

NICOLE'S ZOON BLEEK ONGENEESLIJK ZIEK

Gijs wilde nog vooral genieten!

Er zat een tumor in zijn hoofd. Kanker, maar dat klinkt zo mogelijk nog erger. Zijn ouders hadden hem verteld dat zijn 'aard'-pak onherstelbaar was beschadigd. Zelfs artsen konden het niet meer maken. Hij zou doodgaan. Veel sneller dan hij ooit had gedacht. Heel dapper aanvaardde Gijs zijn lot. Slechts vierenhalve maand na de diagnose is hij overleden. Zijn moeder Nicole vertelt over deze moeilijke tijd, waarin gelukkig ook nog vele wensen in vervulling gingen. *Tekst: Elke Wolferink-van der Heyden - Fotografie: Bart van Hattem/privébezeit*

Gijs was een gezonde, goedlachse en levenslustige jongen van acht jaar oud, die geliefd was bij zijn vriendjes. Maar boven aan zijn lijstje stond zijn grote broer Bart van tien met wie hij een goede band had. Hoewel het huis groot genoeg was, wilden ze beslist één slaapkamer delen. Gijs was breed geïnteresseerd en ontzettend leergerig. Zo wist hij bijvoorbeeld alles over dinosaurusen. Hij was sociaal en beschikte over een aardige dosis humor. Bovenal was hij een doorzetter én - zo heeft hij bewezen tijdens zijn korte ziekbed - een absolute levensgenieter! "Natuurlijk kon hij als een echte achtjarige jongen soms irritant zijn met zijn pittige en eigenwijze karakter. Ook dat was Gijs", vertelt zijn moeder Nicole lachend. Tot ruim een jaar geleden was alles nog zo vanzelfsprekend. Het schooljaar naderde zijn einde en de zomervakantie stond voor de deur. Het leven lachte hen toe. Gijs was tijdens het buiten spelen uit het klimrek gevallen. Nicole vertelt: "Een onschuldig ongelukje, zo leek het, waar hij zonder schrammen vanaf kwam. Echter, binnen een week kreeg hij klachten aan zijn oog. De huisarts verwees ons door naar het ziekenhuis voor een CT-scan om een mogelijke oorzaak aan het licht te brengen. Maar de scan liet geen afwijkingen zien en zijn klachten werden geweten

aan een lui oog. Tevreden verlieten we het ziekenhuis. We waren gerustgesteld en gingen zorgeloos op zomervakantie. Eenmaal thuis kreeg Gijs echter last van vreselijke hoofdpijn en ook de andere klachten verergerden dusdanig dat we toch weer het medische circuit opzochten. Opnieuw werden we doorverwezen naar het ziekenhuis voor nadere onderzoeken. Op 11 augustus 2011, nog geen twee maanden na de eerste klachten, wees een MRI-scan uit dat er een ponsglioom, een inoperabele tumor, bij de hersenstam aanwezig was. Vol ongeloof luisterde ik naar de arts. 'Gijs heeft hersenstamkanker', vertelde die. 'Een uiterst kwaadaardige tumor met een sombere prognose. Tot op heden is er geen effectieve behandelingsmethode bekend. De ponsglioom reageert nauwelijks op een chemokuur en de tumor kan niet worden verwijderd omdat hij verweven is met de hersenstam.' Gijs maakte deel uit van een select clubje van zo'n vijftien tot twintig kinderen die jaarlijks in Nederland door deze ziekte worden getroffen. Meestal op de leeftijd van drie tot tien jaar. Slechts twintig procent van deze kinderen is twee jaar na ontdekking van de tumor nog in leven. Vaak met blijvende ernstige gevolgen van de tumor en de behandeling.



Gijs begreep goed dat hij in de finale van zijn leven zat

Omdat deze tumor ruimte inneemt in de hersenen, kunnen tal van verschijnselen optreden. Het gaat om hoofdpijn, problemen met lopen, scheel kijken, evenwichtsproblemen, misselijkheid en overgeven. De klachten van Gijs hadden niets meer te maken met die val uit het klimrek, maar werden al die tijd veroorzaakt door een extreem agressieve hersentumor. In zijn specifieke geval betekende dit dat hij nog maar drie tot zes maanden te leven zou hebben! Dat bericht kwam binnen als een bom. Op het moment dat je zoiets te horen krijgt, kom je in een achtbaan terecht. Ik, mijn man Wim, Bart en natuurlijk Gijs. Op ieder van ons had het een enorme impact.

