



*Alcira  
Lisa*

*Het licht dat  
jij zult  
geven*

MONIQUE VAN DEN DONGEN

LEESFRAGMENT



*Alcira  
Lisa*

*Het licht dat  
jij zult  
geven*

MONIQUE VAN DEN DONGEN

## HET LICHT DAT JIJ ZULT GEVEN

© 2021, Monique van den Dongen

Uitgave: december 2021

Omslagontwerp en binnenwerk: Jore ontwerp

Foto cover en foto Alcira achterin het boek: Esther van den Dongen

Foto Alcira zijflap: Atia Raja

Uitgave: Triple Boeken, Aalten

[www.tripleboeken.nl](http://www.tripleboeken.nl)

[info@tripleboeken.nl](mailto:info@tripleboeken.nl)

ISBN: 9789083117362

NUR: 402 – waargebeurde verhalen

Alle rechten voorbehouden.



DICHTBIJ • INSPIREREND • RAAK

Je was nog zo ver weg  
Maar in ons hart al zo dichtbij  
We zijn dankbaar en blij  
Dat je op onze weg bent geplaatst  
Om van te houden en voor te zorgen  
Veilig in Gods handen geborgen  
Dat *het licht dat jij zult geven*  
Volop mag stralen in ons leven

Alcira Lisa



# INHOUDSOPGAVE

## Voorwoord 8

## Deel 1

1. Ons meisje van ver 11
2. Een zusje en biologische familie 14
3. Achtste-groepers huilen niet 18
4. Eerste chemokuur 20
5. Kanjerketting 25
6. Afscheidsritueel van je been 29
7. Beenamputatie 33
8. Herstelweek en 13e verjaardag 37
9. Voortgezet Onderwijs 40
10. Morfine 42
11. Beschadigd vertrouwen 45
12. Eenzaam 47
13. Angst 49
14. Weekje vakantie 51
15. Prothese 53
16. Gourmetten 55
17. Confrontatie 56
18. Dagbehandeling 59
19. WebChair 61
20. Vage klachten 63
21. Bezinning 65
22. Laatste chemokuur 66
23. Ballonnenboog 69
24. Geroofde vreugde 71

25. Aanloop naar operatie 73
26. Woede 77
27. Longoperatie 79
28. Driehonderdzesentwintig kralen 85
29. Niet gehulde tranen 88
30. Moeizaam herstel 90
31. Vier maanden verder 93
32. Nieuw schooljaar 97
33. Make a Wish 99

## Deel 2

1. Gran Canaria 103
2. Ambulance 105
3. Terug bij af 107
4. De uitslag 111
5. Quinceañera 113
6. Een wilsbesluit 115
7. Longbiopsie 117
8. Opnieuw aan de chemo 121
9. Opnieuw kaal 126
10. Paniek 129
11. Tweede chemokuur 134
12. Bloedtransfusie 138
13. Uitslag MRI en CT-scan 141
14. God komt nooit te laat 144
15. Stichting Kinderdroomwens 150
16. Verslagenheid 152

17. Uitstel van chemokuur 154
18. Hoop 157
19. Kerst en Oud en Nieuw 158
20. Geen verdere chemo meer 160
21. Alvleesklierontsteking 162
22. Boven verwachting 168
23. Opnieuw de genadeklap 172
24. Opnieuw bestralen 177
25. Samenloop voor Hoop 180
26. De week van bestraling 182
27. The Voice Kids 185
28. Een nachtelijk gesprek 188
29. Groen licht 190
30. Van Italië terug naar de werkelijkheid 192
31. Een waakvlammetje 195
32. Opnieuw naar het ziekenhuis 198
33. Sweet Sixteen 201
34. De MRI 203
35. Grote ergernis 207
36. Heftig gesprek 211
37. Start bestraling 214
38. Opnieuw gesprek 216
39. Ambulance 218
40. Huisbezoek disciplines 223
41. Gesprek met de uitvaartzorg 225
42. Disneyland Parijs 229
43. De confrontatie 231
44. De ernst van de situatie 235
45. Geen Londen 238
46. Vele uurtjes op je kamer 241
47. Begraafplaats 244
48. Een intiem momentje samen 246
49. Ongevraagd bezoek 248
50. Quinceañera zus 250
51. Morfineverhoging 252
52. Zestien jaar verbonden 254
53. Prothesebeen voorgoed in de hoek 257
54. Marco Borsato 259
55. Wilsbekwaam 262
56. Jesus Army 264
57. Dreiging van een katheter 268
58. Oncomfortabel 271
59. Veel onrust 273
60. Nog meer onrust 276
61. De grens bereikt 278
62. Mag ik dan bij jou? 280
63. Onze laatste dag samen 283
64. Garden of love and health 285
65. Grote overwinnaar! 288

