

## ***1. De diagnose***

Het is de week na de krokusvakantie, 22 februari 2008. Ik ben op mijn werk en ik krijg telefoon van mijn vrouw. Ik weet dat ze met Inigo naar het ziekenhuis is. Hij sukkelde al een tijdje met zijn been en de huisarts verwees ons door naar een sportarts. Ik neem de telefoon op, niets vermoedend van het slechte nieuws dat ik te horen zal krijgen.

### ***Onze kinderen***

Onze kinderen hebben dezelfde ouders en kregen dezelfde opvoeding. Desondanks verschillen ze op veel gebieden heel erg van elkaar.

Jago, de jongste, heeft mijn donker haar en huidtype. Geef hem wat zon en hij krijgt direct een kleurtje, net als zijn papa. Inigo, de oudste, heeft de blauwe ogen en het blonde haar van zijn moeder.

Jago haalt zijn neus op voor groenten, vis en alles wat “te gezond” zou kunnen zijn. Inigo eet alles graag, behalve junkfood.

Ook wat hobby's betreft, hebben ze verschillende interesses. Inigo volgt al sinds jonge leeftijd *Workshops Animatie Film*. Jago voelt meer voor muziek; hij speelt drums, piano en nog een aantal andere instrumenten. In 2008 —Inigo is dan nog geen twaalf; Jago is iets ouder dan tien— doen onze kinderen allebei fervent aan

sport, maar ook daarin verschillen ze. Inigo doet aan zwemmen en roeien; Jago aan atletiek en voetbal.

Dag in, dag uit, 's avonds laat in de week, 's morgens vroeg in het weekend, rijdt Ingeborg met de kinderen van de muziekschool naar de tekenacademie, van het zwembad naar het voetbalveld, van de watersportbaan naar de atletiekpiste. Met de regelmaat van een klok gaan we supporteren op wedstrijden en competities, waarna we aanschuiven op spaghettiavonden en barbecues van de zwem- of atletiekclub...

Het lijkt een sleur, maar het is niets in vergelijking met wat zal volgen.

### ***Het begon met een pijnlijke knie***

Eind januari 2008 doet Inigo zich pijn op een roeitraining. Hij bezeert zijn been bij het verslepen van een boot. Een spierscheurtje net boven de linker knie, zo denkt men aanvankelijk, misschien met een bloedklonter tussen spier en been als gevolg, een klein ongemak dat perfect te behandelen is met een zalfje en wat rust.

Maar het ongemak verbetert niet, integendeel! Inigo snapt het zelf niet goed. Hij heeft moeite om de pijn te beschrijven en soms lijkt het wel of hij het zich allemaal maar verbeeldt. Hoe dan ook: een paar weken later heeft hij krukken nodig, nog een week later wordt naar een rolstoel uitgekeken.

### ***Het vermoeden van kanker***

Omdat Inigo's knie maar niet wil genezen, denkt de huisdokter dat het misschien niet enkel om een spierscheurtje gaat, maar ook om een barst in het bot van zijn dijbeen. Ze raadt aan naar het Universitair Ziekenhuis (UZ) van Gent te gaan om foto's te laten nemen van "het *femur*" —het bovenbeen.

Nietsvermoedend gaat Ingeborg met onze oudste zoon naar de afdeling sportgeneeskunde voor de resultaten. Op de RX-foto is er op het eerste gezicht niks mis met het bot. De sportarts kan Inigo in principe naar huis sturen hebben met de raad: 'Doe maar verder met het zalfje en probeer je been zo veel mogelijk te laten rusten.'

Dat gebeurt gelukkig niet. Voor alle zekerheid doet de sportarts ook nog een echografie. Tijdens dat onderzoek ontdekt ze iets vreemds. In de bloedklonter die door het spierscheurtje werd veroorzaakt, vindt ze sporen van activiteit. Het blijkt onder andere om kalkvorming te gaan.

Dat is op zich niet abnormaal als er in het been een scheurtje zit, maar op de RX is er letterlijk geen barst te zien. De sportarts besluit dan maar een NMR te nemen —dat is een scan waarbij een magneetveld en radiogolven gebruikt worden in plaats van Röntgenstralen zoals bij een RX. Met tranen in de ogen deelt de sportarts haar vermoedens met Ingeborg.