Ware moed

Na de eerste schok besloten we: wat Gijs wilde, was nu het allerbelangrijkste. En wat wij konden doen om deze laatste maanden zo draaglijk mogelijk te maken voor hem. We waren direct heel open tegen Gijs en zijn broer Bart. Eerlijkheid was in ons gezin een belangrijk gegeven en we zagen geen enkele reden om daar nu van af te wijken. Kinderen van die leeftijd beseffen dat de dood onomkeerbaar is. We vroegen Gijs welke weg hij wilde bewandelen. Wilde hij dat we de wereld over zouden reizen op zoek naar genezing? Moesten we het circuit van alternatieve geneeswijzen afstruinen? Wilde hij als proefkonijn deelnemen aan experimentele behandelingen? Wilde hij praten met lotgenoten?

We hadden maar één optie: de laatste maanden van Gijs optimaal benutten; blijven functioneren als 'vrolijk' gezin

Gijs, die goed begreep dat hij in de finale van zijn leven zat, was daarin direct heel duidelijk: hij wilde genieten. Genieten met ons en alles uit het leven halen wat er nog in zat. Immers, het leven is één groot feest, maar je moet wel zelf de slingers ophangen. Dat hadden we onze jongens in de opvoeding meegegeven. En zo wilde hij de daad bij het woord voegen. Hij koos er bewust voor om het laatste kleine stukje van zijn leven te leven in al zijn intensiteit. Pienter als hij was, besepte hij dat hij al het plezier om zich heen zou missen wanneer hij nu zou veranderen in een zielig hoopje ellende. Zijn instelling getuigde van ware moed. Hij zag de waarheid dap-

per onder ogen en accepteerde zijn lot, met de gegeven termijn als de grote onzekere factor.

Ongeloof, onmacht, frustratie, verdriet én vooral het besef dat we dus geen tijd te verliezen hadden. Die elfde augustus was een intens verdrietige dag waarop ik huilde tot ik helemaal op was. Het kon niet. Het mocht niet. En tegelijk besepte ik dat we niet bij de pakken neer mochten gaan zitten. Dat waren we aan Gijs verplicht. We moesten door in een race tegen de klok. We hadden maar één optie: de laatste tijd met Gijs optimaal benutten. Blijven functioneren als 'vrolijk' gezin.

Diezelfde dag hebben we zo veel mogelijk mensen - familie en vele dierbare vrienden - op de hoogte gebracht. Onze werkgevers hebben ons even op non-actief gezet, zodat we zo veel mogelijk tijd rondom Gijs konden doorbrengen. Vanaf die dag hebben we met ons viere de nachten op één slaapkamer doorgebracht en werden Gijs en Bart heel intensief het middelpunt van ons leven.

Zo veel mensen, zo veel liefde

Op 12 augustus, één dag nadat de diagnose was gesteld, moesten we ons melden in het academisch ziekenhuis, waar Gijs een maand lang dagelijks bestraald zou worden. Dit zou geen genezing opleveren, maar wel zijn klachten verlichten. Het zou de kwaliteit van zijn leven tijdelijk verbeteren. Dat zou ons de mogelijkheid geven om van elke dag zo veel mogelijk een feestje te gaan maken.

Een maand lang, dag in, dag uit, reden we een uur naar het ziekenhuis, waar Gijs twee minuten werd bestraald. Om vervolgens weer een uur terug te rijden. Een noodzakelijke investering die veel tijd kostte. Tijd die we eigenlijk niet hadden. Daarom zagen we het als quality time die we cadeau kregen. Tijd in de auto waarin we alles rustig konden bespreken. Dat namen ze ons niet meer af.

We bespraken wat hij de komende tijd nog wilde doen. Natuurlijk zou hij niet alles meer kunnen. Daarvoor was de tijd te kort en zijn gezondheid zou niet alles meer toelaten. Toch slaagden we erin om alles positief te benaderen. Ook zijn begrafenis. Tegen beter weten in wilde hij het allerliefst een happy end. Hoezeer we hem dat ook gunden, hij wist dat we hem dat niet konden geven. Maar we konden wel gaan regelen dat Gijs een geweldige uitvaart zou krijgen. Samen hebben we alles uitgewerkt.