## Nawoord 295

# VOORWOORD

Graag wil ik dit boek opdragen aan onze mooie, lieve en moedige dochter Alcira Lisa en haar bedanken voor het vertrouwen dat ze me gaf om een boek te schrijven over wat wij als gezin hebben meegemaakt. Ik ben trots dat Alcira's naam hardop wordt genoemd, zodat ik de herinnering aan mijn kind levend kan houden. Ik hoop dat het verhaal meer vertelt dan alleen ziekte, pijn en verlies, zodat het toch nog betekenis krijgt. Ik wens dat Alcira's licht over jou als lezer van dit boek mag schijnen, dwars door de dood heen. Het licht van hoop en moed, van doorzettingsvermogen en uitzicht op nieuw leven.

Tijdens het schrijven kwamen er veel herinneringen boven, waardoor mijn respect voor wat Alcira heeft moeten meemaken steeds groter werd. Ondanks dat ik de afloop van ons eigen verhaal natuurlijk kende, nam ik mezelf toch weer mee in die onverminderde hoop die ons al die tijd op de been heeft gehouden. Maar toen het einde eenmaal in zicht kwam, was het alsof mijn kind voor de tweede keer stierf. Ik heb gehuild; vele tranen om wat zich allemaal heeft afgespeeld. Mijn meisje, mijn kind. Waarom? Naast dat ik dit boek opdraag aan onze dappere dochter, denk ik ook aan al die andere kinderen en hun gezinnen die hebben gestreden en elkaar eveneens moesten loslaten. Zij zijn net als Alcira moedige strijders geweest, waarvoor een diepe buiging en een groot applaus.

Ik hoop voor de niet-gelovige lezer dat mijn verhaal net zo van betekenis is. Ik heb geprobeerd om mijn wanhoopskretten en tegelijkertijd mijn diep vertrouwen in God niet de overhand te laten krijgen, zodat het voor iedereen toegankelijk blijft. Toch zal het de lezer niet ontgaan dat dit mijn kracht en houvast is geweest in een verwoestende tijd.



Daarvoor ben ik mijn God ontzettend dankbaar, net als voor de jaren die volgden waarin Hij mij bleef vasthouden en de weg baande om door te gaan. Ondanks het overlijden waarvan ik het waarom nooit zal kunnen begrijpen, weet ik dat er een mooie toekomst op ons wacht. Er zal een einde komen aan mijn gemis en daarom vertrouw ik erop dat elke dag verder bij mijn kind vandaan, tegelijkertijd ook een dag dichterbij haar zal zijn.

*Deel 1*

# 1. Ons meisje van ver

Samen hebben we besloten te gaan voor adoptie. Allebei weten we zeker dat een kindje niet van eigen vlees en bloed hoeft te zijn om van te kunnen houden. In ons hart is voldoende ruimte voor een kindje van ver. Na veel lezen, een verplicht te volgen adoptiecursus en een gezinsonderzoek door het Ministerie van Justitie, komen we op de wachtlijst te staan voor een kindje uit Colombia.

