

**Jannes strijdt tegen de stoute
kankercellen**
Een verhaal over leven én dood

**Jannes strijdt tegen de stoute
kankercellen**
Een verhaal over leven én dood

Gretel Geerts

Brave New Books

Eerste en tweede druk (e-book), 2017
Copyright © 2017, Gretel Geerts
Omslagontwerp: Dieter Willems
Omslagillustratie: Dieter Willems
ISBN: 9789402168297
ISBN e-book: 9789402168006

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de auteur. Voor overname kunt u zich wenden tot: geertsgretel@outlook.com

JANNES STRIJDT TEGEN DE STOUTE KANKERCELLEN

Een verhaal over leven én dood

Broeien, groeien, bloeien	p6
Het verdict	p8
Op weg naar Gent	p11
De kinderkliniek: leven in 3K6	p13
Adrenaline en euforie	p20
Een kerst om nooit te vergeten	p24
De nabehandeling: einde in zicht!	P26
Ontnuchtering	p29
Tweede operatie	p43
Autogene stamceltransplantatie: de voorbereiding	p53
Bestraling: een nieuwe fase	p59
Stamceltransplantatie: zeven weken isolatie	p61
Oost, west, thuis best?	P71
Afscheid	p73
De wereld op haar kop	p83
Het leven heropnemen	p88
Verwerking van het trauma	p92
Kiezen voor groei en intens leven	p100
Kanker: een afgesloten hoofdstuk?	p102
Een warme dank!	P103
Boodschap van Jannes	p104
Kinderkankerfonds	p105

Broeien, groeien, bloeien

Na meer dan een jaar waarin mijn gedachten hebben kunnen bezinken, gisten en rijpen, neem ik voor het eerst terug mijn pen vast.

Van 21 november 2005 tot juni 2007 schreef ik bladzijden vol memoires in een dagboek.

Ik schreef over onze levenservaring, het ziekteproces van ons zoontje Jannes. Ik beschreef zijn gevecht tegen de stoute kankercellen. Het delen van onze ervaringen en emoties met vrienden, familie en collega's, werkte destijds 'therapeutisch' helend.

Nu, jaren later, kruip ik opnieuw in de pen. Een droom die ik al langer koester.

Ik wil onze bijzondere levenservaring graag delen met een ruimer publiek.

Mogelijks kan ik zo een stukje steun, geloof, hoop en vertrouwen doorgeven met betrekking tot het leven én onze eindigheid.

Ik hoop vooral ook financiële steun te bekomen voor de v.z.w. Het Kinderkankerfonds. Het Kinderkankerfonds is voor ons van grote betekenis geweest. Je leest het verderop in dit verhaal. We wensen dat het fonds in het heden en de toekomst voor nog vele anderen, door kanker getroffen kinderen en hun gezin, een krachtbron mag zijn!

Via het schrijven van dit verhaal wil ik ook onze kinderen, zus Jitske én Jannes zelf, een verhaal nalaten. Het is een stuk van hun eigen levensverhaal. Het is ook hun tocht doorheen pijn en lijden, doorheen liefde, licht en leven.

Het is ons verhaal over hoe afscheid en sterven, leven gevend werd.

Jitske en Jannes, jullie zullen dit verhaal in de toekomst naar eigen wens mee dragen of herschrijven. Als mama hoop ik alvast dat mijn verhaal een licht mag werpen op hoe wij als ouders destijds jullie levensverhaal beleefden. Misschien betekent dit een kleine houvast van een bewogen geschiedenis. Want wees gerust: het was een héél groot avontuur!

Een stuwende kracht om ons verhaal te delen, is dankbaarheid.

Ik ervaar een bijzondere, onmetelijke dankbaarheid voor het leven. Dankbaar omdat Jannes tien jaar na zijn behandeling ten volle in het

leven mag staan! Wij zijn ongelooflijk dankbaar voor de kansen die Jannes en dus ook wij als gezin gekregen hebben.

Deze kansen werden mogelijk gemaakt door ons leven in een Westerse welvaartstaat. We zijn ons bewust van de vele mogelijkheden, gecreëerd door onze Belgische sociale zekerheid.

Hierbij zijn we in het bijzonder de gespecialiseerde medische behandeling en psychosociale steun van de afdeling hematologie-oncologie in de Kinderkliniek van het Universitair Ziekenhuis te Gent indachtig. Ook willen wij onze oprechte dank uitspreken voor de steun van de pediatrie in A.Z. St-Lucas te Brugge, voor de betrokkenheid van onze huisarts en de thuisverpleegkundigen van het Wit-Gele kruis. Ook de liefdevolle zorgen van kinesisten en onze osteopaat dragen we vol warmte mee!

