

Leven na de behandeling

'Yes we got him, de bloemenkraal! Maar nu?'

Op 27 december 2016 krijgen Dagmar en Ray Daniëls-Gielens, ouders van Bram (7) en Youp (2), slecht nieuws. Youp, op dat moment een baby van twee weken, wordt gediagnosticeerd met neuroblastoom stadium 3. Na een lange, zeer intensieve behandeling in het Máxima horen ze op 20 februari 2018 dat ze de 465^{ste} kraal aan de KanjerKetting van Youp kunnen rijgen. De bloemenkraal is binnen. Maar hoe ga je vervolgens verder? Dagmar deelde haar persoonlijke verhaal tijdens het VOKK-symposium op 6 april jongstleden. Voor Attent vatten we deze indrukwekkende lezing samen.

Wanneer we horen dat Youp de bloemenkraal krijgt, voelt dat als het binnenhalen van de heilige graal. We zijn opgetogen en dankbaar. Een week later halen we de kraal op. Kinderoncoloog Max van Noesel feliciteert ons, maar waarschuwt ook: let op, nu begint het pas voor jullie. Jaja, denken we, wat weet hij nu eigenlijk. We kunnen dit prima. Youp is schoon, geen chemo, geen piepjes, geen dexa, niet meer overgeven, geen magnetronmaaltijden, geen uithuizig gevoel ... Gewoon samen thuis. Gewoon, toch?

Zo was het toch niet helemaal. Hij wist wel degelijk veel, die oncoloog van ons. Al gauw ging het niet goed met



mij. Ik was somber, ongelofelijk moe, vond echt niets meer leuk. En het moest toch leuk zijn, want Youp leefde. Dit in tegenstelling tot Thijs, Brent, Sander, Jelle, Duncan, Anique, Mika, Leighton, Kenney, Koen en Wessel en al die andere kinderen die het niet hadden gered. We kenden ze, we lachten en huilden met hun ouders, ze waren als familie geworden. Ik moest dus leven, ik moest dankbaar zijn.

NIET BETER, MAAR SCHOON

Tegelijkertijd ging het gewone leven door. 'Fijn dat Youp beter is en dat alles achter de rug is', zeiden mensen om ons heen. Maar het wás helemaal niet achter de rug. Het besef van wat er gebeurd was, kwam nu pas in alle hevigheid binnen en overspoelde me. Hoe had dit kunnen gebeuren? Je hoort je kind te beschermen en dat was me niet gelukt. En Youp was niet beter, hij was schoon. Wie weet wat de chemo had aangericht? Ook thuis was het niet gezellig. Zoon Bram cijferde zich nog steeds weg, Ray en ik hadden vaak woorden. We moesten weer wennen aan elkaar. We waren vier puzzelstukjes die bij elkaar hoorden, maar ruim een jaar apart hadden geleefd. We hadden beiden hulp nodig en vonden die bij het Ingeborg Douwes Centrum, dat psychologische (na)zorg bij kanker biedt.

FOCUS OP ONSZELF

Na de bloemenkraal werd het dus stil. Na de intense tijd die we hadden meegemaakt, overheerste vooral dankbaarheid en niet de vreugde. We richtten de focus

even een tijd op onszelf en dat was fijn. Net als het praten met onze 'ziekenhuisfamilie'. Ook had ik veel aan mijn psycholoog. Zij maakte mij duidelijk dat mijn verdriet en angst normaal waren. Dat ik recht had op deze gevoelens. En ze deed me inzien dat onze situatie voor andere mensen te dichtbij kwam. Dat ze daarom maar deden alsof alles goed ging met Youp. Iets wat ik moeilijk vond, want mijn onbezorgdheid was voorgoed weg.

Tijdens de hele behandelingsperiode van Youp zochten we steeds naar houvast en dat bleek na de bloemenkraal niet veranderd. Zo zorgen de scans nog steeds voor paniek en angst. Die gevoelens verdwijnen niet, maar je leert ermee omgaan. Voor mij werkt het om ze toe te laten. Angst mag er zijn, paniek is oké, maar ik geef ze geen vrij spel. Het terugkomen in het vertrouwde ziekenhuis roept nu eenmaal tegengestelde emoties op. Angst en rust, dankbaarheid en boosheid: het is er allemaal.

VERMOEIDHEID

Youp blijft schoon, dat voel ik vanuit het diepst van mijn zijn. Dat vertrouwen is er. Wel heb ik zorgen over zijn ontwikkeling. Ik let heel erg op zijn gedrag, zijn lichaam. We kenden Youp niet voor het ziek-zijn, dus ik moet wel vertrouwen op mijn gevoel. We gaan ook veel naar de huisarts. Hij begrijpt heel goed in welke modus wij zitten en heeft vanaf het begin gezegd: bij twijfel altijd bellen.

De vermoeidheid die ik ervaar, vind ik moeilijk te accepteren. Ik moet keuzes maken, op tijd aan de bel trekken. Maar daardoor leef ik wel veel bewuster.



Foto: Levensfoto



Foto: Jose Donatz

Nu, vijftien maanden na de bloemenkraal, kan ik zeggen dat ik weer van het leven geniet. De somberheid en het verdriet overspoelen me niet meer. Ik voel dat ik weer iets van controle heb teruggekregen. Maar dat heeft me heel wat sessies met de psycholoog gekost.

DANKBAAR

Ik besef nu dat in alles wat we hebben meegemaakt, ook zoveel goeds zit. Wat ben ik dankbaar voor het Máxima waar Youp de best mogelijke zorg kreeg. En voor mijn werkgever, NH Hotel Group, die me alle ruimte gaf die ik nodig had. Ik ben dankbaar voor mijn man, want ik had dit met niemand anders willen doen. En voor familie, vrienden, bekenden en zelfs vreemden die ons steunden. Ook ben ik dankbaar voor wat de VOKK, Villa Joep en andere stichtingen voor ons hebben gedaan. En ten slotte ben ik dankbaar dat ik de andere ouders leerde kennen, al hadden we elkaar liever nooit ontmoet. Ik draag hen en hun kinderen in mijn hart.

HET LEVEN VIJFEN

Het proces heeft me gebroken, maar me ook echt veel sterker gemaakt en zelfvertrouwen gegeven. Begrijp me niet verkeerd, als het kon zou ik alles teruggeven: de pijn van Youp, onze angst, het intense verdriet van Bram, die een broertje kreeg maar zijn ouders moest missen. Helaas kan dat niet. Ik kies ervoor om te kijken naar het goede en vier het leven. En met mijn vrijwilligerswerk bij Villa Joep wil ik bijdragen aan de zoektocht naar een oplossing. Ik blijf hopen dat geen ouder dit meer mee hoeft te maken.

Dagmar Daniëls-Gielens