Het wachten duurt lang, zeker wanneer we horen dat we elk moment een voorstel kunnen krijgen. Mijn hart loopt inmiddels over van liefde en verlangen naar een kindje dat we nog niet eens kennen. We zijn nu zo dichtbij dat ik eigenlijk niet meer kan wachten tot ik het kindje in mijn armen mag sluiten. Het idee dat ik binnenkort mama word, voelt groots en overweldigend.

Na ruim drieënhalf jaar komt eindelijk het verlossende telefoontje. We kunnen ons geluk niet op. We krijgen een meisje toegewezen van op dat moment nog maar zeven weken oud. Ze heet Alcira. Die naam heeft ze van haar biologische moeder gekregen. We besluiten deze prachtige naam te houden en daar de naam Lisa aan toe te voegen. Ons meisje zal Alcira Lisa heten. Haar roepnaam blijft Alcira.

's Avonds eten we met familie en vrienden beschuit met muisjes. De volgende dagen staan in het teken van het regelen van de laatste documenten, het inpakken van de koffers en het kopen van babyspulletjes. Het kamertje is inmiddels op orde en twaalf dagen later reizen we af naar Colombia met een lege Maxi-Cosi en een koffer vol babykleertjes.

In Colombia worden we ontvangen in een pension waar adoptieouders samen met hun kindje verblijven tot alle benodigde documenten in orde zijn.

25 oktober 1999 is de dag dat we jou in onze armen sluiten. Een klein hoopje mens dat ons met prachtige bruine oogjes onderzoekend aankijkt. We geven je je eerste flesje terwijl er volop foto's en filmpjes worden gemaakt. Daarna mag je met ons mee naar het pension waar we de komende weken voor je zullen zorgen.

Vanaf het eerste moment voelt het goed, al is het tegelijkertijd ook onwerkelijk dat jij nu ons kindje mag zijn. De eerste nacht lig je onafgebroken te woelen in je bedje. Je bent onrustig en we weten niet waarom. Het ouderschap is begonnen.

We hebben al gauw door dat je graag op de arm wordt gedragen en dicht bij ons wilt zijn. Papa loopt urenlang met je op de arm, terwijl je oogjes alles nauwlettend in de gaten houden. Papa geniet en het kost hem geen enkele moeite om al die kilometers met je door het pension te lopen.

Zodra we je in je bedje leggen, zet je het telkens op een brullen, dus is deze keuze gauw gemaakt. Je wilt graag dicht bij ons zijn en we geven je groot gelijk. Je hebt het al negen weken zonder de aanwezigheid van een papa en mama moeten doen en we willen niets liever dan jou troosten en liefhebben.

De weken die volgen zijn onbeschrijfelijk mooi. Samen met andere ouders beleven we de mooiste tijd van ons leven. We hebben enorm veel plezier en helpen elkaar bij het ouderschap. We genieten van ons kleine hoopje mens, al kan ik nog steeds niet bevatten dat je mijn kindje bent. Ik gebruik al mijn zintuigen om je in me op te nemen. Het voelt goed en vertrouwd, maar pas wanneer op 1 december jouw Nederlandse achternaam wordt omgeroepen bij de Nederlandse ambassade in Bogota, stromen de tranen over mijn wangen. Voor het eerst besef ik dat je echt mijn kindje bent. Je hebt nu een Nederlands paspoort en daarmee is het afscheid van Colombia aangebroken.

Na zes fantastische weken zullen we uit jouw geboorteland vertrekken en dat doet pijn. Op het moment dat het vliegtuig van de Colombiaanse grond loskomt, bekruipt me het gevoel dat ik een kindje wegruk uit het land waar het eigenlijk thuishoort. Ik voel me bezwaard naar je landgenoten en bovenal naar je biologische moeder toe. Al weet ik dat zij zelf gekozen heeft voor deze weg, het had niet zo mogen gaan. Je had gewoon bij haar moeten opgroeien zoals het hoort. Ik vecht tegen mijn tranen, terwijl ik mezelf toespreek dat het volkomen legaal is wat we doen.

