

Leven na kinderkanker

24 interviews met survivors

In oktober verscheen mijn boek *Leven na kinderkanker – 24 interviews*. Hierin vertellen 24 mensen hoe ze kinderkanker beleefden en welke invloed de ziekte en de behandelingen op hun leven hebben. De geïnterviewden kregen op diverse leeftijden en in uiteenlopende jaren (tussen 1964 en 2008) verschillende vormen van kinderkanker.



Valerie Strategier

Zelf werd ik in 1991 op zevenjarige leeftijd behandeld voor een Wilms-tumor. Toen ik op latere leeftijd ging onderzoeken hoe de ziekte mij had gevormd, miste ik boeken met ervaringsverhalen van anderen. Ik beschreef hoe ik mijn eigen ziekteperiode had beleefd in *Een kikker in mijn buik*, dat in 2010 werd uitgegeven. Aan de vele reacties op mijn verhaal merkte ik dat meer mensen behoefte hebben aan het delen en lezen van ervaringen. Dat inspireerde me om ook verhalen van andere overlevenden van kinderkanker op te schrijven.

EEN STEM GEVEN

Met *Leven na kinderkanker* hoop ik erkenning en herkenning te kunnen bieden aan iedereen die te maken heeft (of had) met kinderkanker. Kinderen zijn vaak nog niet in staat om te verwoorden wat ze meemaken. Met deze interviews wil ik survivors alsnog een stem geven. Voor hulpverleners in de kinderoncologie en in de LATER-zorg bieden de verhalen inzicht in de belevingswereld van zieke kinderen en in de problemen waar overlevenden mee te maken kunnen krijgen.

'Het is heel erg wat er gebeurd is, maar ik vind het belangrijk om ook te laten horen dat het goed kan aflopen. Ook al ben ik zwaar ziek geweest: ik ben wie ik ben en ik doe wat ik altijd gewild heb.'

Jorn (23) had op zijn zesde een hersentumor

'We praten luchtig over mijn ziekte en maken grappen. Zo maak ik mensen wel eens wijs dat ik een bult op mijn schedel heb van een vechtpartij. We proberen de humor erin te houden.'

Frank (30) had op zijn veertiende een hersentumor

'Ik kreeg een bepaalde overlevingskracht en -drang over me en in die flow bleef ik doorgaan. Als er nu iets op mijn pad komt, kijk ik hoe ik ermee om kan gaan en daarna ga ik zo snel mogelijk weer verder. Ik probeer overal het positieve in te zien.'

Céline (24) had op haar achtste botkanker

'Ik laat mijn leven en mijn identiteit niet bepalen door wat ik heb meegemaakt en wat ik eraan heb overgehouden. Ik wil er positief op terugkijken en benadrukken wat het me heeft gebracht.'

Renate (43) had op haar derde een Wilms-tumor

'Aan mijn omgeving vertel ik niet graag waar ik last van heb. Het is moeilijk te begrijpen dat iemand die er gezond uitziet, nog jaren na de behandeling klachten heeft. Ik voel me ook altijd anders dan leeftijdsgenoten. De onbezorgdheid die zij hebben, ben ik kwijt en krijg ik nooit meer terug.'

Eline (26) had op haar zestiende acute myeloïde leukemie

'Mensen in mijn omgeving die mij als ziek klein kind hebben meegemaakt, zeggen altijd dat ik zo bijzonder ben. Maar lange tijd blokkeerde dat gevoel van anders zijn me. Ik wil me niet meer anders of bijzonder voelen, maar gewoon, zoals iedereen.'

Jules (31) had op zijn eerste en derde non-Hodgkin en ALL

'Ik ben niet bang dat de tumor terugkomt, maar maak me wel zorgen over de gevolgen van alle medicatie die ik neem. Ik leef op medicijnen.'

Pauline (29) had op haar achtste een hersentumor

En ten slotte wil ik met dit boek benadrukken hoe belangrijk een goede behandeling van kinderkanker en van de mogelijke late gevolgen is.

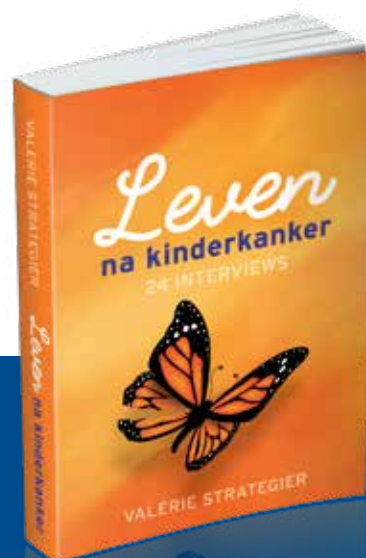
WILSKRACHT EN LEVENSLUST

De interviews gaan zowel over de ziekteperiode zelf als over de periode erna. De overlevenden vertellen welke impact de ziekte had op het gezin, op hun tijd op school en op hun relatie met leeftijdsgenoten. Ze verwoorden hoe ze de behandelingen in het ziekenhuis beleefden en of zij lichamelijke of geestelijke late gevolgen hebben.

Daarnaast komt ook aan orde wat het ziek-zijn de geïnterviewden heeft gebracht, bijvoorbeeld het besef dat niets vanzelfsprekend is en het kunnen genieten van kleine, dagelijkse dingen. Ook hebben ze veel geleerd: kijken naar wat je nog wel kunt en van elke situatie iets moois maken. Maar ook dat humor en zelfspot helpen om luchtig over lastige dingen te praten. Hoe moeilijk het ook was of nog steeds is, ze ervaren allemaal een enorme wilskracht en levenslust.

Ik ben dankbaar voor de openhartigheid van de 24 geïnterviewden. Voor hen was het fijn om een keer 'het hele verhaal' te vertellen. Ze mogen er trots op zijn dat hun verhaal nu zwart op wit staat en dat anderen er begrip, steun en hoop uit kunnen halen.

Valerie Strategier



BOEK BESTELLEN?

Het boek van Valerie is verkrijgbaar via www.levennakinderkanker.nl en via de VOKK: webwinkel.vokk.nl.

Leven na kinderkanker – 24 interviews

Valerie Strategier

ISBN 978 94 92842 00 8

Prijs: € 19,95