

8



'LEUKEMIE? OP DAT NIEUWS KUN JE JE NIET VOORBEREIDEN'

Het leven van beeldend kunstenaar en sieradenontwerper Bibi van der Velden (39) kwam vorig jaar volledig op zijn kop te staan, toen dochter Charlie (5) acute leukemie bleek te hebben. Nu heeft ze een stichting opgericht, met als doel behandelingen zoveel mogelijk stress- en pijnvrij te maken.

"EEN PAAR UUR nadat we met Charlie bloed hadden geprikt, belde het OLVG. Charlie was al weken bleek en moe, maar de huisarts stuurde ons steeds met een 'kijk het nog even aan' naar huis. Bloedarmoede, dachten wij. Of misschien had ze iets overgehouden aan onze reis door Australië en Nieuw-Zeeland eerder dat jaar. Je denkt aan alles, behalve aan zo'n heftige diagnose. Sommige lotgenootjes hadden veel ernstigere klachten, die konden bijvoorbeeld niet meer op hun benen staan of sommige hersenfuncties vielen weg. Charlie zag alleen heel pips. We hadden ons net met z'n vieren – mijn man Thomas, Charlie en Balthazar (toen





'SOMMIGE
LOTGENOOTJES
HADDEN
ERNSTIGE
KLACHTEN,
CHARLIE ZAG
ALLEEN PIPS'

2, red) – met een pizza op de bank genesteld voor een film. Ik was verbaasd dat het ziekenhuis 's avonds belde, had pas een paar dagen later de uitslag verwacht. De boodschap was kort: het was niet goed, we moesten direct naar het ziekenhuis komen. Ik maakte me zorgen, maar wilde dat niet aan Charlie laten zien. In de haast gristen we nog een nachtjaponnetje mee, voor het geval ze een nachtje moest blijven. Eenmaal in het OLVG hoorden we dat het zeer waarschijnlijk leukemie was. Op zulk nieuws kun je je als ouder niet voorbereiden. Alsof de grond onder je voeten wordt weggeslagen, het klonk als een doodvonnis. We werden meteen in een taxi naar het AMC gezet, niet wetende dat we daar vervolgens zo'n beetje zouden intrekken.”

DIEPSTE ANGST

“Acute lymfatische leukemie (ALL, red), was de diagnose. *No mercy*, we werden meteen een nieuwe wereld in gekatapulteerd, want voor deze vorm van leukemie staat bij

kinderen een behandeling van twee jaar. De volgende dag zijn ze begonnen met twee bloedtransfusies, een hoofd- en een beenmergpunctie, chemobehandelingen en prednison. Er wordt een enorm beroep gedaan op je moederinstinct: eerst was ik volledig in shock, snel daarna sloeg de verbijstering om in kracht en was ik klaar om in de frontlinie te staan: ik ga dit kleine meisje hier, samen met Thomas, doorheen trekken! Ze gaat de beste zorg krijgen, wij gaan hier doorheen komen.

Het zou een lang traject worden, en iedereen gaat dat op zijn eigen manier aan. Wij wilden zo veel mogelijk kennis vergaren. We hebben het hele medische protocol van haar ziekte van 360 pagina's doorgespit, hielden alles bij, schreven alles op. We hadden een waanzinnige oncoloog en een begeleidend kinderarts in opleiding die precies aanvoelden hoe ze met ons moesten omgaan en communiceren. Drie weken na de diagnose kreeg Charlie een gevaarlijke gistinfectie. De leukemie werd goed bestreden, dat zagen we aan de bloedwaarden, maar door die infectie was ze zichzelf en haar organen aan het vergiftigen. Twee weken heeft ze op het randje van de dood gebalanceerd, die infectie was bijna een grotere vijand dan de kanker. Als je zoiets van de artsen hoort, wordt je diepste angst werkelijkheid. Drie weken lang stond er een enorme olifant in de kamer, die je probeert te negeren. Je wilt niets horen over de dood en dan wordt het ineens verwoord door een dokter. Dat waren donkere momenten.”