Op Schiphol worden we opgewacht door familie en vrienden. Wanneer iedereen je bewondert voelen we ons ongekend trots dat we jouw papa en mama mogen zijn. Je laat een stralende lach zien, alsof je beseft dat al die mensen hier speciaal voor jou zijn gekomen.

Wanneer je 's avonds eindelijk bij ons op de slaapkamer in je eigen bedje ligt, voelen we ons rijker dan ooit. Wat hebben we naar jou uitgezien, ons meisje van ver.

## 2. Een zusje en biologische familie

Je bent een vrolijk mensje met een gulle lach. Overactief in je bewegingen terwijl je alles in de gaten houdt. Zodra ik uit het zicht ben zet je het op een brullen. Ik besluit je dicht tegen me aan te nemen in de draagdoek. Je vindt dit heerlijk. Je zuigbehoefte is opvallend. Je klampt je lipjes met regelmaat tegen mijn wang aan. Het slapen gaat moeizaam. Je wordt vaak huilend wakker terwijl je oogjes gesloten blijven. Zelfs als je tussen ons in slaapt, vind je geen rust en geborgenheid. Van elk geluid schrik je wakker. Ook je flesje melk weiger je te drinken en papa en mama moeten creatief zijn om dit toch voor elkaar te krijgen. Om een veilige hechting te bevorderen ga ik met je op babymassage en ouder-kind zwemmen. Spelen met papa en mama vind je heerlijk, maar het knuffelen en oogcontact verloopt altijd vluchtig.

Dan krijgen we opeens een onverwacht telefoontje van de adoptieorganisatie. Er is een biologisch zusje van je geboren en de vraag is of we ook haar op willen nemen in ons gezin. Papa en mama zijn razend enthousiast. We weten niet wat ons overkomt. We zijn nog geen jaar terug uit Colombia. Je zusje voelt als een cadeautje. Tegelijkertijd heb ik gemengde gevoelens omdat jij nog zoveel aandacht vraagt. Ik twijfel of het verstandig is als er op dit moment al een kindje bij komt. Ik wil naar geen van beide meisjes toe tekortschieten. Maar wat als ik 'nee' zeg? Dan zeg ik ook 'nee' tegen de mogelijkheid dat jullie samen opgroeien. We besluiten ons hart te volgen, dat vanaf het eerste telefoontje al uitgaat naar je zusje, en twee weken later reizen we opnieuw af. Het is een onwerkelijke situatie. Emotioneel ben ik nergens op voorbereid. Uit het niets zal ik straks mama zijn van twee zusjes. De familie zal zich ondertussen ontfermen over een volgende babykamer.

Je gaat nietsvermoedend met ons mee, terwijl je op dat moment nog maar zestien maanden oud bent. Wanneer we opnieuw een prachtig dochttertje van negen weken in de armen sluiten, voelen we ons enorm rijk en gezegend. Je reageert lief op je zusje, maar ons lange verblijf van negen weken in Colombia valt je zwaar. Alles is hier zo anders: de mensen, het eten, je bedje, de regels. Je bent dan ook zichtbaar blij als je terug in Nederland de opa's en oma's weer ziet en met je eigen speelgoed kunt spelen.

De jaren die volgen verlopen moeizaam en zwaar. De band is sterk, maar diep vanbinnen lijkt je altijd bang te zijn voor verlating. Je probeert angstvallig alles onder controle te houden en wanneer je in groep 2 van de basisschool voor straf op de gang wordt gezet, merken we voor het eerst welke zorgen er door je heen gaan. Je vertelt ons dat je bang was dat je van school zou worden gestuurd. Urenlang lig je voor je uit te staren in het bed tussen papa en mama in. Je vertelt me dat wanneer ik weleens boos op je ben, dat dit komt omdat je niet uit mijn buik bent geboren. Je mist je Colombiaanse moeder, zeg je. Je bent op dat moment nog maar vijf jaar oud. De dingen die door je gedachten gaan en die je uitspreekt liggen mijlenver vandaan bij waar je leeftijdsgenootjes zich mee bezighouden. We lopen thuis en op school tegen veel problemen aan en de onrustige klassen waar je in zit maken je nog angstiger. Je bent altijd op je hoede en pikt alle signalen op uit je omgeving. Je denkt heel diep na en je kunt maar moeilijk genieten van de dingen die je doet.