En zo had hij nog zo veel wensen. We zijn ze op gaan schrijven in een schriftje en alles wat enig-

zins haalbaar was, gaan uitvoeren. Zo sprak hij uit heel graag oud te willen worden. 'Dan gaan we vanaf nu ieder weekend je verjaardag vieren!' riep ik enthousiast tegen hem. Het was prachtig om te zien hoe de hele omgeving hieraan meewerkte. Elk weekend hing ik de slingers op en opende Gijs de post. Vele verjaardagskaarten, ieder weekend opnieuw.

Zo konden we allerlei dingen van zijn lijstje gaan strepen: een logeerpartijtje, zwemmen met een vriendje, een dag naar de Efteling met iedereen die hij liefhad, vaak in bad gaan met een extreem grote laag badschuim... Maar ook grotere wensen als een bezoek aan PSV, sneeuwballen gooien in Oostenrijk en ridder spelen in een echt kasteel. Er werden mooie, lieve, uitbundige en soms ook spannende uitjes georganiseerd, geregeld door onze geweldige familie en vriendengroep. Werkelijk niets was te gek.

Zo kon hij het ziek zijn soms even vergeten en gewoon kind zijn, samen met zijn broer. En Gijs, die besepte dat het niet vanzelfsprekend was, genoot met volle teugen. Even leek alles volmaakt. In korte tijd hebben we de kans gehad om ontzettend veel mooie herinneringen te verzamelen. Misschien wel meer dan sommige gezinnen in een heel leven.

Gijs wilde zo min mogelijk patiënt zijn en zo veel mogelijk nog door het leven gaan als een normaal kind. Daarom hebben we alles zelf gedaan, hier in huis. Heel vertrouwd in zijn eigen omgeving, met zorg van bekende mensen. Ook toen het lichamelijke steeds slechter met hem ging en hij steeds meer zorg nodig had. Elke avond tilden we hem de trap op zodat hij lekker in zijn eigen bedje kon blijven slapen.

De eerste tijd is hij ook nog zo veel mogelijk naar school geweest. De school deed er alles aan om ervoor te zorgen dat Gijs nog een fijne schooltijd zou hebben. Voor hen was het ook een bijzondere en indringende ervaring om een jonge leerling met kanker te hebben. Een leerling die ze binnenkort zouden verliezen. Gijs kon komen en gaan wanneer hij wilde. Wanneer zijn gezondheid het toeliet. De laatste paar keren heb ik hem zelfs in een rolstoel gebracht. Vaak maar voor even, omdat de slopende vermoeidheid hem steeds meer parten ging spelen. Het leven kostte hem steeds meer energie. Energie die hij niet meer had. Tegen het einde ging het niet meer. Hij was al te ziek en moest iedere middag slapen. Zijn vriendinnetje Loes, die hier in de straat woont, kwam iedere dag na schooltijd trouw bij hem langs. Ze kroop gezellig bij hem in bed. Ik



Even leek alles volmaakt. In korte tijd hebben we zo ontzettend veel mooie herinneringen kunnen verzamelen



Gijs (rechts) en zijn grote broer Bart met wie hij een sterke band had



De hulp van alle mensen om ons heen was hartverwarmend. Het gaf me enorm veel kracht. En al deze mensen wisten vaak een lach op het gezicht van Gijs te toveren!

Ook Gijs' laatste wens werd vervuld

hoorde ze dan samen kletsen en lachen. En soms lagen ze tevreden zomaar wat televisie te kijken. De hulp van de mensen om ons heen - familie, vrienden, vrienden van Gijs en Bart, onze werkgevers en medewerkers van school - was hartverwarmend. Het gaf me enorm veel kracht. Al deze mensen wisten in deze zware periode een lach op het gezicht van Gijs te toveren. Mensen die voortdurend voor ons klaarstonden. Het was geen uitzondering dat er iemand een heerlijke pastasalade had gemaakt voor Gijs omdat hij daar zo van hield. Of dat er iemand op de stoep stond die speciaal voor hem sushi had gehaald in een restaurant waar Gijs zo graag kwam. Deze acties waren goed aan Gijs besteed. Hij was zo'n lekkerbek! Met al die lieve en ongevraagde hulp om ons heen ging alles door. Ons huis werd gepoetst, de boodschappen werden gedaan en het eten stond klaar. We werden werkelijk in alles gesteund. Zo veel liefde, zo veel mensen, dat gaf ook hectiek. Ons huis was na 11 augustus een knooppunt van ontmoetingen en activiteiten geworden. Heel soms was het fijn om hier even aan te ontsnappen. Even in een andere omgeving te zijn met ons gezinnetje. Om in een vakantiehuisje spelletjes te doen. Om te genieten van de rust en bewust te genieten van elkaar. Om even alles te ontvluchten. Uiteraard in de wetenschap dat er thuis mensen waren op wie we konden bouwen. Dan gingen de nodige grote en kleine wensen in vervulling. Het waren uitstapjes die voor afleiding zorgden en die Gijs lieten stralen.

