



*Kais en Reham.
Geworteld in liefde.*

Lieve vriend/in van De Appeltuin.

Wij kennen elkaar niet persoonlijk. En toch voel ik mij met u verbonden. Want ik heb begrepen dat De Appeltuin tot stand is gekomen dankzij mensen zoals u.

En precies over De Appeltuin gaat mijn verhaal. Het is een verhaal dat ik liever nooit had geschreven. Maar ik voel mij dankbaar, nu ik het kan doen ...

Ik hoop dat u er ook troost in vindt, wanneer u daar nood aan hebt. En vooral, dat u begrijpt hoe belangrijk uw steun is voor andere mensen, die moeilijke momenten meemaken.

Heel veel liefs,

Reham

Mama van Kais en Unays

Mijn naam is Reham. Samen met mijn man heb ik twee zoontjes: Unays en Kaïs. Unays is 3 jaar. En Kaïs zou nu 2 zijn.

Kaïs was een droom van een baby. Altijd maar lachen.

Maar toen hij drie maanden was, sloeg dat volledig om. Hij bleef maar wenen. Zijn buikje werd dikker, zijn huid sloeg gelig uit, hij begon over te geven. Dat waren de eerste symptomen ...

Kaïs werd in het ziekenhuis opgenomen. Je kind toevertrouwen aan mensen die je niet kent ... ik hoef u niet te zeggen hoe moeilijk dat is. Want ik ben de mama; ik weet wat hij nodig heeft!

We kregen te horen dat we ons moesten voorbereiden op een lang verblijf. Het eerste wat ik dacht, was: “Die gelige kleur ... er is iets mis met zijn lever.”. Ik had nooit kunnen denken dat ...

De dokters wilden zekerheid vóór ze hun vermoeden bevestigden. **Ik moest naar de dienst Oncologie.** Daar zag ik plots bleke en verzwakte kinderen, zonder haar. Dat was een schok. Want bij ‘ziekte’ denk je aan oude mensen, niet aan kinderen.

De diagnose was onverbiddelijk: neuroblastoom.

Dat is een kwaadaardig gezwel; een zeldzame kanker die vooral kleine kinderen treft.

Kanker ... wat een woord. Bij het woord kanker begint de rouw al. Er gaat van alles door je hoofd, maar vooral die ene vraag: zal mijn kind dit overleven?

De dokters van het UZ Brussel zijn heel eerlijk en transparant geweest. Ik wilde alles weten, ik moest controle houden over de situatie. En de dokters hebben ons niets proberen te verbergen of te verbloemen.

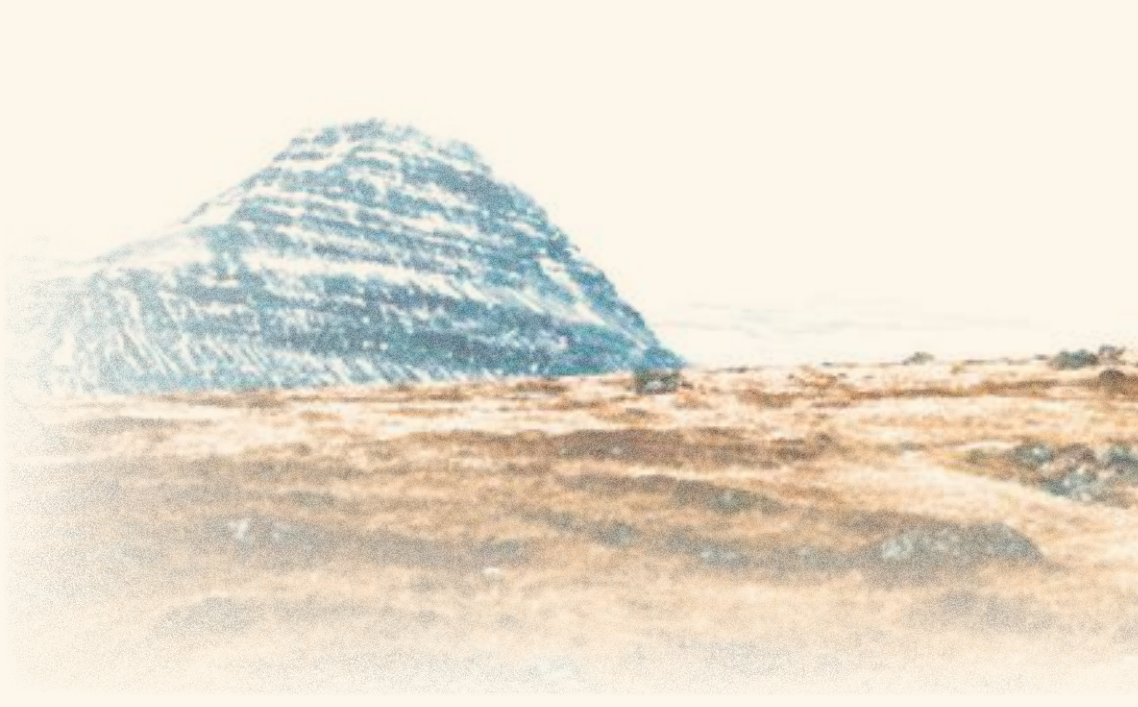
Niet veel later kwam de definitieve klap ... **Kaïs had kanker in het laatste stadium.**