TRAUMATISEREND

“Wat me in die tijd in het ziekenhuis opviel, was dat er weinig emotionele, psychische en holistische begeleiding was. Charlie kreeg de hoogste dosering pijnstilling zoals ketamine en morfine, en



alle medische behandeling die nodig was, maar wij gingen op zoek naar manieren waarop wij haar konden helpen. Je kunt het zo gek niet bedenken of we hebben het geprobeerd om de pijn die de infectie veroorzaakte weg te nemen: reiki-handopleggingen, acupunctuur met zijden blokjes in plaats van naalden, ik heb zelfs dagelijks heksenbrouwsels van kurkuma, gember en kruiden voor in haar sonde gemaakt. Naalden zijn zo traumatiserend voor kinderen, dat kunnen we ons als volwassenen niet indenken. Wat ons ook opviel: er werd nauwelijks mét, maar vooral óver kinderen gepraat. Charlie is pienter, we noemen haar ook weleens olifantje, omdat ze zo'n olifantengeheugen heeft. Zo'n kind, maar eigenlijk alle kinderen, moet je op een bepaalde manier aanspreken. Het is al eng genoeg. Als een dokter zegt dat het 'maar even pijn doet', hoort een kind alleen het woord 'pijn', omdat het geen tijdbesef heeft. We wisten dat we haar voor het leven gingen beschadigen. Als moeder is dat het laatste wat je wilt, maar tegelijkertijd: het was van levensbelang, bepaalde handelingen moesten gebeuren. Daaromheen wilden we zoveel mogelijk instinctief handelen. Ze wist precies wat er gaande was en we hebben haar ook zoveel mogelijk bij alles betrokken, maar wel op onze manier. Als ze bijvoorbeeld door het ziekenhuis werd gereden naar een onderzoek, maakten we een tent op haar bed, zodat ze het gevoel had in een veilige wereld te zitten."

MONDIGE OUDERS

"Het gebrek aan begeleiding en empathisch vermogen zijn twee redenen waarom wij besloten

'ALS EEN DOKTER ZEGT DAT HET "EVEN PIJN DOET", HOORT EEN KIND ALLEEN "PIJN"'

Stichting Charlie Braveheart op te richten. Met als doel behandelingen bij kinderen in ziekenhuizen zoveel mogelijk stress- en pijnvrij te maken door medische en verzorgende professionals opnieuw op te leiden. Zodat – waargebeurd – een verpleegkundige niet bruut de kamer binnenkomt en zegt dat die slang die door de ader naar haar hart loopt 'er even uit getrokken gaat worden'. En zo'n ingreep bovendien onder plaatselijke verdoving kan gebeuren. Wij wilden dat Charlie een kapje lachgas kreeg, zodat het minder pijnlijk en minder traumatiserend zou zijn. De artsen waren onverbiddelijk: dat doen we hier niet. Terwijl het in het andere ziekenhuizen wel gebeurt. Af en toe liepen we tegen muren op van alle protocollen die werden opgevolgd, terwijl het

zoveel draaglijker zou kunnen.

Naast het opleiden van artsen zijn we bezig met een app voor ouders en oudere kinderen, zodat die meer informatie krijgen en op die manier mondiger kunnen worden. Want het is ook belangrijk dat ouders weten wat er gebeurt. Ze zijn vaak zo aan het zoeken



'DOOR CHARLIES ZIEKTE WERD GEDESTILLEERD WAAR HET OM GAAT IN HET LEVEN'

hoe ze hun kind het best kunnen begeleiden. Als ouder ben jij degene die over je kind waakt. Wij hebben meerdere keren kunnen voorkomen dat er verkeerde doseringen medicijnen zouden worden toegediend. Nederland dient als pilot voor de stichting, maar het streven is het uit te rollen naar Europa en later wereldwijd. We hebben verschillende internationale experts die zich hebben aangesloten, omdat er bij veel artsen en verpleegkundigen, gelukkig, al het besef is dat zij kinderen zo schadevrij mogelijk door het proces willen dragen.”