Gijsje Eigenwijsje

Hoe 'fijn' we het ook hadden en wat er ook werd georganiseerd, niemand had het verloop van zijn ongeneeslijke ziekte in de hand. De ponsgloom woekerde als spaghetti in zijn hersenstam, waar de zenuwbanen lopen. Hierdoor was het onvermijdelijk dat Gijs ook verlamd raakte aan de linkerkant van zijn lichaam. Al die maanden had hij niet één keer geklaagd over pijn of dat hij iets niet meer kon. Hij was altijd positief. Dat sierde hem. Slechts één keer is het hem te veel geworden: 'Haal die linkerarm er maar af, mama, want die doet toch niets meer!' Doelloos bungelde zijn armpje daarbij aan zijn lichaam.

Op een dag in december vertelde hij, hier aan de keukentafel, dat hij een stichting wilde. Want hij genoot zo van het warme nest waarin hij was opgegroeid - dat gunde hij iedereen die in deze situatie verkeerde. Hij beseftte dat het niet voor alle gezin-

nen was weggelegd om zo veel uitstapjes te maken en om tussendoor in vakantiehuisjes tot rust te komen. Heel stellig zei hij dat hij via zijn stichting het warme nest wilde teruggeven aan kinderen met dezelfde terminale ziekte, ongeacht hun leeftijd. Dat was nogal wat, dat onze kleine jongen zo'n wijze gedachte had. 'En het moet Gijsje Eigenwijsje heten', had hij er lachend aan toegevoegd. Gijs maakte geen grapje, dat was al snel duidelijk. Hij ging direct over tot gerichte actie en droeg me op om klei te kopen. Half verlamd en met de laatste energie die hij bezat, fabriceerde hij bakjes die hij voor een paar euro verkocht. Wilde je een bepaalde kleur, dan was hij zo commercieel om daar iets meer voor te vragen. Zo sprokkelde hij zelf trots de eerste euro's bij elkaar voor zijn stichting. Het liep tegen kerst, maar ik was niet echt in de stemming voor een kerstboom. Toch wilde Gijs absoluut de kerstsfeer in huis brengen met een boom. Geen echte, zoals anders, maar een kunstboom vol lichtjes. Dit moeten vrienden van ons hebben opgevangen, want ze hebben ook deze wens laten uitkomen.

Kort na zijn negende verjaardag is Gijs thuis overleden. Het echte lijden is hem gelukkig bespaard gebleven

Toen we terugkwamen van een paar daagjes weg, werden we in de woonkamer verrast door de door Gijs verlangde kunstboom vol met lichtjes. In de boom hing een grote plaat met daarop het verse logo van de stichting Gijsje Eigenwijsje. Als beeldmerk was heel toepasselijk gekozen voor het knuffelaapje van Gijs. Het knuffeltje dat hij altijd bij zich droeg. Daarnaast hing er in de boom een cheque met een bedrag geschonken door de vrienden. Een prachtig gebaar. De stichting, zijn laatste en voortlevende wens, was daarmee een concreet feit. Tot grote vreugde van Gijs die zijn geluk niet op kon. Wat we toen nog niet wisten, was dat we die dag voor het laatst met ons viertje thuiskwamen. Dat de tijd bijna op was.

Niet heel veel later, op 30 december 2011, kort na zijn negende verjaardag, is Gijs hier thuis overleden. Het echte lijden is hem gelukkig bespaard gebleven, omdat het uiteindelijk allemaal heel snel is gegaan.

Hij heeft zijn ziekte dapper gedragen

De klok die ons voortdurend op de hielen zat, stond ineens stil.

De school werd geïnformeerd en ondanks het feit dat het kerstvakantie was, openden de betrokken leerkrachten de deuren. Leerlingen kwamen samen om knutselwerkjes te maken waar de kist van Gijs mee werd versierd. De kinderen kregen alle ruimte om hun emoties op hun manier vorm te geven.

