



Ik had kanker

Matijn (11): 'In het begin was ik bang om dood te gaan. Maar bij de laatste chemo dacht ik: het komt wel weer goed.' Vijf jonge kinderen vertellen hoe het is om een levensbedreigende ziekte te hebben.

TEKST: FRANCINE POSTMA BEELD: TESSA POSTHUMA DE BOER



Aimé van Eldijk (8) kreeg in mei 2007 acute lymfatische leukemie. Ze kreeg twee jaar lang diverse soorten chemotherapie en preventieve medicatie en is sindsdien vrij van kanker.

'In het ziekenhuis kreeg ik steeds kralen. Voor een prik, of een beenmergpunctie of een chemokuur, maar ook voor een nachtje in het ziekenhuis of een leuke dag. Nu heb ik een heel lange kralenketting. Een leuke dag is een roze bolletje. Daarvan heb ik er drie. Op die dagen gebeurde er iets bijzonders. De eerste keer dat ik een roze bolletje kreeg, kwam mijn beste vriendin langs in het ziekenhuis. Dat was fijn.

Ik kijk best vaak naar de foto's van toen ik ziek was. Er is er één dat ik in bed lig met mijn broertje. Toen kon ik niet lopen. Ik was zo moe. Mijn moeder gaf me zilveren schoentjes, en met die schoentjes lukte het lopen wel. Ik vond het niet leuk als ik naar het ziekenhuis moest op schooldagen. Dat moest wel vaak. Daarom heb ik veel gemist op school. De eerste dag dat ik weer naar school mocht, vond ik best spannend. Ik was toen nog kaal en droeg een hoofddoek. Tijdens het spelen op het schoolplein kreeg ik het zo warm dat ik mijn hoofddoek af deed. Toen zagen alle kinderen mijn kale hoofd. Ze zelden niets, maar ze keken wel allemaal. Zelf vond ik het niet zo erg om kaal te zijn. Ik vond het wel fijn. Dan hoef je tenminste geen haren te kammen.

Het vervelendste van mijn ziekte vond ik de prikken en de beenmergpuncties. Voor de prikken kreeg ik een *port-a-cath* in mijn borst, een soort knopje onder mijn huid waarin ze konden prikken. Dat deed ook wel pijn, maar niet zo erg als elke keer in mijn arm. Die *port-a-cath* is er nu weer uit. Ik bewaar hem in een doosje.

Het gaat heel goed met me. Ik kan bijna alles weer. Het fijnste vind ik het dat ik weer mag zwemmen. Dat mocht heel lang niet, omdat ik ziek kon worden van het water. Een keer was ik uitgenodigd voor een feestje in het zwembad. Toen ben ik niet gegaan, omdat ik toch het water niet in mocht. Nu mag dat gelukkig weer wel!

**'Het fijnste
is dat ik nu
weer mag
zwemmen'**

'Zo'n kaal hoofd *went* snel'

Matijn Boomgaard (11) kreeg in maart 2009 te horen dat hij een agressieve vorm van leukemie had. Hij onderging drie beenmergpuncties en vier chemokuren.

'Soms schrokken mensen van me of keken ze heel erg. Dan dacht ik: "Wat is er nou?" Maar ik snapte het ook wel. Ik was natuurlijk helemaal kaal en had een slangetje in mijn neus. Zelf vond ik het niet zo erg dat mijn haar uitviel. Het went snel, zo'n kaal hoofd. Maar een keer zag ik een foto van mezelf mét haar, en toen herkende ik mezelf niet.

Het begon met keelpijn. De huisarts zei: neem maar een dropje. Maar het werd steeds erger, ik kon niet meer eten. Toen hebben we bloed laten prikken. Dat lukte niet, mijn bloed was veel te dik. Diezelfde middag ging de telefoon: we moesten met spoed naar het VU-ziekenhuis. Toen de dokter zei dat ik leukemie had, wist ik niet wat dat betekende. Ik dacht: ik krijg een pilletje en dan mag ik weer naar huis. Maar ik moest meteen naar de intensive care.

Ik had weleens van kanker gehoord. De broer van mijn moeder had het en iemands opa was eraan overleden. Ik wist wel dat kinderen het konden krijgen, maar daar kon ik me nooit zoveel bij voorstellen. Je weet toch pas hoe het is als je het zelf hebt gehad. Het ergste vond ik die sonde. Die duwen ze naar binnen door je neus en dan gaat hij via je keel je maag in. Dat voelt heel rot. Als je misselijk bent, spuug je hem soms uit en moeten ze hem er opnieuw in doen. Bij mij is dat wel 35 keer gebeurd.

