

Het beste wat je kunt doen, is het accepteren

Tekst: Esther Smid ~ Foto's: Suzanne Blanchard

Sjors Boutkan was 9 toen zijn moeder Tootje (45) in januari 2006 de diagnose borstkanker kreeg. Na een borstamputatie bleek nabehandeling niet nodig: de kankercellen waren ingekapseld en de poortwachters-klier was schoon. Anderhalf jaar later bleek de kanker uitgezaaid naar de lever. Sjors is inmiddels 15. 'Ik wil zoveel mogelijk lol hebben in mijn leven.'



'Doordat mijn moeder ziek is staan we als gezin dichter bij elkaar.'

'Soms hoop ik dat ze toch nog iets ontdekken om haar te genezen'

Sjors

Van de eerste keer dat mijn moeder ziek werd, weet ik alleen nog dat ik een videoband kreeg van Thunderbirds', herinnert Sjors zich. 'Daar was ik heel blij mee! Toen mijn moeder voor de tweede keer ziek werd, voelde ik me verslagen. Er was niks meer aan te doen, dus je moet opgeven; je kan de strijd niet eens aangaan. Toch hoop ik soms nog dat ze iets ontdekken om haar te genezen; er wordt zoveel onderzoek gedaan.'

'Mijn prognose was heel slecht,' vertelt Tootje, 'maar ik leef nog steeds. Al vijfenhalf jaar heb ik uitgezaaide borstkanker, die nog steeds goed reageert op palliatieve behandeling. Ik leef constant met het idee dat het over een paar maanden plotseling anders kan zijn. Die paar maanden schuiven steeds op; dat is mooi meegeenomen, maar de ziekte zal altijd bij ons blijven. De wetenschap leert dat het op een gegeven moment ophoudt: er is nog geen mens met uitzaaiingen in zijn lever 80 jaar geworden.'

Openheid

'Mijn ouders zijn heel open en hebben mijn zusje Nadine en mij alles uitgelegd', vertelt Sjors. 'Ik vind openheid fijn: het lijkt me vreselijk als je ouders zoiets geheimhouden. In groep 7 hield ik een spreekbeurt over kanker. Ons gezin werkte ook mee aan een documentaire over borstkanker van het Klokhuis. Dat was heel bijzonder. Toen ik naar de middelbare school ging, heb ik aan mijn nieuwe klas verteld wat er aan de hand is met mijn moeder. Ik wil dat iedereen het weet, dan kun je wanneer het slecht gaat ook bij je vrienden terecht voor steun en troost. Af en toe praat ik er met mijn mentor over, maar met mijn vrienden heb ik het er de laatste tijd nauwelijks over; we hebben meestal gewoon lol samen.'

Mijn moeder zal niet meer beter worden. Het beste wat je volgens mij kunt doen, is het accepteren en ervan maken wat er nog van te maken valt. Volgens mij lukt dat bij ons thuis wel: het heeft natuurlijk impact, maar het is ook gezellig thuis en we hebben het heus niet elke dag over kanker.'

Inloophuis

Tootje: 'Nel Kleverlaan van inloophuis 't Praethuys in Alkmaar heeft veel voor ons betekend. Zij heeft ons handvatten gegeven om met deze situatie om te gaan. Nadine gaat nog steeds elke maand naar Talk2gether, een praatgroep voor jongeren die een familielid hebben met kanker. Sjors heeft daar op het moment niet meer zo'n behoefte aan; die is meer met zichzelf en zijn eigen omgeving bezig.' Sjors legt uit: 'Eerst ging ik samen met mijn zusje naar de Kidsclub in 't Praethuys; daar kon je praten en knutselen, of er kwam iemand langs met een drumstel en dan mochten we allemaal even op dat drumstel rammen. Bij Talk2gether zijn de kinderen wat ouder; voor hen is praten belangrijker. Ik heb veel steun gehad aan de verhalen van andere tieners over hoe zij met de situatie omgaan. Mijn vrienden staan natuurlijk altijd voor me klaar, maar lotgenoten snappen pas echt wat je doormaakt. Ik voel me altijd opgelucht als ik in 't Praethuys geweest ben, maar de laatste tijd blijf ik liever thuis. Ik heb even genoeg gepraat en heb op dit moment geen behoefte aan extra steun. Dat komt doordat de situatie van mijn moeder stabiel is. Ik denk dat ik later, als het slechter met haar gaat, wel weer naar Talk2gether zal

>>



‘Ik probeer niet al te ver vooruit te kijken, dat is mijn kracht’

Tootje

gaan. Ik ben heel blij dat mijn moeder er nog steeds is. Zolang het goed gaat met haar probeer ik enigszins door te gaan met mijn normale leven, zonder dat kanker daar een al te grote rol in speelt.’