We proberen allerlei clubjes en sporten uit. Van tekenen en schilderen, tot karate en paardrijden, maar niets blijkt te helpen. Wanneer je gedrag extreme vormen aanneemt zoeken we hulp bij diverse instanties, maar we worden als ouders niet gehoord. Ik voel me machteloos en in de steek gelaten. We worden bestempeld als overbezorgde adoptieouders. Ik weet wel beter want heel af en toe laat je me je diepste angsten zien en vertel je me over je nachtmerries en de angst dat je bij ons zal worden weggehaald. Of dat jij, of papa en mama, dood zullen gaan.

Wanneer we niet de gewenste hulp vinden besluiten we gehoor te geven aan je grootste wens: je biologische moeder ontmoeten. We hebben dit altijd afgehouden, omdat we je te jong vonden en niet wisten hoe je moeder zou reageren. Stel dat ze je zou afwijzen, wat zou dit met je doen? Uiteindelijk besluiten we toch deze weg in te slaan. Je geeft aan dat je je moeder graag nú wilt zien, want stel dat er geen later meer is? Je moeder zou dan al overleden kunnen zijn. Ook wil je graag als kind met je Colombiaanse broer en zus spelen. Je wilt niet wachten met een ontmoeting tot zij getrouwd zijn. Je bent nog maar tien als we je moeder vinden en het eerste contact leggen. Na anderhalf jaar mailcontact besluiten we uiteindelijk naar Colombia af te reizen.

Je bent ontzettend nerveus en reageert erg emotioneel op de ontmoeting. We trekken veertien dagen met elkaar op en terwijl je moeder aan het werk is, logeren je broer en zus bij ons in het pension. Hier spelen jullie naar hartenlust met elkaar. Het voelt onbeschrijfelijk mooi om jullie viertjes met elkaar te zien spelen en lachen. Al verstaan jullie elkaars taal niet, de taal van de liefde blijkt genoeg. Het afscheid is hartverscheurend. Toch geef je ook aan dat je weer blij bent om naar huis te gaan. We kijken met een goed gevoel terug op de stap die we hebben gezet. Je hebt kunnen ervaren hoe het is om de arm van je moeder om je heen te hebben. Je hebt kunnen zien hoe ze eruitziet en hoe ze leeft. Nu gaan we weer allemaal ons eigen pad bewandelen, wij hier en zij daar, maar met waardevolle herinneringen in ons hart.

De volgende zomervakantie vieren we in Nederland op een christelijke camping. Daar vindt er een ommekeer in je hart plaats. Je doet samen met je zus twee weken lang mee aan een kinderprogramma, waar jullie leuke activiteiten doen en tegelijkertijd horen en zingen over Gods liefde. Deze beleving doet jou en ons hele gezin erg goed. In de grote conferentiezaal waar wordt gesproken en heerlijk gezongen met een live band, overvalt me een overweldigend gevoel. Ik kan het in eerste instantie niet plaatsen, maar later realiseer ik me dat God hier voelbaar



aanwezig is. Ik ervaar warmte, echtheid en liefde. Ik voel me begrepen en gezien. Gods bewogenheid voor mij en al die mensen zorgen voor een Godsbesef dat nieuw is en me het gevoel geeft dat ik voor altijd in deze sfeer wil blijven. Met een blij hart vol geloof, hoop en liefde gaan we na twee heerlijke weken weer naar huis, waar het echte leven ons roept. Nog geen jaar later zal ik ontdekken dat deze bijzondere vakantie me heeft klaargemaakt voor de zware jaren die volgen.