Kaïs was negen maand toen hij gestorven is. Daarvan heeft hij er zes in ziekenhuis doorgebracht. Het ziekenhuis is onze thuis geworden.

Die periode leefden we in complete isolatie. Afscheiden van alles en iedereen, zelfs van onze familie. We waren bang om andere mensen te zien, bang om microben binnen te dragen.

Ik heb mijn familie gevraagd om niet meer op bezoek te komen. Ik moest naar buiten om hen te kunnen zien, in de cafetaria. Maar dan stap je door de gangen, met de babyfoon op zak, en bij het kleinste geluidje keer je terug. Het was te moeilijk. Ik was doodsbang dat ik iets zou missen.



Mijn man kon in het begin verlof nemen. Maar het leven gaat verder, zoals ze zeggen. Je moet de rekeningen blijven betalen, en dus ging mijn man weer werken. Toen stond ik er helemaal alleen voor.

Daarom is iedereen binnen het ziekenhuis ‘mijn familie’ geworden: psychologen, verpleegsters, stagiaires ...

Als je lang in een ziekenhuis verblijft, glijd je in een routine. Elke dag om 6 uur ‘s ochtends komt de verpleegster langs, om de zoveel tijd trekken ze bloed ...

Toch had ik nooit het gevoel dat zij gewoon maar hun job deden. De mensen van De Appeltuin zijn vrienden geworden. Ook voor Kaïs. Want hij kende de verpleegsters beter dan zijn familie.



Je hoeft in een ziekenhuis niet altijd over ziekte te praten. Het gaat soms ook over koetjes en kalfjes. Ik deed vroeger veel aan sport, en ik wou de draad weer oppikken. Welnu, de stagiaires hebben toen Zumba-muziek opgezet, en we hebben daar samen met acht mensen in een klein kamertje gedanst en gesport. **Dat lijkt raar, maar je leeft dan héél eventjes in het nu.** Even alles vergeten, en even gewoon leven.

Wanneer mijn man kwam, hebben we nog spelletjes gespeeld, op de Playstation. Gewoon, om onze gedachten eens vijf minuten te verzetten. **Maar dan hoor je de machine *biep-biep-biep* zeggen, en je beseft: 'Ik ben in het ziekenhuis'**. De realiteit komt weer keihard binnen.



De Appeltuin is een plek waar ik altijd naartoe kon.

Het lijkt ook op een echt huis: met een echte keuken, een living ... Soms liep ik er in mijn pyjama rond, zo vertrouwd voelde het aan, na een tijd.

Het gebeurde dat ik naar familie belde die op bezoek kwam: *'Breng mij die en die ingrediënten mee, en dan maak ik een taart'*. Dat deed mij de pijn voor even vergeten.

Ach, het is zo verschrikkelijk moeilijk om niet aan je baby'tje te tonen dat je triest bent. **De mensen van De Appeltuin hielpen mij om positief te blijven, om me sterk te houden.**

Elke dag sta je voor nieuwe, onaangename verrassingen. Want chemo ... dat maakt alles kapot hé. Het was bang afwachten: *Wat moeten ze nu verhelpen? Welke bijwerkingen moeten we nu tegengaan?* Dat hield nooit op.

Omdat Kais in volledige isolatie moest leven, werd hij natuurlijk ook minder gestimuleerd door prikkels van buitenaf. Na een tijdje ontwikkelde hij zich minder goed. Hij hoorde ook alleen maar machines.

Vlakbij De Appeltuyn staat een boom. Zodra we toestemming kregen, zijn we naar buiten gegaan. Ik en Kais. Eindelijk in de frisse buitenlucht! Ik miste de natuur en het groen, want de hele tijd zit je tussen vier muren.

Ik toonde hem de boom: *“Kijk, Kais ... dat is nu een boom. Met mooie takken. En kijk daar: een vogeltje. Zie je het?”*

Dat was een belangrijk moment. Plots kon mijn jongen de buitenwereld zien! De wind voelen. De takken horen bewegen. Hij was helemaal verwonderd ...



Die ene boom kreeg vanaf dan een belangrijke plek in mijn hart. Die boom was altijd dáár, wat er ook gebeurde. Die boom werd mijn houvast. Ik heb er later nog appels van geplukt, om een cake te bakken.