Ingeborg belt me meteen op: 'We zullen hier iets langer moeten blijven. We werden zonet doorverwezen naar oncologie.'

'Je begrijpt toch wat dat woord betekent?' voegt ze eraan toe wanneer ik niet antwoord.

Ik begrijp het woord. Het is de situatie die ik niet kan vatten. Ik werk die dag gewoon verder, en ik ga op het normale uur naar huis. 's Avonds interpreteer ik het verslag dat Ingeborg me geeft alsof het nog helemaal niet zeker is dat om kanker gaat. Op de botscan hebben de oncologen iets gezien dat ze omschrijven als "de handtekening van Osteosarcoom", maar slechts een biopsie kan uitsluitsel bieden.

Osteosarcoom is een vorm van botkanker die vooral voorkomt bij jongeren tussen tien en twintig jaar. Over de oorzaak tast men in het duister. Het begint met één cel die tijdens de groei in de puberteit muteert tot een kwaadaardige tumor. De cel vermenigvuldigt zich en valt eerst het beendergestel aan, daarna de longen. De behandeling bestaat uit achttien chemokuren, met een operatie om het aangetaste bot te verwijderen na de zesde kuur.

Ik luister naar mijn vrouw die dit alles uitlegt, maar ik hoor haar niet. Het dringt niet tot me door. Ik ga de dag nadien gewoon naar mijn werk, alsof er niks aan de hand is. Ik zit nog in de ontkenningfase. Wie weet is het allemaal loos alarm.

Wanneer ik tijdens de voormiddagpauze in mijn eigen woorden aan een collega probeer uit te leggen wat er met mijn zoon aan de hand is, kan ik plots mijn tranen niet meer bedwingen. Ik begin te huilen dat het niet mooi meer is. Het is alsof ik pas door het reconstrueren van wat er de vorige dag is gebeurd, begin door te krijgen dat er best wel eens iets ernstigs aan de hand kan zijn met mijn zoon.

Ik word naar huis gestuurd en er wordt me op het hart gedrukt dat ik de volgende week een paar dagen extra mag thuisblijven tot we meer duidelijkheid hebben over Inigo's situatie. Er raast van alles door mijn hoofd. Ik moet even bekomen om voor mezelf een aantal dingen op een rij te zetten.

### **70% kans**

Toevallig viert de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) net in 2008 "Twintig jaar op kamp met de VLK", een initiatief waarbij kinderen even uit de ziekenhuissfeer

kunnen ontsnappen en onder begeleiding van dokters en verpleegsters op kamp kunnen. Naar aanleiding van die verjaardag staat er een artikel in de weekendkrant. Omdat het onderwerp plots dicht bij onze leefwereld komt, leest Inigo samen met Ingeborg en mij het interview dat bij dat artikel hoort.

Aan het woord is onder andere een vrouw van onder-tussen in de dertig. Als meisje van twaalf kreeg ze te horen dat ze kanker had. Van zodra dat bekend werd, begonnen alle mensen uit haar omgeving te doen alsof ze al dood was. Dat vond ze eng. Dat vindt ook Inigo eng. Hij is immers ook bijna twaalf.

Ingeborg en ik leggen aan Inigo uit dat de diagnose "het is kanker" twintig jaar geleden bijna gelijkstond met een doodsvonnis, maar dat er op dat gebied gelukkig al veel veranderd is. De interviews in de krant komen van mensen die het konden navertellen; dat geeft hoop.

Inigo begrijpt nog niet ten volle dat het niet bij iedereen goed afloopt en daar zijn we blij om. Dat besef zal bij hem pas meerdere maanden later komen. Wijzelf krijgen van de oncologen te horen dat de overlevingskans bij dit type van kanker 70% is.

Dat heet een goede overlevingskans te zijn, maar eerlijk gezegd is dat voor ons geen geruststelling. Eén op drie kinderen met Osteosarcoom haalt het niet. Stel dat Inigo tot die 30% behoort! In de drie dagen die voorafgaan aan Inigo's eerste opname in het ziekenhuis, huilen Ingeborg en ik meer dan we deden in de dertig voorgaande jaren samen. Het lijkt alsof we in een nachtmerrie terecht gekomen zijn. Vooral de nachten zijn vreselijk. Zelfs al lukt het ons te slapen, ook in onze dromen zijn onze tranen echt. Overdag proberen we ons sterk te houden voor Inigo.