Ik ben wel bang geweest. Bang om heel lang in het ziekenhuis te moeten blijven. Dat leek me verschrikkelijk. En in het begin was ik ook bang om dood te gaan. Maar ik ging me steeds beter voelen. Bij de laatste chemo dacht ik: het komt wel weer goed. Het gaat nu ook heel goed met me. Mijn bloedwaarden zijn prima. Sinds september ga ik weer naar school. Daar had ik heel veel zin in. Dat is wel gek: vroeger vond ik school helemaal niet leuk en nu kon ik niet wachten.'





Paula Kuyvenhoven (12) bleek in september 2001 een spiertumor in haar wang te hebben. Ze onderging acht chemokuren en werd een aantal maal geopereerd en inwendig bestraald. In augustus 2003 kwam de tumor terug en werd Paula opnieuw behandeld. Door plastische chirurgie is haar gezicht bijna helemaal hersteld.

'In mijn nieuwe klas weet nog bijna niemand dat ik kanker heb gehad. Ik ga het wel een keer vertellen, maar niet meteen. Dan vinden ze me alleen maar zielig. Ik vind mezelf niet zielig. Het gaat heel goed met me.

Mijn litteken valt nauwelijks op. Als je weet wat ze daar allemaal voor hebben moeten doen, is het echt heel knap. Ik heb wel dingen overgehouden aan mijn ziekte. Ik kan mijn mond niet goed open krijgen, ben sneller moe dan andere kinderen en heb minder conditie. Om naar de middelbare school te kunnen fietsen, heb ik getraind bij Fit Kids. Daar zaten verder alleen kinderen die te dik waren. Ze snapten niet wat ik daar kwam doen.

Ik heb weleens met een kinderpsycholoog gepraat, in een groepje met twee andere kinderen. Die waren jonger dan ik en hadden een heel andere soort kanker. Dat vond ik zo jammer. Ik wou er bijna mee stoppen. Soms denk ik: ik wou dat er iemand was die even oud is als ik en precies hetzelfde heeft meegemaakt. Maar een wangspieltumor komt zo weinig voor, dat die kans wel heel klein is.

Het is niet leuk als mensen altijd maar medelijden met je hebben. Soms is het wel fijn als mensen een beetje om je denken, maar ze moeten niet overdrijven. Ik wil het liefst dat anderen doen alsof ik een gewoon kind ben. Soms ben ik even verdrietig. Dan moet ik terugdenken aan alles wat ik heb meegemaakt en aan het kindje dat ik was. Meestal gebeurt dat als ik al een beetje droevig ben, of als er iets vervelends is gebeurd. Dan moet ik even huilen. Soms denken andere kinderen dan dat het hun schuld is. Of ze vinden dat ik erover moet ophouden. Het is nu toch voorbij? Maar het hoort bij me. Het heeft me gemaakt tot wie ik nu ben.'

'Het is niet leuk
als mensen steeds
medelijden hebben'

A close-up portrait of a young woman with short, dark, wavy hair and brown eyes, wearing dark-rimmed glasses. She is looking directly at the camera with a slight smile. She is wearing a red jacket with a visible zipper. The background is dark and out of focus.

Mehtap Ocek (12) kreeg in december 2006 te horen dat ze een ruggenmergtumor had. Ze werd geopereerd en bestraald en onderging twee jaar lang chemotherapie. Door de operatie kreeg ze een dwarslaesie. Sindsdien zit ze in een rolstoel.

'Ik ben niet zo veranderd door mijn ziekte. Wel ben ik wat wijzer geworden. Of eigenwijzer. Ik zeg wat ik wil en ben heel eerlijk over wat ik niet wil. Als ik iemand niet aardig vind, trek ik een chagrijnig gezicht en zeg ik niks meer.

Ik voel me niet anders dan anderen. Van binnen ben ik nog precies dezelfde persoon. Daarom wilde ik ook niet naar het speciale onderwijs. Daar moest ik eigenlijk wel naartoe, omdat ik in een rolstoel zit en niet zelfstandig naar de wc kan. Toen heb ik een brief geschreven aan de wethouder van onderwijs. Er kwamen twee mannen van de gemeente die allerlei vragen stelden, en daarna mocht ik toch naar een gewone middelbare school.

