

“Ik wil ouders helpen in hun kracht te staan”

Leven in het moment, regie houden binnen de omstandigheden en tevreden durven zijn. Dat is hoe Mirjam Bernadina-Lonnee in het leven heeft leren staan. Na het overlijden van haar zoon Lester (6) startte ze een coachingspraktijk voor ouders: Durf Tevreden Te Zijn. In *Attent* deelt ze haar persoonlijke verhaal.

TEKST: MIRJAM BERNADINA-LONNEE

“**C**BD-olie, een stop op varkens- en rundvlees, stiekem lijnzaad tussen een boterham met pindakaas strooien, nog meer groente eten vooral broccoli; we proberen van alles. Nu duidelijk is dat het Máxima Lester niet meer kan redden, kijken we verder dan de behandelingen en, binnen de grenzen van de wetenschap en in overleg met de kinderoncoloog, passen we ons dieet en Lesters pijnstilling aan.”

“Het is tekenend voor hoe wij in het leven hebben leren staan. Regie houden binnen de omstandigheden. Aanvaarden wat ons overkomt en beïnvloeden wat we kunnen. Leven in het moment met de emoties die daar bij komen, en tevreden durven zijn. Toen Lesters broertje Nelson vier jaar geleden geboren werd en we ontdekten dat hij een complexe aangeboren aandoening had, veranderde ons modelgezin van die tijd opeens in een zorggezin. We hebben gehuild, zijn boos geweest, verontwaardigd dat onze kleine prins geen gezond broertje kreeg, maar vooral hebben we onze schouders eronder gezet. We hebben informatie ingewonnen, adviezen gekregen en met die input onze eigen weg bepaald. Varend op onze intuïtie en op wat er allemaal wél kan. En Lester, die nam zijn broertje onder zijn hoede, leerde hem van alles, maakte hem aan het lachen, hij was Nelsons grote inspirator.”

Neuroblastoom

“Niemand zag aankomen dat ook onze kleine prins een ernstige mutatiefout had ondergaan in mijn buik. Een die kort na zijn vierde verjaardag leidde tot de diagnose neuroblastoom met uitzaaiingen. Hoe kon het dat ons prachtige kind zo verschrikkelijk ziek was? Hoe kan het dat één zorgkind in een gezin niet genoeg is? Hoe moest dit in hemelsnaam verder gaan?”

In anderhalf jaar van chemokuren, operaties, hogedosiskuur met stamcelteruggave, bestralingen en immunotherapie, maken we veel mee. De behandelingen zijn zwaar en leveren soms ernstige complicaties op. Lester weigert vanaf het begin een neussonde en slikt al zijn medicijnen zelf. Zelfs in periodes waarin zijn slijmvliezen ‘van mond tot kont’ kapot zijn, drinkt hij smerige, bijtende drankjes en moeten de ‘mammadrinkens’ troost brengen. Ook eten en drinken is vaak een strijd, waardoor we geregeld belanden in een dieet van patatjes en limonadesiroop.”



“Gek genoeg ervaren we ook hoe mooi de wereld van kinderanker is. Het Máxima blijkt een warm bad van zorgzaamheid, bevoegenheid en vrolijkheid. Met cliniclowns en vrijwilligers die plezier en afleiding brengen. We gaan naar de Dolle Dingen Dag, een Opkikkerdag, Villa Pardoos en het Kinderbeestfeest. Lesters klas maakt kunstwerkjes voor hem. Via mantelzorg krijgen we wekelijks een HBO-stagiaire om met Lester te spelen. Met een Whatsappgroep houden we familie, vrienden en burens op de hoogte van Lesters behandeling en de emoties die we beleven. We krijgen er hulp, bezoeken, kaarten en cadeautjes voor terug.”

“Juist doordat we leven in het moment, aanvaarden wat ons overkomt en regie houden binnen de omstandigheden, kunnen we het leven met het immense gemis aan”

Nieuwe tumor

“En dan is het 2 oktober 2018. We maken ons klaar om naar de bloemenkraalceremonie te gaan. Mijn telefoon gaat. Ik hoor meteen de ernst in de stem van de kinderoncoloog. De MIBG-scan laat een vlekje zien op Lesters been. Geen bloemenkraal, maar een MRI-scan over drie dagen. We hopen dat het wat gelekte urine was, maar het vlekje blijkt een nieuwe tumor te zijn. We hebben gedaan wat we konden, eruit gehaald wat erin zat. Gesprekken gevoerd met het Máxima, behandelingen geprobeerd, genoten van leuke en bijzondere uitjes. Hoop gehouden, maar bij alles wat we deden, beseften we dat het de laatste keer met Lester kon zijn. Beseften we dat het niet onze kleine prins zou zijn die geen gezond broertje had, maar dat zijn broertje zonder grote broer verder zou moeten.”

“Op 2 juli 2019 is Lester overleden, thuis op de bank, in mijn armen, zonder slangen en prikjes. Als zesjarige heeft hij tot het allerlaatste moment de regie in handen gehouden. Ik

dacht vooraf dat ik zou instorten, ik had tenslotte twee jaar lang fulltime alles met hem beleefd, waardoor we nog hechter waren geworden. Maar de psycholoog in het Máxima beloofde me dat dat niet zou gebeuren en ze kreeg gelijk. Juist doordat we leven in het moment, aanvaarden wat ons overkomt en regie houden binnen de omstandigheden, kunnen we het leven met het immense gemis aan. Want immens is het. Nu Lester er niet meer is, is hij er meer dan hij er ooit was. Hij leeft voort op foto's, in filmpjes, op de gouden hanger om onze nek, in het tuintje op zijn graf, op zijn website kleineprinslester.com, in de stichting die we onlangs hebben opgericht, in onze hoofden, in onze harten. Nelson praat heel vaak over ‘zijn lieve broer die hij zo mist’. Het missen is zoveel moeilijker dan het hele behandeltraject. Maar we proberen daar zo goed en zo kwaad als het gaat invulling aan te geven en door al onze ervaring mooiere mensen te zijn.”

Levenservaring en moederrollen

“Zo heb ik eindelijk tijd gevonden mijn coachingspraktijk voor ouders te beginnen die ik niet voor niets *Durf Tevreden Te Zijn* heb genoemd. Ik wilde al coach voor ouders worden toen ik net moeder was, omdat ik zag dat zoveel ouders worstelen met alle ballen die ze hoog moeten houden en daardoor flink gefrustreerd kunnen raken. Of zelfs in een burn-out of een scheiding belanden. Met alle zorg die op ons pad kwam, liet het momentum voor zo'n carrièreswitch echter op zich wachten. Maar nu vormen al mijn levenservaring en moederrollen een prachtige combinatie met mijn pragmatische en oplossingsgerichte mindset. Met die ingrediënten help ik ouders, al dan niet in een zorgsituatie, in hun kracht te staan en te genieten van de mooie elementen van het ouderschap.”

Wil je meer weten over Mirjam en haar coachingspraktijk? Kijk dan op www.durftevredezijn.nl.