## ***Weekend***

Inigo wil zeker de “Dag van het Deeltijds Kunstonderwijs” op zaterdag niet missen, dus hobbelen we in de namiddag met de rolstoel door Gent.

Tijdens onze wandeling spreekt een ons onbekende vrouw ons aan. Ze ziet Inigo in de rolstoel zitten en vraagt: ‘Wat is er met jou gebeurd? Heb je je been gebroken bij het skiën?’

Ze schrikt zich een hoedje wanneer ik haar toebij: ‘Nee, het is botkanker.’

Ze maakt zich vlug uit de voeten. Ik voel me schuldig voor mijn onbeleefde uitval, maar het kwam er uit voor ik het besepte. Ik hoop dat ze het me vergeeft.

Op zondag is er een eeffestijn op Inigo’s lagere school. Daar gaan we ook naartoe omdat Inigo het zo graag wil, maar lang blijven we niet. We zijn bang voor vervelende vragen. Mijn agressie van de vorige dag indachtig, ben ik ook bang voor mezelf. Mag ik trouwens wel zeggen dat het om botkanker gaat zolang de biopsie nog geen uitsluitsel geeft?

Mijn taak op maandag is ervoor te zorgen dat Jago op school raakt. Ik ga op bezoek bij de huisdokter voor een update en daarna fiets ik naar mijn werk om een ziektebriefje af te geven. Ondertussen rijdt mijn vrouw Inigo in zijn rolstoel van de ene wachtzaal naar de andere. Er worden opnieuw verschillende scans gedaan. Wat later moeten we op bezoek bij de oncologe en de orthopedisch chirurg voor een gesprek.

## ***Op gesprek bij de oncologe***

De oncologe legt aan Inigo uit hoe zwaar het zal worden. Bij de behandeling van botkanker worden zwaardere chemicaliën gebruikt dan bij de meeste andere kankers.

- *Methotrexaat* is standaard. Veel mensen met kanker krijgen dit gele goedje tijdens chemokuren. Het is schadelijk voor lever en nieren.
- Dan is er *Doxorubicine*. Dit rood spul is vooral slecht voor het hart.
- Tot slot is er *Cisplatin*. Deze zilverwitte boosdoener kan je doof maken, te beginnen met de hoogste frequenties.

We zwijgen dan nog over de “normale” gevolgen van al deze “geneesmiddelen”: het haarverlies, de misselijkheid, de lage weerstand, het ziek worden tussen twee kuren in, de aften in mond, keel en slokdarm. We zouden die producten en hun gevolgen in de maanden die volgden maar al te goed leren kennen.

De oncologe besluit haar uitleg met een mededeling die veel gezonde kinderen blij zou maken: ‘Je zal dit jaar waarschijnlijk niet meer naar school gaan.’

Inigo blijft er onverschillig bij; hij gaat graag naar school. Wijzelf maken ons wel zorgen. We zijn nog maar februari. We durven niet vragen of ze het schooljaar bedoelt, of het kalenderjaar.

### ***Op gesprek bij de orthopedist***

De orthopedisch chirurg vertelt hoe hij een stukje bot uit Inigo’s been zal halen. Dat stukje weefsel zal vervolgens in een labo onderzocht worden om de kankercellen te identificeren. Net omdat die chemicaliën zo schadelijk zijn, wil men zeker niet het risico nemen te starten met chemotherapie bij een kind dat helemaal geen kanker heeft, vandaar de nood aan bevestiging van de diagnose middels een biopsie.

Vervolgens haalt de man een stalen scharnier boven. Hij legt uit dat het een prothese is. Na een paar maand chemotherapie zal bot en weefsel in de buurt van de

kankerhard operatief weggenomen worden. Zo'n operatie duurt minstens vier uur. Het bot wordt vervangen door een op maat gemaakte prothese. Nadien zal er een lange revalidatie volgen. Onze zoon zal minstens zes maanden niet op zijn linkerbeen mogen steunen. Het zal heel lang duren vooraleer hij zijn knie weer kan buigen. Al die tijd zal hij aan een rolstoel gekluisterd zijn.

