parijs en gedeeltelijk in het ziekenhuis in Ierland. We hebben toen vastgesteld dat er een netwerk van kankerspecialisten was in Ierland, meer bepaald in de kliniek waar we haar de eerste keer gebracht hebben. Het hoofd van de kliniek dat de tumor niet gezien had, maakt er ook deel van uit. Zoals voorzien in het protocol moet hij na de operatie bij mijn dochter een rectaal onderzoek uitvoeren. Hij herinnert zich nog goed wat er gebeurd is, als hij mijn dochter ziet. Het onderzoek voert hij zo zacht mogelijk uit, maar het doet haar toch pijn. Ik hoor hem zeggen: “Forgive me”. Vergeef me. Aan zijn ogen kan ik zien dat zijn excuses niet zijn bedoeld voor de pijn die het onderzoek veroorzaakt, maar voor al de rest: hij is lid van het kankernetwerk en tóch is heeft hij de kanker niet opgemerkt ... Ik zie wat er in zijn hoofd omgaat. Hij denkt bij zichzelf: het is de schuld van dat rotsysteem dat van de mensen eist dat ze enkel met geld bezig zijn. Ik heb alleen maar gedacht aan het vrijmaken van een bed, ik heb niet geprobeerd te achterhalen wat er met haar scheelde, gedurende de ganse week dat ze hier was is er geen enkel onderzoek gebeurd. Als we er op tijd bij waren, dan zou ze misschien geen uitzaaiingen hebben gehad.

Dat alles hoor ik in zijn excuses. Als we het ziekenhuis verlaten, vraagt hij haar opnieuw stilltjes om vergiffenis.

Die man heeft de volle laag gehad. Ik heb hem vergeven, ik weet in wat voor een wereld we leven, ik kan hem begrijpen. Onvermijdelijk denk je bijvoorbeeld aan Afrika. Dat een kind van 15 maanden sterft is daar niet uitzonderlijk ... Ik verafgood mijn dochter, en ik ben ongelooflijk blij en opgelucht dat ze er nog is. Maar tegelijkertijd besef ik dat we in een luxewereld leven. Hoe is het mogelijk dat er relatieproblemen kunnen bestaan binnen een koppel, terwijl we genoeg eten hebben, terwijl we goed leven, zelfs in overvloed, en terwijl we in goede gezondheid verkeren.

De mama is daarna gaan werken in België, ik zou binnenkort 51 worden.

Ik denk dat ik laf geweest ben in die periode. Op een dag heeft een vrouw me gezegd: "Je had een lening moeten aangaan en moeten stoppen met werken". Ik heb daar nooit aan gedacht. Ik was er onvoldoende bij. Ik neem niet gemakkelijk verlofdagen op en zelfs geen ziektedagen. Ik heb er alleszins niet voldoende opgenomen, anders hadden we elkaar meer kunnen aflossen. Dat is een grove fout van mij geweest, want ze heeft me verweten dat ik me amuseerde terwijl zij eraan kapot ging.

“ IK WOU DE CONFRONTATIE AANGAAN MET IEMAND. IK HAD BEHOEFTE AAN SPARRINGPARTNERS.

Ik heb ondertussen ook begrepen dat mijn vrouw zo hard tegen me was omdat ze verschrikkelijk leed onder de situatie. Ze wou een verklaring zoeken voor de ziekte van haar dochter. De God van de Afrikanen is altijd vriendelijk ook al neemt hij het leven soms zeer snel terug. Wij westerlingen functioneren niet op die manier. Het kan niet dat God het leven van een kind wil terugnemen, we doen boete voor een fout die we begaan hebben. De ziekte wekt schuldgevoelens op.

Ze is nu 8 jaar in behandeling. Dat wil niet zeggen dat de ziekte overwonnen is, dat zal ze nooit zijn. We hebben nog altijd schrik.

Vandaag ben ik het die de controlebezoeken aan de oncoloog in het Instituut Curie voor rekening neem. Telkens als ik er kom, zie ik af, want ik zie er jongeren die er erg aan toe zijn. Ik heb dat niet zo sterk aanvoeld in de

periode dat Léa ziek was. De kleine gaat daarentegen graag terug naar de kliniek om de verpleegsters te zien en om te kunnen spelen in de vertrouwde omgeving.

Maar zelfs al was ik er niet bij, ik heb ook geleden onder de situatie. Ik heb ruzie gemaakt met mijn collega's en met mijn baas, omdat ik er behoefte aan had. Ik wou de confrontatie aangaan met iemand, ik had behoefte aan sparringpartners.

Mijn baas had het begrepen. Een van zijn zonen is gestorven.

Maar ik heb me laf gevoeld omdat ik niet in die wereld wou blijven waar de dood rondwaarde, ook al was ik ervan overtuigd dat ze niet zou sterven. Als ik helemaal alleen was, dan bad ik en dan weende ik. Ik weet niet of dat heeft geholpen.

“ VANDAAG IS HET KOPPEL UIT ELKAAR MAAR LÉA IS ONDERTUSSEN EEN MOOI MEISJE, 10 JAAR OUD EN PERFECT GEZOND.

*Getuigenis opgetekend door Emmanuelle Vanbesien - Met dank aan Véronique Van Derstraeten en Daniel Aronovitch voor het aandachtig nalezen van de tekst.
Met dank aan Caroline Claeys voor de vertaling uit het Frans.*