

Alle ouders vinden hun kinderen natuurlijk speciaal, maar soms valt er iets extra bijzonders te vertellen over je kind. Deze keer vertelt Karin (41) over haar dochter Luna (9), die eind vorig jaar overleed aan een zeldzame vorm van kanker. Het verdriet en het gemis zijn zó groot...

Tekst: Elke Wolferink-van der Heyden – Foto's: Make-A-Wish, privébezoek

'Voor Luna was er geen later. Ze heeft me geleerd te leven in het nu'



Naar school gaan hoort bij het leven van een kind. Het voelde dan ook heel onnatuurlijk dat onze dochter Luna na haar diagnose niet meer naar school ging. Dat gaf voor mij aan dat Luna geen toekomst meer had. Dus zocht ik naar oplossingen. Naar een stroomhal. Ik probeerde Luna bij de lessen te betrekken via een cameraverbinding tussen thuis en de klas. Maar Luna kon de prikkels niet aan en had van een halfuurtje inspanning uren last. Dit deed mij ontzettend veel verdriet. We hadden nog maar één optie: zo veel mogelijk gaan genieten van wat nog wél mogelijk was. Dat werd de weg, die

mooie huid en gulle lach. En aan de angstige momenten die we doormaakten toen ze werd geboren met de navelstreng om haar nek. Gelukkig kregen we al snel te horen dat er geen sprake was van zuurstoftekort. Maar op dat bewuste moment nam ik me voor om volledig te gaan voor dit mooie meisje. Mijn knuffelmeisje, aanhankelijk als ze was naar mij toe. Geregeld zaten we samen in bad te kletsen of lag ik nog even bij haar in bed voor het slapengaan. Als geen ander hield Luna me dan vast en knuffelde ze me stevig voordat ik haar kamer verliet. Hoe kon ik ooit afscheid nemen van haar? Van het meisje waarin ik zo veel van mezelf herkende? Dat van structuur hield, perfectionistisch was en het heerlijk vond om haar spulletjes netjes op te ruimen. Tenger, maar sterk, en met haar lange benen en grote passen een genot om naar te kijken op het hockeyveld. Een creatieveling, die goed kon tekenen en haar

Maar eind april 2017 werd ik door Luna's leerkracht gebeld: Luna had helse hoofdpijn en sprak wartaal. Ik haastte me naar school. Luna gaf over en kon zelfs geen antwoord geven op simpele vragen zoals hoe oud ze was. De huisarts verwees ons meteen door naar de kinderneuroloog. Maar eenmaal in het ziekenhuis namen de klachten weer af. Het werd afgedaan met migraine, waarvoor ze medicatie kreeg.

Een paar dagen later werd Luna echter weer zo ziek. De medicatie tegen migraine hielp niet. Sterker nog, de klachten namen alleen maar toe. Luna kreeg uitvalsverschijnselen. Eén kant van haar lichaam begon te hangen en er liep speeksel uit haar mond. Niks migraine! Luna werd met epileptische aanvallen opgenomen in het ziekenhuis, waar die aanvallen in frequentie en heftigheid toenamen. In het academisch ziekenhuis werd een biopsie genomen van haar hersenvlies, omdat er op de scan nu toch 'iets vreemds' te zien was. Het onbekende weefsel werd in meerdere academische ziekenhuizen uitvoerig onderzocht, maar er kwam geen uitslag. Onder narcose werd er ook een MRI-scan gemaakt en daaruit volgde de conclusie dat Luna's hersendruk extreem hoog was. Geen wonder dat ze zich zo beroerd voelde. Met een ruggenprik werd er vocht verwijderd, waardoor het wat beter ging met Luna. Maar dat hielp slechts tijdelijk. Daarom kreeg ze uiteindelijk een drain, zodat het overmatige hersenvocht continu werd afgevoerd en ze, na ruim drie weken ziekenhuis, zonder verdere klachten mee naar huis kon. Hiermee kon Luna wel honderd jaar worden, had de arts ons verzekerd. Eind goed, al goed.

Maar het hoofdstuk bleek helemaal niet afgesloten te zijn. Begin juni kreeg ik een telefoontje van de kinderneuroloog. Het biopsie was nader onderzocht en we werden uitgenodigd voor een gesprek. Luna kreeg de diagnose *leptomeningeale melanocytose*. ▶

'We hadden nog maar één optie: zo veel mogelijk gaan genieten van wat nog wél mogelijk was'

prachtige maar veel te korte weg, die we als gezin samen insloegen. De nachten vond ik moeilijk. Omdat we meestal vroeg in bed lagen, met Luna in ons grote bed dicht bij ons, lag ik vaak uren wakker. Dan vroeg ik me af hoelang ons meisje nog bij ons zou zijn. Dacht ik na over een leven zonder Luna. Over de financiële consequenties van dit ziekteproces en straks de uitvaart. Als de nachtelijke stilte werd doorbroken door jongeren uit de buurt die na een gezellige avond uit thuiskwamen, realiseerde ik me dat ik Luna later nooit thuis zou horen komen. Dat er voor haar geen later was. Ik dacht terug aan die schitterende baby met haar donkere haartjes. Haar

eigen plan trok. Dikke maatjes was met haar drie jaar oudere zus Senna, haar grote voorbeeld. En hoe moest het verder met die grote zus, die ook stapelgek was op haar kleine zusje?"