Het spreekt vanzelf dat zo'n prothese niet groeit, dus na verloop van tijd zal Inigo's rechterbeen langer worden en zijn linkerbeen niet. De operatie zal dan helemaal opnieuw moeten gebeuren. Om beide benen weer ongeveer even lang te maken zal de te korte prothese er weer uit moeten om vervangen te worden door een langere. De revalidatie zal dan opnieuw van nul moeten herbeginnen.

'Je zal nog kunnen wandelen,' zegt de orthopedist, 'maar je zal niet meer mogen lopen, zelfs geen spurtje van een paar meter.'

Zo'n prothese is harder dan het menselijk been. Bij sporten met een grote impact op de benen kan de prothese het bot doen splijten. Fietsen zal Inigo wel nog kunnen; zwemmen misschien ook. Maar dat is nog af te wachten. Roeien is helemaal uitgesloten.

Wij vinden dat erg voor hem, want hij begon de roeisport echt fijn te vinden, vooral nu er competities voor de deur staan. Ingeborg en ik hebben het er moeilijk mee: 'Zelfs als onze zoon geneest, zal hij er blijvende handicaps aan overhouden: risico's voor lever, nieren en hart, doofheid, een mank been...'

Inigo zelf lijkt optimistischer: 'Niet meer mogen roeien? Dat is niet zo erg. Ik heb gezien dat er op de Watersportbaan ook een Kajakclub is, daar heb ik mijn benen niet voor nodig.'



Hij is zo dapper, onze zoon, zo sterk. Hij is veel sterker dan wij zelf zijn bij het aanhoren van wat hem allemaal te wachten staat.

### ***De ziekenhuiskamer op 3K6***

De dag na de consultaties vertrekt Ingeborg vroeg in de ochtend met Inigo naar het UZ. 3K6 zal voor de rest van het jaar Inigo's tweede thuis worden.

K6 was één van de gebouwen op de site van het Universitair Ziekenhuis waar in die tijd de pediatrie was gehuisvest. Op de derde verdieping bevond zich de afdeling oncologie en haematologie, vandaar de verwijzing naar 3K6.

Vandaag zal je K6 niet meer terugvinden op de terreinen van het UZ. Het gebouw werd een paar jaar na Inigo's behandeling afgebroken.

Ikzelf breng eerst onze jongste zoon naar school. Ik ga naar de huisdokter voor een stand van zaken en ik breng de administratie op mijn werk in orde.

Ik weet niet of het is omdat de zon schijnt, of omdat er na een weekend van wachten eindelijk iets zal gebeuren, maar ik voel me minder rusteloos dan de week voordien wanneer ik op zijn eerste ziekenhuiskamer kom. Ik ben er helemaal alleen. Inigo zit ergens bij een dokter, onder een scanner of in een wachtzaal. Ik heb een poster van Spider-man meegebracht. Ingeborg belde me voor ik naar het ziekenhuis vertrok met de boodschap dat er in de kamer waar Inigo de komende week zal verblijven, posters hangen van Barbie en Winnie de Poeh. Inigo wil die absoluut weg. Hij is per slot van rekening al een jongen van bijna twaalf.

Ik ga ervan uit dat dit voor lange tijd zijn verblijf zal worden, dus probeer ik de kamer zo knus mogelijk te maken. Ik installeer zijn eigen klok van thuis, zijn

eigen lampje, dat soort dingen. Later zal ik met mezelf lachen om zoveel naïviteit. Ik weet op dat moment nog niet dat een patiëntje op 3K6 bij elke nieuwe opname een andere kamer krijgt, afhankelijk van de bezetting. Nu eens zal het een ruime kamer zijn, zoals degene die ik die eerste dag gezelliger probeer te maken. Dan weer zal het een kamer worden die zo klein is dat het bed op de gang moet om het op te kunnen maken.

Ondertussen is de volledige afdeling naar een nieuwbouw verhuisd en is dit probleem opgelost. In 2008 moesten we het nog met de “aquarium”-kamers van 3K6 stellen.

De derde verdieping van K6 heeft een dubbele gang met in het midden functionele ruimtes voor dokters, verpleegsters en opslag. Aan de flanken volgen een reeks glazen cellen elkaar op. De kleine kamers zijn maar een paar meter breed. De ruimere kamers bestaan uit twee cellen waarvan de tussenwand verwijderd werd. Als we onder elkaar over het UZ praten, spreken we soms over UZ-kaban, naar de gevangenis van Azkaban uit de Harry Potterboeken.