Op een dag had ik een moeilijk moment. Niet verwonderlijk, als je 24 uur op 24 in isolement leeft en amper kunt slapen. Je lichaam blijft de hele tijd in waakstand, ondanks de vermoeidheid; je voelt je een zombie. Ik was gebroken, helemaal op.

Kaïs weende en ik kon hem niet troosten ...

Ik heb toen een verpleegster gebeld en Kaïs in haar armen gelegd. Ik moest weg, ik kon niet meer. Toen ben ik weer naar *onze* boom gegaan. Er stond een felle wind. Maar de boom ... de boom bleef staan, ondanks de wind.



Toen heb ik een les geleerd: ik moest zoals die boom zijn, standvastig. **Ik weet dat het raar klinkt, maar die boom gaf mij moed en kracht.**

Appelbomen roepen nu altijd mooie herinneringen bij mij op.

We gingen eens op vakantie. Ik las dat er fruitbomen waren in de buurt, en appelbomen. Dat was voor mij genoeg – ik wou daarnaartoe.

En als ik nog eens verhuis, wil ik een tuin. Het mag klein zijn, maar er moet een appelboom staan.

Unays, het broertje van Kaïs, is een jaar ouder. **In zijn ogen was De Appeltuyn de échte thuis van Kaïs.**

Soms deed Unays alsof hij ook pijn had. Omdat hij hoopte dat hij dan zou kunnen blijven in De Appeltuyn. Hij is hier een keer of drie geweest en hij vond het geweldig. Hij kon daar ook spelen, tekenen, knutselen ...

Wanneer je in het ziekenhuis bent, wil je er weg. Maar als je weg bent uit het ziekenhuis, wil je terug naar De Appeltuyn.

De dagelijkse routine van het ziekenhuis stelt je gerust. Je leert ook gaandeweg op welke fysieke signalen je moet letten, bij je kind.

Heel af en toe ging ik naar huis, voor een paar uurtjes maar. Dat deed deugd, maar ik was ook opgelucht wanneer ik weer in De Appeltuyn was. Maar daar had ik dan weer de drang om Unays en mijn man te zien. Je voelt je verscheurd ...

Het valt niet uit te leggen, hoe dat voelt: om gescheiden te zijn van je kind. En Unays moest in die periode zonder mama opgroeien. Want het was voor mij onmogelijk om er voor allebei te zijn.

Ik heb Kais zijn eerste papje kunnen geven, toen ik toestemming kreeg van de voedingsdeskundige. Dat fruitpapje heb ik gemaakt in de keuken van De Appeltuyn. Je mag dat keukenmateriaal gebruiken alsof het van jou is, net alsof je thuis bent. Het overschot zette ik in de frigo. Plots zie je daar andere potjes staan - met andere namen op. Dan valt je frank:

*'Ah ja, ik ben hier niet thuis,
dit is niet mijn frigo'.*





Heel even was er weer hoop, toen Kaïs in remissie was.

‘De chemo slaat aan, dit is niet voor altijd’, denk je dan. Er is licht aan het einde van deze tunnel. Ooit zal het weer beter gaan!

Ik heb Kaïs toen mogen meenemen naar De Appeltuin. Even wég uit die verstikkende kamer. Plotseling zag Kaïs nieuwe dingen. Mensen zonder masker – dat had hij nog nooit gezien*. En dat poppenhuis! Ah, mijn kleine ventje was bang en blij tegelijk.

Ik ben daarna boeken gaan zoeken in De Appeltuin. En speelgoed. Eerst moest ik alles goed desinfecteren en dan gaf ik dat aan Kaïs. Hij kon niet altijd naar De Appeltuin, dus bracht ik De Appeltuin naar zijn kamer!

**Op dat moment was er nog geen coronacrisis of mondkemperplicht.*

En dan was er die allerlaatste operatie. Om te verwijderen wat de chemo niet had kunnen wegnemen. Die operatie was eigenlijk goed verlopen. **Kaïs mocht naar huis.** Nog één grote chemo en daarna zou alles goed zijn, dacht ik.

Maar na een paar dagen voelde ik dat hij niet in zijn gewone doen was. Hij at wel en had geen koorts. Maar hij sliep veel en hij leek hoofdpijn te hebben.

Ik heb direct het ziekenhuis gebeld en we mochten komen. Hij was geopereerd aan zijn buik, dus misschien was dat gewoon de verklaring? En zijn fontanel, die plek aan zijn hoofdje, was wat gezwollen, maar voor de rest leek alles oké. De dokters zouden ruggenmerg prikken en het verder onderzoeken.