Wartaal

"Luna had al op jonge leeftijd last van nachtelijke hoofdpijnen. Zo'n hoofdpijnaanval was extreem, maar er viel geen regelmaat in te ontdekken en bovendien was het de volgende dag altijd weer over. Maar toen Luna in september 2016 klaagde dat ze dubbel zag, maakte ik me ernstig zorgen. We gingen naar de oogarts en nog diezelfde dag werd er een MRI gemaakt. Ik telde haar klachten bij elkaar op en was doodsbang dat ze hersenstamkanker zou hebben. Maar die emotionele dag vol zorgen konden we gelukkig afsluiten met een geruststellende uitslag: op de MRI waren geen afwijkingen te zien. Een oorzaak voor het dubbelzien werd ook bij nader onderzoek niet gevonden en langzaam verdwenen haar klachten weer.



KinderThuisZorg. We kregen van onze werkgevers alle medewerking en begrip. Ik kon en wilde Luna niet alleen laten. Elk moment wilde ik benutten om herinneringen te verzamelen. Van dagelijkse dingen tot leuke uitstapjes.

De kinderneuroloog had Luna direct na de diagnose aangemeld bij Make-A-Wish, een stichting die de grootste wensen van ernstig zieke kinderen in vervulling laat gaan. Luna, die altijd al dol was op reizen, wilde het liefst naar Thailand. Daar waren we al eerder geweest en Luna had er een speciale liefde voor de Aziatische olifant ontwikkeld. Toen die reis om medische redenen niet meer mogelijk bleek, kwam Luna met een andere duidelijke wens: ze wilde met ons trouwen! En dan écht trouwen: papa

te leven hebben. Samen met onze rouwtherapeute hebben we dit aan Luna verteld. Ze kon er gelukkig goed over praten en wist ook precies wat ze wel en niet wilde. Ze was niet bang voor de dood, maar vond het wel afschuwelijk dat ze dan niet meer bij ons kon zijn.

Elke dag ging het wat minder met Luna en op een dag zei ze: 'Ik houd dit niet lang meer vol.' Toch wilde ze niets liever dan die kerstvakantie nog naar Drenthe toe. Nog één keer samen op vakantie. In het vakantiehuisje genoot ze, bij gebrek aan een frituurpan, van ovenbitterballen. En omdat Luna zo dol was op echte bitterballen, kocht



Jurgen heeft afgelopen zomer de Alpe d'Huez drie keer beklommen om zo geld in te zamelen voor KWF Kankerbestrijding. Om een steentje bij te dragen aan betere

behandelingen. En om meer onderzoek mogelijk te maken naar onbehandelbare vormen van kanker bij kinderen. Dat had hij Luna een week voor haar overlijden beloofd. En met haar in zijn hart heeft hij bergen verzet. Ik ben trots op hem, maar zeker ook op Luna, omdat zij zich het lot van andere zieke kindjes aantrok, terwijl ze zelf doodziek was.

Senna en ik hebben ook niet stilgezeten en onlangs de Tilburg Ten Miles gelopen, een groot hardloopevenement.

'Team Luna' bestond uit vijftienveertig lopers en heeft daar mooie prestaties neergezet. Tijdens het lopen voelde ik Luna dicht bij me. Nee, opgeven was geen optie. We haalden een mooi bedrag op voor stichting KiKa, maar daarnaast liepen we natuurlijk ook voor onze kanjer Luna. Wat mis ik haar constante nabijheid toch! Het overlijden van Luna geef ik geen 'plekje'. Ik kan hooguit mijn uiterste best doen om er goed mee om te gaan. Ik geniet volop van Senna, die zich verder ontwikkelt. Ik gun haar een fijne toekomst en ik besef dat ik hierin als moeder, ondanks het grote verlies, het voorbeeld moet geven. Het leven gaat door en het is aan ons om er iets van te maken. Zonder Luna, maar mét mijn onbeschrijflijk grote en eeuwige liefde voor haar." ■

'Hoe kon ik ooit afscheid nemen van haar? Van het meisje waarin ik zo veel van mezelf herkende?'

Simpel uitgelegd: pigmentcellen die normaal gesproken alleen in de huid voorkomen, bevonden zich bij Luna ook in de hersenvliezen en het ruggenmerg. Luna had kanker! Zonder enige kans op genezing! Wát? Ik was verdrietig, boos. Voelde me vooral machteloos. Maar het was uiteindelijk de vechtlust die de overhand kreeg. Luna kreeg een experimenteel medicijn en daar vestigde ik al mijn hoop op. Ook al zei de oncoloog dat Luna nog maar een paar maanden te leven had.