Dat is oneerbiedig en onterecht, dat weten we wel, maar door de hele situatie voelt het alsof er een Dementor in de buurt is, zo’n geest die je van alle zin tot leven berooft en je het gevoel geeft dat je nooit meer gelukkig zal zijn. Onze kwelgeest is echter geen wezen uit een fantastisch verhaal, maar de prangende vraag: ‘Is het nu kanker of niet?’

### ***De biopsie***

De dag nadat ik Inigo's kamer in 3K6 opfleurde, is er een dubbele ingreep gepland. Enerzijds is er de biopsie; anderzijds zal men een *port-a-cath* plaatsen. Een *port-a-cath* is een klein doosje dat onderhuids wordt

aangebracht, dicht bij de slagader. Inigo's armen zien helemaal blauw van de vele prikken van de eerste onderzoeken. Dankzij een *port-a-cath* kan voeding, vloeistof, geneesmiddelen —en uiteraard ook chemo— direct in de bloedbaan gebracht worden. Zo'n katheder kan ook gebruikt worden om bloed af te nemen. Dat is een pak minder vervelend dan telkens een naald in de arm te moeten krijgen.

Het plaatsen van de *port-a-cath* verloopt goed. De biopsie is een ander paar mouwen. Er wordt een heel klein beetje weefsel net boven de linker knie uitgeboord. Het ontwaken is heel pijnlijk en Inigo's been is helemaal opgezwollen.

Ingeborg en ik wisselen elkaar overdag af in zijn kamer, maar we besluiten Inigo 's nachts alleen te laten. Dat is een moeilijke keuze gezien zijn toestand, maar het zou wel eens kunnen dat we voor een lastige marathon staan. We moeten ook aan onszelf denken. De door slapeloosheid veroorzaakte vermoeidheid begint immers zijn tol te eisen.

We spreken af dat ik elke ochtend de “vroeg shift” voor mijn rekening neem. Ingeborg zal mij dan kort voor of kort na de middag komen aflossen. Dat betekent dat ik elke dag om halfzeven op de fiets zal springen naar het UZ.

De eerste dagen heb ik last van coördinatieproblemen die niet enkel te wijten zijn aan het feit dat het UZ een beetje een labyrint is. Ik ben ook thuis meermaals per dag het Noorden kwijt. Dan sta ik bijvoorbeeld op de zolder, me afvragend hoe ik daar geraakt ben en wat ik er zoek, tot het me daagt dat ik eigenlijk iets uit de kelder nodig had. Dat is knap lastig aangezien er nog veel werk te doen is in huis.

### ***Het huis wordt voorbereid***

Terwijl Inigo in het ziekenhuis ligt, komen mijn schoonouders helpen met het herinrichten van de benedenverdieping. Een heleboel rommel wordt opgekuist en mijn schoonbroer doet al het nodige om aannemers te vinden die zo vlug mogelijk in actie kunnen schieten om een deel van de gelijkvloerse verdieping te verbouwen. Een zijgebouw van ons huis zal omgetoverd worden in een studentenkamer, een badkamer met een aangepast bad en een toilet. Alles wordt volledig rolstoeltoegankelijk gemaakt. Mijn vrouw en ik verhuizen ook naar beneden. We plaatsen een uitklapbare zetel in de keuken zodat we dicht in de buurt van Inigo's nieuwe kamer kunnen slapen.

Vrienden en kennissen weten dat Inigo in het ziekenhuis ligt, maar weten nog niet precies wat er scheelt. We krijgen vriendelijke kaartjes met "Word snel weer beter!" op. Hoewel goed bedoeld, valt dat niet altijd in goede aarde. We houden een aantal van die kaartjes achter voor Inigo, wegens te pijnlijk. Als het inderdaad kanker is, dan is het niet zomaar een ziekte waar je *snel* beter van wordt.

Veel mensen willen Inigo bezoeken in het ziekenhuis, maar dat mag niet op de afdeling oncologie. Bovendien ziet Inigo dat zelf niet zitten; zelfs zijn broer en zijn grootouders wil hij niet in de buurt, enkel mama en papa. Zijn broer vindt dat niet erg, maar voor zijn grootouders is het wel slopend. Zij zijn aan het werk in ons huis, terwijl mijn vrouw en ik elkaar aflossen in het UZ. Het moet frustrerend zijn voor hen om niet heel even mee te mogen.