Gijs kreeg de geweldige begrafenis die hij had gewenst: een prachtige kinderdienst, waarbij vijfhonderd ballonnen de lucht in gingen. Naast de muziek die Gijs had uitgekozen, werd er veel gesproken door jong en oud. Ook zijn vriendinnetje en klasgenootje Loes heeft, voor een overvolle kerk, uitgebreid over Gijs verteld. Als afsluiter van de dienst was Gijs op een groot scherm te zien, waar hij vrolijk zingend zijn beste vertolking gaf van zijn televisieseriehelden *Big Time Rush*. Een filmpje uit het familiearchief, toen het leven nog 'gewoon' was. Ontroerend en tegelijk hilarisch. Een groot applaus voor onze Gijs volgde.

Zijn grootste wens

Heel dapper heeft hij zijn ziekte gedragen. Gijs, die nog zo intens alles uit het leven had gehaald, was er nu niet meer. We missen hem enorm. Meer dan ik ooit in woorden zal kunnen uitdrukken. Maar hij liet een grote wens en een briljant idee - zijn stichting - achter. Het was dan ook fijn om hiermee intensief aan de slag te gaan.

Het leven is niet meer vanzelfsprekend, maar de positieve manier waarop we in het leven staan, is dat wél!

Direct na de begrafenis hebben vrienden een officiële website gemaakt voor de stichting Gijsje Eigenwijsje en ging www.gijsjeeigenwijsje.com officieel de lucht in. Er is een bestuur samengesteld, dat de primaire taak heeft om middelen te verzamelen om een vakantiewoning te kunnen aanschaffen. Een woning die volledig is afgestemd op een ziek kind. De aankoop wordt gefinancierd middels schenkingen en leningen, waarbij de exploitatielast wordt gefinancierd uit sponsorinkomsten.

Het is ongelooflijk welke initiatieven mensen ontplooiën om geld in te zamelen voor deze stichting.

Geld waarmee het huis kan worden gekocht waarin gezinnen met een kind, met dezelfde sombere prognose als Gijs, nog even in alle rust van elkaar kunnen genieten. Waar ze af en toe een weekendje naartoe kunnen vluchten om even niet ziek te zijn. Precies volgens het plan van Gijs, omdat hij dit alles zelf zo heeft gewaardeerd.

De plannen voor de financiering en exploitatie, zelfs de plannen voor een geschikte locatie, zijn al vergevorderd. We verwachten dat de vakantiewoning nog in 2012 in bezit zal zijn van de stichting. Kinderen met een kwaadaardige hersentumor worden in Nederland behandeld vanuit een drietal gespecialiseerde ziekenhuizen. De bedoeling is dat de behandelende artsen de betreffende gezinnen van het kind informeren over de stichting Gijsje Eigenwijsje. Dat die mensen er desgewenst even tussenuit kunnen. Wij spreken uit ervaring als we zeggen hoe welkom het is om soms even een stapje terug te doen. Dat je jezelf die tijd moet gunnen, daar kan ik, helaas als ervaringsdeskundige, niet genoeg op hameren.

Ook na Gijs' overlijden worden we nog altijd geleefd. Het is ook nog zo vers. Een jaar geleden wisten we nog van niets. Vervolgens hoor je dat je kind niet lang meer te leven heeft en word je meegeleid in die achtbaan. Je gaat alles op alles zetten om nog een geweldige tijd samen te hebben. Als die onvermijdelijke dag van zijn overlijden daar is, ga je de gemaakte plannen voor zijn begrafenis uitvoeren. Daarna hebben we ons op de stichting gestort. Een stichting die we gedegen willen neerzetten, zodat deze ook op lange termijn bestaansrecht heeft. Dit vergt de nodige inzet. Die achtbaan dendert maar door. Toch is dat voor ons nu dé manier om ermee om te gaan.

Het is onmogelijk om ons oude leven weer op te pakken, daarvoor is er te veel gebeurd. Wim, Bart en ik, we zijn gevormd door wat we in het afgelopen jaar hebben meegemaakt. Het leven is niet meer vanzelfsprekend. De positieve manier waarop we in het leven staan, is dat wél. Samen met Bart willen we genieten en daarnaast van de stichting een succes maken. Een succes voor andere gezinnen. Omdat iedereen een warm nest verdient." ■

Wil je reageren op dit verhaal? Mail dan naar redactie@mijngeheim.nl o.v.v. '1214 Nicole' of stuur een brief naar Redactie Mijn Geheim, Postbus 100, 5126 ZJ Gilze.