Ten slotte willen we alle mensen uit onze naaste omgeving, klein en groot, van harte danken voor hun steun, supporteren en mee leven tijdens Jannes' gevecht tegen de stoute kankercellen!

De verbondenheid met familie, vrienden en collega's gaf extra kracht en vitamines voor onze strijd!

Dankbaar voor het samen verder mogen leven met Dieter, Jitske én Jannes!

Het verdict

Dinsdag ochtend, 21 november 2005

Opnieuw consulteer ik met onze kleine Jannes, 16 maanden jong, onze pediater te Brugge. Jannes heeft al enige tijd last van diarree. Onze kleine vent lijkt nochtans niet erg ziek. Hij maakt nauwelijks of géén koorts. Anderzijds toont Jannes ons wel dat hij niet echt in zijn haak is. Hij slaapt onrustig. Overdag is hij minder tevreden dan gewoonlijk. Zijn klachten zijn ondanks de voorgeschreven medicatie voor zijn maag-darm infectie niet verbeterd.

Op advies van onze pediater consulteer ik hem opnieuw.

Ik zet Jannes op de onderzoekstafel. De pediater betast Jannes zijn buik. De mimiek van de pediater vertelt me dat hij zich zorgen maakt. Plots gaat alles razendsnel. De dokter belt met de afdeling echografie. Ik word met Jannes alvast naar boven gestuurd. De pediater zal ons zo vervoegen voor het echografisch onderzoek. Ik ervaar een te snijden spanning. Het lijkt me niet de gewoonte dat de pediater zelf een onderzoek buiten de afdeling pediatrie bijwoont. Ik hoor de dokters iets uitwisselen over nieren, of de bijnier? Onze kleine vent ondergaat ondertussen rustig en gedwee het onderzoek.

Met Jannes opnieuw in de buggy verplaats ik me doorheen het ziekenhuis. Terug naar de beneden verdieping.

In zijn consultatieruimte ontvangt de pediater ons opnieuw. Hij vertelt op een ernstige, maar tevens rustige en betrokken toon dat hij geen goed nieuws heeft.

TUMOR ...

Het echografisch onderzoek heeft een tumor in Jannes' buik in beeld gebracht. De dokters vermoeden dat het een nier tumor is. Maar de exacte locatie moet nog nader worden onderzocht.

De diagnose overvalt me als een donderslag bij heldere hemel. Mijn hartslag slaat op hol. Mijn lichaam begint te beven.

"Gaat hij dood?", voor ik volkomen ontredderd en in paniek op de dokter af.

Ik barst in tranen uit en klem Jannes heftig tegen me aan.

Onze pediater verduidelijkt zijn hypothese. Hij vermoedt dat het een tumor aan Jannes' rechternier betreft. De dokter vertelt over de mogelijkheid van een zeer positieve prognose. Indien zijn hypothese klopt, heeft Jannes 90 à 95 % kans op genezing. De behandeling, met een gemiddelde duur van 6 maanden, zal menselijk en haalbaar zijn.

Ik voel dat ik terug mag ademen. Hoopvol kijk ik naar onze kleine spruit. Tegelijkertijd laat ik mijn tranen de vrije loop.

Te midden van een duizelingwekkende emotionele rollercoaster bemerk ik bij mezelf alsnog een bijzondere vorm van helderheid in mijn hoofd. Een gevoel van voortstuwende adrenaline, of is dit wat ze noemen de 'overlevingsdrive', laat zich gewaar worden in mijn lichaam. Ik wil verder weten en begrijpen, vatten en bevatten. Ik wil met Dieter, mijn partner, de keuzes kunnen maken die nodig zijn.

De kinderoncologische behandeling vereist een dusdanige specialisatie, dat ze niet in ons lokale ziekenhuis kan gebeuren. We moeten ons verplaatsen naar een universitair ziekenhuis. Gent en Leuven zijn haalbare opties.

Ik vraag aan de dokter welk ziekenhuis hij in een gelijkaardige situatie voor zijn eigen kinderen zou kiezen. Geografische afstand is voor ons relatief. Dieter is afkomstig uit Poperinge. Ik groeide op in Meersel-Dreef. We leerden elkaar kennen op bouwkamp in Roemenië. We hebben samen in Leuven gestudeerd. Nu wonen we in Brugge.

Het geeft me vertrouwen wanneer onze pediater eerlijk vertelt over zijn professionele ervaring met de verschillende universitaire ziekenhuizen. De behandeling van kinderkanker wordt volgens Europees vastgelegde protocollen uitgevoerd. De verschillende ziekenhuizen leveren medisch-wetenschappelijk uitstekend werk.