### ***Eerst het goede nieuws***

Op donderdag krijgen we goed nieuws en verwarrend nieuws. Het goede nieuws is dat er op de CT-scan van

de longen geen concentraties van kankercellen te zien zijn. Dat is een hele geruststelling. De kansen op genezing zijn een pak lager als het agressieve Osteosaroom de longen bereikt. Het is uiteraard nog geen garantie dat alles met de longen in orde is. Eén enkele kanker cel kan niet op een CT-scan gedetecteerd worden, maar is daarom niet minder gevaarlijk, want ze kan zich op elk moment vermenigvuldigen.

Wat het beendergestel betreft: op de botscan is een verdachte zone te zien vijf centimeter boven het duidelijk aangetaste gedeelte. Dat stuk zal veiligheids halve weggenomen worden bij de te verwachten operatie. Verder zijn er geen sporen die op uitzaaiing wijzen. Hoera!

‘Jullie waren er vroeg bij,’ is de troost die we te horen krijgen. Een mens trekt zich op aan elk positief bericht, hoe klein ook.

### ***Dan het verwarrende nieuws***

Maar dan volgt het verwarrende nieuws: de resultaten van de biopsie zijn negatief. Bij de eerste, “vlugge” test van het verwijderde stukje bot zijn geen kankercellen gevonden!

‘Is het dan toch geen kanker?’ vragen we hoopvol. ‘Of is het sowieso kanker, maar betekent het dat de behandeling uitgesteld wordt?’

Het blijkt het laatste te zijn. Ondanks de foto’s waarop de kanker duidelijk te zien is, en ondanks de stelligheid waarmee alle artsen het steevast over botkanker hebben, wil niemand officieel bevestigen dat het daadwerkelijk om Osteosaroom gaat. Het gevolg is dat men weigert aan de chemokuren te beginnen. We moeten wachten op een grondigere analyse van het stukje weefsel dat verwijderd is.

We weten niet goed wat te denken en nog minder wat te voelen. Moeten we blij zijn omdat de dokters zich waarschijnlijk vergist hebben? Of moeten we ongerust zijn omdat elk uitstel de kankercellen tijd geeft om uit te zaaien?

Op vrijdag mag Inigo terug naar huis. We hebben zijn nieuwe kamer thuis al wat opgesmukt. Zelf slapen we op een harde bank in de keuken.

### ***Nog een weekend van onzekerheid***

In het weekend probeer ik mijn gedachten te verzetten door de computer van de zolder —die als speelkamer was ingericht— naar beneden te sleuren. Ik voorzie het hele gezin van *MSN* en *Google Talk* accounts —zo heetten de voorlopers van *Skype* en *Google Hangouts*. We installeren ook een oude babyfoon die als intercom dienst doet. Inigo kan er ons gemakkelijk mee oproepen vanuit zijn bed.

We doen werkelijk alles wat binnen onze mogelijkheden ligt om hem in de watten te leggen. We kijken de volledige eerste trilogie van *Star Wars* uit. Inigo is fan van LEGO en speelt graag met LEGO van *Star Wars*. De films heeft hij echter nog niet gezien. Wij gaan die meteen allemaal kopen. Op zulke momenten kijk je op geen geld. Je wil alles doen voor je kind.

*May the force be with him!*

### ***De biopsie (bis)***

Na het vreemde weekend waarin we als gezin tussen hoop en wanhoop balanceren, zijn we op maandag weer op de afspraak in het UZ. Als bij de grondigere test na de eerste biopsie kankercellen gevonden worden, dan wordt dit de start van zijn eerste chemokuur. Wordt er niets gevonden, dan volgt er op dinsdag een tweede biopsie.

Het wachten op de definitieve resultaten is slopend. Wanneer we ze te horen krijgen, blijken ze negatief te zijn: er zijn geen sporen van Osteosarcoom gevonden. Is dat goed nieuws? Helaas niet: een bijkomende scan wijst uit dat de chirurg er een halve centimeter *naast* zat. Hij was op de juiste plaats het been binnengegaan, maar heeft daarna schuin geboord. Daardoor heeft hij het aangetaste gedeelte op een haar na gemist.