Bij de wekelijkse controles was ik elke keer opgelucht als er een vervolgspraak werd gepland. Want zolang dat het geval was, werd ze behandeld en was Luna bij ons. Ze was het eerste kind in Nederland dat dit medicijn, een orale chemotherapie, voor langere tijd zou gebruiken. Hoe wist die arts dan zo zeker dat hij gelijk had? Nee, ik blééf hoop houden. Niet op genezing, maar wel dat Luna hiermee en met de juiste begeleiding langere tijd bij ons zou blijven. Wie weet zou ze iedereen verbazen en tien jaar worden. Of ouder."

Hartenwens

"We gingen heel bewust 'in het nu leven'. Dat kon Luna, ondanks haar toenemende klachten, als geen ander. Op haar eigen intense manier. Inmiddels was ze vierentwintig uur per dag afhankelijk van verzorging. Dat wilden we zelf doen en dat kon ook, met hulp van

in een mooi pak, mama en zij in een witte jurk en Senna mocht zelf iets uitkiezen. Op een bijzondere locatie met gasten én trouwringen.

De trouwplechtigheid vond plaats op een indoorstrand. De trouwfoto's werden in de dierentuin gemaakt en uiteraard ontbraken de Aziatische olifanten niet. Luna straalde, maar had ook veel pijn. Met wat extra morfine kon ze toch nog genieten van de kleine aapjes die ze mocht voeren en die op haar dunne schouderjes kwamen zitten. De prachtige bruiloft werd afgesloten met een heuse *honeymoon*: die nacht sliepen we op een mooie locatie dicht bij ons huis. Deze dag gaf Luna een *boost* en het ging weer een tijdje wat beter met haar. Het was fijn dat de experimentele medicatie aansloeg. We zijn zelfs nog even met de nodige hulp in Nederland op zomervakantie geweest. Na die vakantie ging Senna naar de brugklas en leefden we naar de herfstvakantie toe. Een week lang genoten we in Villa Pardoos en van attractiepark De Efteling. Voor de kerst boekten we alvast een vakantie naar Drenthe."

Niet bang

"Jurgen en ik hadden samen afgesproken dat we elke dag met Luna met een voldoende wilden afsluiten. Maanden hebben we op het randje van die voldoende gebalanceerd. We voelden dat de dag dat het niet genoeg meer zou zijn dichterbij kwam. Begin december 2017 kreeg Luna steeds meer uitvalsverschijnselen. Haar lijfje verloor aan spierkracht, haar ene ooglid hing en 's ochtends opstaan ging steeds moeizamer. De ziekte werd te agressief en het medicijn kon het proces niet langer vertragen. Het doek viel. Luna moest gaan stoppen met de medicatie en zou niet heel lang meer

Jurgen de volgende dag nog een friteuse om haar te verrassen. Helaas heeft Luna de bitterballen uit papa's frietpan niet meer kunnen proeven. Want nog diezelfde middag zijn Luna en ik met spoed per ambulance naar huis gebracht. Gevolgd door Jurgen en Senna. De volgende morgen, op 24 december 2017, is ons dochtertje thuis op de bank overleden. Ze had gevochten om te mógen leven en het maximale uit haar korte leventje gehaald. Nu was ze verlost van die ellendige pijn, die haar steeds meer had beperkt. Het was wreed dat de dood hiervoor de enige oplossing was."

Trots

"En dan? Hoe moet ik hier in vredesnaam mee omgaan? De gedachte aan 'nooit meer' is het ergst. Nooit meer kletsen, kroelen of lachen met Luna. Nooit meer naar school brengen. Nooit meer ouder dan negen jaar. Elke vezel van mijn lichaam voelt dagelijks het verlies en het gemis. Boosheid, verdriet en het gevoel dat het zó oneerlijk is, wisselen elkaar af. Maar Luna heeft me geleerd te leven in het nu en het beste ervan te maken. Daar houd ik me aan vast. De manier waarop Luna haar lot droeg, is voor menig volwassene een voorbeeld. Maar geloof me, er zijn genoeg momenten dat het me zwaar valt. Als ik klasgenoten van Luna zie die door mogen leven. Als ik een vakantie boek voor slechts drie personen. Als ik de tafel dek en onbewust vier borden pak... Het is alsof ik over een dun koord loop en hard mijn best moet doen om niet naar beneden te donderen. We hebben gemerkt dat het ons goed doet om lichamelijk intensief bezig te zijn. Dat maakt het leven wat minder zwaar.

OOK IN DEZE RUBRIEK?

Vind jij jouw kind ook extra bijzonder? Mail een korte toelichting wat jouw kind zo bijzonder maakt naar redactie@mijngeheim.nl o.v.v. 'Bijzonder kind'