De pediater benadrukt het belang van de bijkomende psychosociale omgevingsfactoren. De relatief korte afstand tussen Brugge en Gent speelt in ons voordeel. We willen zeker ook de zorg voor zusje Jitske (4jaar) verder kunnen opnemen.

De pediater vraagt of hij Dieter zal opbellen. Ik dank voor dit menslievende aanbod. Ik besluit zelf het verdict over te brengen.

De dokter neemt ondertussen contact op met de collega's van de afdeling kinderoncologie in het Kinderziekenhuis te Gent. Zij worden over de komst van Jannes ingelicht.

Vanuit de telefooncentrale in het ziekenhuis breng ik al snikkend het surrealistische nieuws over aan Dieter. Vervolgens een telefoontje naar de onthaalmedewerkster van mijn werk. Iedereen is platgebombardeerd.

Met het hoopvolle nieuws over de positieve prognose probeer ik het leed voor de anderen en mezelf te verzachten.

Dieter aarzelt geen seconde. Hij laat zijn werk vallen. Dieter komt onmiddellijk naar huis. Hij wil Jannes en mij naar Gent vergezellen. Het begin van onze gezamenlijke strijd!

Als in een waas arriveer ik met Jannes terug thuis. Met non stop over mijn wangen rollende tranen bel ik aan bij onze burens. Ook de buurvrouw luistert onthutst naar de onheilspellende boodschap. Ze vecht zichtbaar tegen haar tranen. Onze burens zullen opa en oma ontvangen.

Zij nemen de naschoolse en emotionele zorg voor Jitske die dag op. Mijn moederhart bloedt. Eigenlijk wil ik zelf onze kleine kapoen opvangen. Ik wil Jitske de boodschap van haar zieke broertje overbrengen. Mijn ervaring als kinderpsycholoog in het bijzonder, moedigt me aan om in deze emotionele crisissituatie extra zorg te dragen voor zus, Jitske.

Maar de klok tikt verder. De oncologen verwachten Jannes en ons als ouders reeds kort na de middag.

Noodgedwongen en door adrenaline gedreven doe ik beroep op de naaste mensen in onze omgeving. Het is een drive van overleven. Tegelijkertijd ben ik me ten volle bewust van de onschatbare waarde van de onmiddellijke beschikbaarheid en bereidwilligheid van deze mensen. De zorg voor Jitske vol vertrouwen en tijdelijk over kunnen geven, is op dit moment onbetaalbaar.

Op weg naar Gent

Jannes zit rustig en stil in zijn autostoel. Wat gaat er nu door dat hoofdje heen? Helaas is Jannes nog geen taal machtig om woorden te geven.

In kindvriendelijke taal vertel ik dat we nu naar een ander ziekenhuis rijden. De dokters zullen helpen om zijn buikje te genezen. Niet veel later is onze kleine dreumes vertrokken naar dromenland.

Dieter en ik wisselen ondertussen onze emoties uit. De TV documentaire 'Het leven zoals het is, het kinderziekenhuis' speelt zich voor onze ogen af. We zijn er ons inmiddels ten volle van bewust dat ons leven vanaf nu een ommekomst heeft genomen. We zullen op vele zaken geen vat meer hebben. Het voelt alsof alle veiligheid en voorspelbaarheid is verdwenen.

Over één ding zijn we het beiden roerend eens. We nemen deze opdracht van bijzondere zorg voor Jannes én Jitske ten volle en samen op.

We zetten onze professionele werkzaamheden 'on hold'. Ook al voel ik spijt ten aanzien van de vele kinderen en ouders met wie ik professioneel op weg ga. De eigen te doorworstelen emoties zijn op dit moment té zwaar om dragen. Ik voel aan den lijve geen zorg te kunnen opnemen voor andere kinderen.

Onze eigen kinderen hebben hun mama en papa meer dan ooit nodig. Ook onze kleine meid van nog net geen vier jaar staat voor een helse opdracht. Dit ingrijpend gebeuren zal ook het leven van Jitske volledig overhoop halen. We beseffen dat zij ervaringen zal moeten verwerken, die eigenlijk de draagkracht van een gemiddelde vierjarige overtreffen.

We besluiten zoveel als mogelijk ook de zorg voor Jitske zelf verder op te nemen. Concreet betekent dit dat deze avond één van ons beiden bij Jannes in het ziekenhuis te Gent blijft. De andere rijdt terug naar huis voor Jitske.

Voor Dieter is de diagnose van kanker bij Jannes een dubbele klap. Hij draagt reeds het veel te vroege verlies van zijn vader met zich mee. Op twaalfjarige leeftijd werd Dieters papa abrupt, ten gevolge van een hartslagaderbreuk, uit zijn leven weggerukt.