We zijn gefrustreerd, we zijn boos, maar gelukkig voor de chirurg hebben we de tijd noch de energie om daar uiting aan te geven. Van de tweede biopsie die meteen ingepland wordt, heeft Inigo gelukkig minder last dan van de eerste. Zijn knie is niet zo gezwollen als de week voordien. Tot onze grote verrassing mag hij één dag na de operatie al naar huis.

Dat levert wel een praktisch probleem op. Net die dag hebben we een uitzondering gemaakt op onze regel. Ingeborg is 's morgens met de auto naar het UZ gegaan voor een vroege shift. Ik ben haar 's middags komen afwisselen met de fiets.

Het bericht dat Inigo naar huis mag, komt er net nadat Ingeborg met de auto is vertrokken. Er wordt duchtig ruzie gemaakt aan de telefoon. Ik kan Inigo immers niet op de fiets meenemen naar huis.

'Waarom wilde je al zo vlug naar huis?' vraag ik.

'Waarom wilde je de ochtendshift niet doen?' zegt zij. Dit soort communicatieproblemen zal ons in de maanden die volgen regelmatig parten spelen, maar het belangrijkste is dat Inigo naar huis mag.

### ***Het is Osteosarcoom***

Een dag later krijgen we zekerheid. Het resultaat van de biopsie is dit keer wel positief; het gaat wel degelijk om Osteosarcoom!

Het feit dat er eindelijk kan begonnen worden met de behandeling, neemt een deel van de stress weg. Zonder die officiële diagnose zaten we immers volledig geblokkeerd wat betreft regelingen voor werk, hulp en bijstand allerhande.

De twee weken tussen het vermoeden 'Het zou wel eens kanker kunnen zijn' (donderdag 22 februari 2008) en de zekerheid 'Het is kanker' (donderdag 6 maart 2008) waren krankzinnig. Wie ons vroeg hoe het met ons ging, kreeg, afhankelijk van het moment waarop de vraag gesteld werd, heel verschillende antwoorden. Het ene moment waren we euforisch omwille van een sprankeltje goed nieuws; het volgende moment sloeg de twijfel weer toe en hadden we het moeilijk om *compos mentis* te blijven.

Kanker, dat was iets waar je over hoorde op televisie of over las in de krant. Het was een ziekte die altijd bij ons uit de buurt gebleven was. Het was iets dat anderen overkwam, niet ons. Ik begreep wel dat het, puur statistisch gezien, ooit wel iemand moest treffen in onze familie en kennissenkring, maar dat het onze bijna twaalfjarige zoon kon worden, was niet te vatten. Doordat het zo lang duurde vooraleer de diagnose officieel en definitief was, kwam de klap niet in één keer aan, maar dat maakt er de verslagenheid in ons gezinnetje niet minder om. Het was alsof onze wereld ineenstortte.

### ***Lost for words***

Na de eerste vermoedens van kanker bleef het meer dan een week stil op mijn blog. Normaal gezien zette ik meermaals per week berichtjes op mijn website, maar het duurt even voor ik erin slaag iets te schrijven over de kanker van onze zoon.



De eerste woorden die ik na de bevestiging van de diagnose schrijf, zijn zeer cryptisch:

*I'm lost for words*

Ik kan er niet over schrijven

*Yet words are all I have*

Ik kan er niet *niet* over schrijven

*What else can I do to help him?*

Ik weet het niet, ik weet het echt niet...

Ik neem de lastige taak op me om telefonisch de mensen uit onze naaste vriendenkring te informeren. Aan de andere kant van de lijn is het heel duidelijk hoe moeilijk het voor me is om erover te praten. Er is veel ontzetting en ook medeleven, maar de telefoontjes worden gelukkig kort gehouden.

Bij de directeur van de lagere school ga ik persoonlijk langs. Ook daar houd ik het niet droog. Inigo zit in het laatste jaar en het ziet ernaar uit dat het een afscheid in mineur zal worden. Gelukkig zal de school er alles aan doen om Inigo te helpen het jaar desondanks succesvol af te sluiten. De directeur verzekert me dat ik me daar geen zorgen over moet maken.

We besluiten een brief te schrijven voor de ouders van de kinderen uit Inigo's klas. Het is onze bedoeling ervoor te zorgen dat de kinderen niet eerder op de hoogte raken van de situatie dan de ouders.