School is heel belangrijk voor me. De sfeer is er fijn en ik leer er nieuwe dingen. Ik denk op school bijna nooit aan mijn ziekte. Later wil ik gaan studeren en kinderrechtser worden. Ik laat niet over me lopen en ben niet zo snel bang. Een jaar geleden ben ik met mijn beste vriendin en haar vader naar Eurodisney geweest. Dat was fantastisch! Ik ben dol op attracties als de Space Mountain. Het kan me niet hard genoeg gaan.

Alleen in het ziekenhuis ben ik weleens bang. Binnenkort moet ik er weer naartoe. Dan krijg ik een inwendig onderzoek aan mijn blaas. Dat vind ik erg naar, omdat ik me dan letterlijk bloot moet geven. Dat wil ik niet. Het gaat ze niets aan. Misschien zou het makkelijker zijn als de dokter een vrouw was, maar er zijn bijna alleen mannelijke artsen in het ziekenhuis. Die onderzoeken vind ik het naaste van mijn ziekte. Wat ik ook vervelend vind, is dat ik een korset moet dragen. Daardoor kan ik geen strakke kleren aan. Ik kan ook geen skinny spijkerbroeken meer dragen. Dat vind ik echt erg.'

**'De ziekte heeft me
eigenwijzer gemaakt'**



'Die foto's van *toen ik*
ziek was zijn wel gek'

Emma Roth (6) bleek in februari 2006 een hersentumor te hebben. Ze werd geopereerd en bestraald en kreeg een permanente drain in haar hoofd om hersenvocht af te voeren. Emma heeft een ontwikkelingsachterstand van een jaar opgelopen.

'Ik heb een slangetje in mijn hoofd. Het zit onder mijn huid, en loopt achter mijn oor door mijn hals naar mijn buik. Soms voel ik het zitten in mijn buik. Dan kriebelt het van binnen.

Ik was heel ziek, maar nu ben ik weer helemaal beter. Soms rijden we nog wel naar Utrecht, om foto's te maken van mijn hoofd. Dan moet ik heel stil liggen. Alleen het prikje in mijn arm doet pijn. Dan gaat er een slangetje in mijn arm en dan komt er een groot ding over mijn hoofd heen. Ik vind het wel leuk, die foto's. Want daarna doen we altijd wat leuk. Laatst gingen we in een rondvaartboot.

Dit jaar ga ik voor de tweede keer naar groep twee. Ik vind het heel leuk op school, maar soms vind ik het wel moeilijk om cijfertjes en lettertjes te lezen.

Fietsen vind ik ook moeilijk. Soms val ik zo maar om. En hinkelen gaat ook niet altijd goed. Maar het gaat steeds beter, want ik zit op therapie bij Corine. Die doet spelletjes met me. Soms moet ik op een bal zitten. Die gaat dan een beetje wiebelen, maar ik val niet om! Soms doen we een spelletje met een dobbelsteen en kleine poppetjes, die ik op een toren moet zetten. Corine is heel lief. Ze wordt nooit boos.

Mijn mama heeft voor mij een fotoboek gemaakt van toen ik ziek was. Daar kijk ik vaak in. Op één foto heb ik een groen verband om mijn hoofd. Toen had de dokter mijn hoofd beter gemaakt. Ik heb een slangetje in mijn neus, daar ging mijn avondeten doorheen. Ik zie er wel een beetje ziek uit op die foto. Het is gek om mezelf zo te zien. Ik herinner me er bijna niets van. Ik weet alleen nog dat ik een kapje voor mijn mond kreeg. Daar moest ik doorheen ademen. Dat vond ik niet leuk.

Mijn papa had "kanjer" op mijn verband geschreven, in grote letters. Ik vind mezelf ook wel een kanjer.'

Kaal zijn vindt een kind niet zo erg

PER JAAR KRIJGEN RUIM ZESHONDERD KINDEREN in Nederland kanker. De meest voorkomende vorm van kinderkanker is leukemie, gevolgd door hersentumoren. Na verkeersongelukken is kanker de belangrijkste doodsoorzaak bij kinderen. Een kwart van de kinderen die de ziekte krijgen, overlijdt op korte of langere termijn. Maar inmiddels overleeft 75 procent kanker; bij leukemie zelfs 75 à 80 procent. Drie van de vier kinderen genezen dus definitief.