Alpe d’HuZes

‘Als mijn moeder in het ziekenhuis uitslagen krijgt, praten we daar wel over, maar soms verdwijnt kanker ook een beetje naar de achtergrond. Doordat ik met zes leerlingen en twee docenten van mijn school mee ga doen aan Alpe d’HuZes komt kanker weer vaker ter sprake. We zijn nu aan het trainen en ik hoop minstens vier keer de berg op te kunnen. Doordat ik ook op voetbal zit, heb ik een goede conditie en kracht in mijn benen. Iedereen die de berg op fietst, doet dat voor iemand in zijn omgeving. Ik doe het natuurlijk in eerste instantie speciaal voor mijn moeder, om te laten zien hoeveel ik voor haar over heb. Maar het is natuurlijk ook belangrijk voor anderen: ik wil zoveel mogelijk geld bij elkaar fietsen voor kankeronderzoek. Ik denk dat het emotioneel een geweldige ervaring is om aan zoiets mee te doen.’

‘Doordat mijn zoon mee gaat doen met Alpe d’HuZes, ben ik meer met kanker bezig dan normaal gesproken’, zegt Tootje. ‘De komende maanden gaan we door die actie weer een hoop kanker tegemoet. Voor mij is het confronterend dat er zoveel aandacht is voor mijn ziek zijn. Ik besef dat ik de aanleiding en motivatie ben voor Sjors om mee te doen. Ik ondersteun hem van voor tot achter, zodat hij er later op terug kan kijken dat we er samen voor gegaan zijn. Ik help hem met sponsors zoe-

ken en acties organiseren, want dat gaat natuurlijk allemaal niet vanzelf bij een puber van 15.’

Mijlpalen

Sjors: ‘Wij staan als gezin dichter bij elkaar doordat mijn moeder ongeneeslijk ziek is. Op bijzondere momenten zoals op vakantie in Frankrijk, genieten we extra van de tijd die we nog hebben. Soms denk ik wel eens dat we iets voor het laatst samen doen, maar dan zegt mijn moeder dat we gewoon hopen op een volgende keer. Ik hoop dat ze er nog is als ik eindexamen doe en dat ze mijn 18e verjaardag nog meemaakt.’

‘Ik besef heel goed hoe geweldig het is dat ik bepaalde dingen nog meemaak’, beaamt Tootje. ‘Tegelijkertijd is er altijd dat verdriet in mijn hoofd. Je loopt op een evenwichtsbalk en voor je is het mistig; je weet dat er een hek komt, maar je weet niet wanneer. Ik probeer niet al te ver vooruit te kijken, dat is mijn kracht.’

Sjors: ‘Ik ben wel eens boos of verdrietig. Dan ga ik alleen op mijn kamer zitten om gitaar te spelen. Ik luister ook vaak naar muziek: de meeste teksten raken mij dieper doordat mijn moeder ziek is. Ik besef goed wat de waarde van het leven is en ben heel blij dat mijn moeder er nog is. Toch denk ik soms net als iedere puber: mens, hou op met zeuren over dat huiswerk. Ik wil het heus wel goed doen op school, maar ik wil ook zoveel mogelijk lol hebben in het leven.’ ●

Sinds dit interview is er enige verslechtering opgetreden in de situatie van Tootje.



Wil je Sjors sponsoren?

• Op zijn actiepagina voor Alpe d’HuZes kun je doneren.

<http://deelnemers.opgevenisgeenoptie.nl/acties/sjorsboutkan/sjors-boutkan/>

‘Als ik boos of verdrietig ben, ga ik op mijn kamer gitaar zitten spelen.’