Er zijn ooit eens een handvol schoolkippens geslacht omdat een paar ongeruste ouders een verband legden tussen een langdurig afwezig kind en een ziekte die onder andere door blootstelling aan uitwerpselen van kippen kan veroorzaakt worden. We willen vermijden dat er dergelijke indianenverhalen over onze zoon ontstaan.

In de dagen die volgen, laten veel ouders ons weten dat ze die harde, maar oprechte en eerlijke brief zeer erg op prijs stelden. Veel kinderen zijn in shock wanneer ze het slechte nieuws vernemen. Eén jongen besluit zelfs geen verjaardagsfeestje te houden tot Inigo genezen is.

Inigo krijgt massa's berichtjes en brieven, maar zelf sluit hij zich volledig van de buitenwereld af. Hij is er nog niet klaar voor om zijn klasgenootjes te zien. Briefjes, foto's, berichtjes op het internet: het kan hem in het begin allemaal gestolen worden.

### ***Bidden voor atheïsten***

Een dag later schreeuw ik mijn verdriet over de hele wereld uit. Met één druk op de knop, breng ik honderden mensen in mijn professionele en vriendschappelijke netwerk op de hoogte. Het duurt niet lang voor ik de eerste reacties krijg. Hoewel de meeste mensen die me kennen, weten dat ik atheïst ben, verbaas ik me over hoe religieus getint de meeste reacties zijn.

Iemand uit New York stuurt me een mailtje met de boodschap: *'Your son, wife and you will be in my prayers. I'll also add your son's name to the prayer list at my church.'*

Een virtuele vriend uit Alabama sluit zijn wekelijkse mail af met *'Please let your son know we pray for him every day!'*

Uit vrijwel elke staat van de US komen berichtjes zoals *'May God bless you and your son'* en *'Our hearts and prayers will be with you.'*

Dichter bij huis belooft een collega een kaars te zullen branden. Ze voegt eraan toe: *'Ik weet wel dat je daar niet in gelooft, maar het is het minste dat ik voor je zoon kan doen.'*

Ik voel me daar niet zo gemakkelijk bij. De laatste keer dat iemand een kaars voor me brandde, was zo'n 20 jaar eerder tijdens mijn examens aan de universiteit. Ten eerste heeft die kaars mijns inziens niet "geholpen", want ik slaagde niet voor dat examen in eerste zittijd. Ten tweede vind ik het idee dat je een tekort aan studie-ijver kunt compenseren door te "bidden voor een goed resultaat" intellectueel oneerlijk en niet van veel realiteitszin getuigen.

Ik krijg natuurlijk ook reacties van atheïsten, zoals het droge *'Very sorry to hear your sad news'*, een machteloos 'Ik wil jullie hierbij toch mijn medeleven betuigen, al kan ik me niet goed voorstellen hoe je dit moet verwerken' en een mailtje met niets meer dan *'Il me manque les paroles'*. Af en toe zitten er meer bemoedigende woorden bij, zoals 'Ik wens jullie veel sterkte toe' en een oproep tot vertrouwen zoals 'Tegenwoordig kan de wetenschap al veel. We wensen jullie wat dat betreft alle geluk toe.'

Het is allemaal vast wel goed bedoeld, maar weinig bevredigend. Als er iets is waar ik gelovigen om benijd, dan is het hun vermogen tot bidden. Ik snap nu dat het niet louter gaat om het "afkopen van gunsten". Wij, atheïsten, kunnen aanzetten tot moed, sterkte, en mild optimisme. We kunnen proberen de realiteit even te vergeten, maar nooit voor lang en nooit veel meer. Gelovigen kunnen echt iets doen! Actief! Iets dat tijd en moeite kost. Bidden! Praten met God!

Ik begin het te waarderen als mensen zeggen: 'We zullen bidden voor je zoon.'

Ik geloof nog steeds niet dat hun gebeden helpen, maar ik vind het een mooie manier om respect te betuigen, vooral in situaties waarin niets anders helpt.

Daarom ga ik niet in discussie, zelfs al ben ik het niet eens met wat biddende mensen geloven.

Als er echt een God bestond, dan zou hij een kind als Inigo geen zo'n beproeving aandoen.