DE DIAGNOSE KANKER IS VOOR EEN GEZIN EEN enorme schok. Dr. Martha Grootenhuis, hoofd onderzoek van de psychosociale afdeling in het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam: 'Soms wordt een kind 's morgens voor het eerst onderzocht en geven we het diezelfde middag al de eerste chemokuur. Ouders en kind worden in die eerste periode overspoeld door een golf van stress. Het kind krijgt een zware en vaak pijnlijke behandeling, ouders hebben te maken met heftige gevoelens van angst, woede en machteloosheid.

Patiëntjes en ouders krijgen dan ook altijd psychologische hulp aangeboden. In het vu Medisch Centrum in Amsterdam bijvoorbeeld worden ouders standaard begeleid door een maatschappelijk werker en een psycholoog, kinderen door pedagogisch medewerkers. Sinds kort biedt het vumc ook hypotherapie om kinderen te helpen zich te ontspannen, bijvoorbeeld als ze bang zijn voor prikken.

IN DE PRAKTIJK BLIJKEN KINDEREN MET KANKER vaak verrassend veerkrachtig, zowel tijdens als na de behandeling. Volgens Eveline de Bont, kinderoncologe in het Universitair Medisch Centrum Groningen, reageert de omgeving dan ook vaak te somber als een kind kanker krijgt. De Bont: 'Dat ze kaal zijn en een neussonde dragen, is voor kinderen lang niet zo erg als volwassenen soms denken. Het feit dat ze extreem snel vermoeid zijn, ervaren ze zelf als een gegeven.'

Om te voorkomen dat kinderen met kanker in een isolement raken, is het volgens De Bont dan ook belangrijk dat ze tijdens de behandeling zo veel mogelijk naar school blijven gaan en zo veel mogelijk contact met de buitenwereld houden. Ook zou de kinderoncologe het negatieve beeld van kinderkanker graag ver-

anderen. De Bont: 'Mensen zien kanker als een ziekte die je krijgt door ongezond leven. Maar kinderen krijgen kanker door groei en ontwikkeling van lichaamscellen. Soms gaat dat mis en ontstaat een kankercel. Vandaar dat het vaak gebeurt in gebieden die volop in ontwikkeling zijn, zoals de botten en het afweersysteem in het bloed.'

PSYCHOLOGISCH ONDERZOEK WEES IN 1995 UIT DAT ex-kankerpatiëntjes meer kans lopen om gedrags- en emotionele problemen te ontwikkelen dan gezonde kinderen. Martha Grootenhuis bestrijdt die uitkomst: 'De meeste ex-kankerpatiëntjes doen het vijf jaar na hun ziekte geestelijk goed. Ze kampen niet vaker met ernstige problemen, angsten of depressies dan hun leeftijdsgenoten. Hooguit zijn ze wat bedachtzamer en kwetsbaarder dan andere kinderen, omdat ze al op jonge leeftijd zijn geconfronteerd met heftige ervaringen.' Een uitzondering zijn kinderen die een hersentumor hebben gehad, zegt Grootenhuis. 'Kinderen die zijn behandeld en bestraald in het hoofd hebben vaker concentratiestoornissen en geheugenproblemen, die weer kunnen leiden tot somberheid en sociale problemen. Deze kinderen hebben vaak ook leerproblemen. Vaak komen ze dan ook in het speciale onderwijs terecht.'

'De meeste kinderen slaan zich er als helden doorheen,' zegt Marianne Naafs-Wilstra, directeur van de Vereniging van Ouders, Kinderen en Kanker (vokk). 'Maar pas op: dat is alleen de buitenkant. Van binnen zijn ze soms bang en ze blijven kwetsbaar. Ze houden zich ook wel groot, omdat ze hun ouders niet willen belasten met hun emoties. Andersom houden ouders zich vaak groot voor hun kinderen. Veel ouders vallen psychisch gezien in een gat als de behandeling achter de rug is, want dan pas krijgen ze ruimte voor verwerking. Voor de omgeving is het verhaal afgerond, maar voor ouders moet het nog beginnen.'

Meer weten over kanker bij kinderen?

- www.vokk.nl: Vereniging van Ouders, Kinderen en Kanker
- www.koersonline.nl: online nazorgprogramma voor jonge ex-kankerpatiënten, ontwikkeld door het Emma Kinderziekenhuis (AMC Amsterdam). Ze kunnen hier video's bekijken, chatten onder leiding van psychologen en hun problemen bespreken.