OP ÉÉN LIJN

“Inmiddels gaat het goed met Charlie. Ze heeft dagelijks onderhoudschemo en neemt haar medicijnen trouw. In september is ze naar school gegaan, daar had ze het even lastig. Ze kon niet meekomen met de andere kinderen. Als die gingen rennen, bleef zij achter. Fysiek is ze nog broos. Op 10 mei dit jaar is ze officieel klaar met de behandelingen en dan gaan we een mooie reis langs de Griekse eilanden maken. Daarna geven we een groot feest. Alle mooie momenten hebben we gevierd: toen ze voor het eerst na tien dagen weer thuis was, hebben we 365 roze ballonnen

in huis gehangen. Toen bleek dat ze niet de zwaarste vorm van ALL had – er zijn verschillende soorten – hebben we voor de mensen die ons hebben bijgestaan een borrel gegeven om hen te bedanken. Zoiets met elkaar meemaken is natuurlijk de grootste test die je relatie kan ondergaan, maar wij zijn er gelukkig sterker uitgekomen. Thomas was altijd al een lieve, instinctieve vader, en ik volg ook vooral mijn gevoel. We zaten dus steeds op één lijn, dat maakte ons sterk. Ik ben trots op hoe we het allemaal hebben gedaan. Terugkijkend op het hele proces ben ik ongelooflijk verdrietig geweest, maar nooit wanhopig. Ik stond altijd in een vechtmood, wakend over mijn kind, dat afhankelijk was van ons. Ik denk niet dat ik als moeder ben veranderd, ben altijd intuïtief geweest, geef mijn kinderen de vrijheid om te leren en begeleiding waar ze die nodig hebben. Ik heb wel het gevoel dat er een diepere verbintenis is nu. Ik weet dat er maar één ding belangrijk is: mijn kinderen. Balthazar was twee toen zijn zusje ziek werd. Die hebben we zo veel mogelijk aandacht proberen te geven, maar hij wist uit zichzelf dat hij even een stap opzij moest doen en dat er meer energie

naar Charlie moest. Hij adoreert zijn zus en heeft nooit om aandacht gevraagd. Maar ik besef nu vooral dat je in een periode van angst, verdriet en ziekenhuizen écht in de waan van de dag leeft. Je kijkt niet verder en bent je heel bewust van dat moment. De aanleiding is afschuwelijk, maar dat besef is wel sterk en mooi. Alles wat onbelangrijk is, valt weg. Werk was altijd mijn uitlaatklep en in de periode dat Charlie ziek was, heb ik wel wat geschetst en een beeld gemaakt van Charlietje zonder haar haar. Maar ondernemen? Dat was die periode totaal niet aan de orde. Gelukkig heb ik een geweldig team dat dit heeft opgevangen. Door zo'n gebeurtenis wordt gedestilleerd waar het om gaat in het leven: je kinderen, je liefde, je familie en vrienden.”

WIJ VERTREKKEN

“Voor ons is nu het verwerkingsproces begonnen. We moeten weer deel gaan nemen aan het normale leven. Af en toe is daar de man met de hamer: dan ben ik moe en emotioneel en krijg ik flashbacks naar die ziekenhuiskamer waar ze maanden lag. Maar we willen alles uit ons hernieuwde gewone leven halen, dus hebben we vrij impulsief ons huis in Amsterdam verkocht om in Portugal te gaan wonen. Vanwege het weer, de aardige mensen, de natuur en de zee. Léven. Dat deden we altijd al, maar ik was ondertussen met duizend dingen tegelijk bezig. Nu ik heb gevoeld hoe het is om in het nu te leven, willen we niet twee of tien jaar wachten met Portugal, maar het direct verwezenlijken: deze zomer vertrekken we. De stichting is voor ons een manier om iets positiefs uit een negatieve situatie te halen. We pretenderen niet dat we weten hoe het allemaal moet, maar we willen medische professionals bij elkaar brengen die al jaren vechten voor een andere benadering in het belang van het kind. In een situatie als deze heb je als ouders wel wat anders aan je hoofd dan uitvinden hoe het beter zou kunnen. Voor Charlie zijn de veranderingen niet meer nodig, tenzij ze, God verhoede, weer iets krijgt. Maar met de stichting willen we andere kinderen behoeden voor stress, pijn en trauma's. Je kunt het lijden van een kind nooit rechtvaardigen, maar als deze ervaring uiteindelijk tot zoiets leidt, is het niet voor niets geweest.” ■

Meer info: Charlietravebeart.com