Kaïs begon toen over te geven. Was het een virus? Was het meningitis? Door de ruggenprik is de druk even gedaald. Heel even was hij weer de Kaïs die ik kende, hij speelde zelfs.

Maar toen begon hij weer over te geven. Ik voelde dat er wat was, en ik heb zijn papa gebeld. Dat hij direct naar het ziekenhuis moest komen. NU.

De dokters legden uit dat ze Kaïs niet meer konden redden. De kanker was uitgezaaid naar zijn hersenen.

Ik kon het niet geloven. Ik wilde roepen en schreeuwen, maar er kwam geen geluid uit mijn keel. Ik heb de dokters vastgepakt en gesmeekt. Om alles nog eens te doen. Wéér die isolatie, wéér de chemo. Ik was er sterk genoeg voor, ik was bereid tot ieder offer.

Maar de dokters zeiden dat ze niets meer konden doen. **Ik vroeg hoeveel tijd we nog hadden met ons zoon-tje. ‘Nog maar een paar dagen ...’.**

Het was zo onwezenlijk. Net toen ik weer voorzichtig begon te dromen van een toekomst voor mijn kind! Net wanneer ik eindelijk weer licht aan het einde van de tunnel zag ... toen stortte de hele tunnel in.

De dokters vertelden ons wat er zou gebeuren.

Kaïs zou morfine krijgen, zodat hij geen pijn hoefde te lijden. Maar hij zou nooit meer wakker worden.

Mijn kind dat even daarvoor nog lag te spelen ... dat was het laatste beeld van hem dat hij wakker was. En ik was me er toen niet van bewust. Ik wou dat ik de tijd

kon terugdraaien ... Ik wou dat ik dat ene moment nog méér had gekoesterd ...

Telkens wanneer Kaïs onrustig werd in zijn slaap, door de pijn, kreeg hij een nieuwe dosis morfine. Dan zag je zijn lijfje opnieuw ontspannen en rustig worden.

De dokters legden uit dat Kaïs dieper zou ademen. Dat zijn ademhaling zou stokken ... en weer hernemen. En nog eens, en nog eens. Het kon elk moment voorbij zijn.

Dat was het moment om als gezin afscheid te nemen. En wanneer zijn oudere broertje hem een zoentje gaf ... opende Kaïs eventjes zijn ogen.

Zes uur lang heeft Kaïs gestreden. Dat hij een sterk hart had, zei de dokter.

Op die momenten sloeg de twijfel bij mij toe. Wat als we fout zijn? Wat als hij nog een kans heeft? Mijn man heeft me toen tot rede gebracht.

En dan was dat moment er. Kaïs, die tussen ons in sliep, ademde niet meer. De dokter deed de vaststelling. **Kaïs was overleden.**

In onze cultuur moeten we de dode wassen, zo snel mogelijk. Maar Kaïs moest eerst naar het mortuarium. Ik heb Kaïs de volgende dag gewassen, anderhalf uur lang, met warm water. Massierend, om de stijve lichaamsdelen weer soepel te maken. Elk vingertje, elk teentje, alles moet gewassen.

Daarna ging ik Kaïs tonen aan zijn papa: “Kijk, je zoon”. Het voelde aan als een tweede geboorte.

Na het overlijden voelde ik me niet meer thuis in mijn eigen huis. De Appeltuin, dat was mijn thuis!

Maar ik moet verder. Voor mijn andere zoontje, voor mijn man, voor mezelf.



Zelfs vandaag kom ik nog regelmatig naar De Appeltuïn. Mijn man heeft daar minder behoefte aan, wellicht omdat hij er minder herinneringen aan overhoudt. **Voor mij hangt er in het ziekenhuis naast de pijn, ook net die herinnering.** De mooie momenten met Kaïs, de familiale sfeer, de appelboom waar ik zoveel sterkte uit geput heb.

Ik heb zelfs een schilderij gemaakt voor De Appeltuïn. Dat hangt er nu nog altijd. En wanneer ik dat zie hangen, doet dat me goed.



Ik wens alle mensen van De Appeltuïn heel veel liefs, alsook aan alle mensen die dit prachtige initiatief steunen.

*Reham,
mama van Kaïs en Unays*



De Appeltuin, onmisbaar voor kinderen en ouders

De Appeltuin is een plek in het UZ Brussel waar zieke kinderen weer kind kunnen zijn. Een plek ook waar ouders troost, begrip en warmte vinden.

Die wonderlijke plek kwam er dankzij uw engagement. En met uw steun blijft ze er ook de komende jaren.



BE60 3630 5397 3870

UZ Brussel - **De Appeltuin**
Laarbeeklaan 101 - 1090 Brussel
Tel: 02 526 05 99
E-mail: foundation@uzbrussel.be
Ondernemingsnummer: 0449.012.406