### 3. Achtste-groepers huilen niet

Het gaat de laatste tijd een stuk beter met je. Ook de leerkrachten valt het op. Je zit inmiddels in groep acht, het laatste jaar van de basisschool. In de klas kijken jullie naar de nieuw uitgekomen film ‘Achtste-groepers huilen niet’. Je bent onder de indruk van de film, waarin een meisje uit groep acht leukemie krijgt.

Niet veel later krijg je klachten in je linker onderbeen. We gaan naar de huisarts die denkt dat het om groeipijn gaat. Dat klinkt aannemelijk, want de laatste tijd ben je enorm de lucht in gegaan. Maar wanneer er kort daarop ook nog een pijnlijke verdikking ontstaat, stuurt de huisarts je toch door voor een röntgenfoto.

Diezelfde avond nog worden we door hem gebeld en vertelt hij dat er afwijkingen zijn gezien en dat er een MRI moet worden gemaakt. De volgende dag haal ik een verwijsbrief op voor de orthopeed. Wanneer ik deze in handen heb, maak ik de envelop open. Ik lees dat er een verdenking is op een sarcoom, een kwaadaardige tumor. Er gaat een enorme schok door me heen. Heeft mijn kind kanker?

’s Middags haal ik je op van school en neem je nietsvermoedend mee naar de orthopeed in het ziekenhuis. Hij zegt dat we er rekening mee moeten houden dat je botkanker hebt. Zowel jij als mama, maar ook de arts zitten na deze onwerkelijke mededeling lamgeslagen in onze stoel. Op de terugweg zeg je dat je eerst papa gaat bellen en dat je daarna terug wilt naar school om het zelf aan je klas te vertellen. Op school is de schrik enorm, maar het wordt zeer goed opgepakt.

Vervolgens gaat alles in een stroomversnelling. De MRI wordt gemaakt en je wordt met de eerste naalden aangeprikt. Ik heb zo met je te doen en voel me machteloos aan de zijlijn staan. Daarna wordt het traject overgenomen door het AMC omdat zij de beste expertise in huis hebben.

Er wordt op aangedrongen dat je je been beslist niet mag belasten en dus loop je vanaf dat moment met krukken of maak je gebruik van een rolstoel.

Wanneer we in het AMC zijn, vraag ik me af wat we hier doen. Hebben ze zich niet vergist? Je krijgt een bot- en CT-scan om te kijken of er uitzaaiingen zijn en een paar dagen later lig je op de OK (operatiekamer) voor het nemen van een biopt. Tijdens de ingreep plaatsen ze ook een port-a-cath (PAC), een klein metalen kastje onder de huid, dat in verbinding staat met een bloedvat. Hierdoor zullen straks de medicijnen en de chemotherapie worden toegediend.

Daar waar wij nog de hoop hebben dat de artsen zich misschien vergissen, halen ze dit direct onderuit. Je komt huilend en misselijk uit de OK. Je was in paniek geraakt toen wij er niet waren bij het wakker worden. Je moet continu overgeven en hebt heel veel pijn. Nog diezelfde dag krijgen we te horen dat het geen vergissing is; er is onomstotelijk bewezen dat je botkanker hebt. Onze wereld stort volledig in. Waarom jij? Juist nu het eindelijk beter met je ging.

De komende tijd zal ons leren dat er geen waarom en geen daarom is. Het is zoals het is en volgens de artsen heb je gewoon domme pech. Elk kind had dit kunnen overkomen, want het is niet genetisch bepaald. Je vraagt me huilend of je misschien niet lief genoeg bent geweest. Mijn moederhart breekt. Mijn meisje. Waarom?



Verder lezen? Dit boek is verkrijgbaar via de webshop op [www.tripleboeken.nl](http://www.tripleboeken.nl) en in de (christelijke) boekhandel. Zie ook onze andere uitgaven op de website.

Het licht dat jij zult geven | Monique van den Dongen  
ISBN 9789083117362 | Paperback met zilverfolie | 304 pagina's | Prijs € 20,95

 **Triple  
boeken**

DICHTBIJ • INSPIREREND • RAAK