

STICHTING KINDERKANKER

‘Tegenzin bestond voor Nikai niet’

Nikai Kroes haalt alles uit het leven dat erin zit.

Totdat een agressieve vorm van kanker hem velt. Zijn ouders Arjan en Marrie Kroes hebben Nikai4life opgericht, een half jaar na zijn dood. „Nikai zat nooit stil, dan kunnen wij dat toch ook niet doen?”

Inge Blankvoort
Kampen

Tijdens een wintersportvakantie in Oostenrijk staat Nikai 's nachts aan het bed van zijn ouders. Met buikpijn. Nikai heeft nooit buikpijn.

Als hij de volgende ochtend niet wil skiën, ruiken zijn ouders onraad. Ze pakken hun boeltje bij elkaar en gaan naar huis, in IJsselmuiden. Het is 5 januari 2017.

Een paar dagen later komt een kinderarts met de diagnose. Kanker. De wereld van Nikai, zijn broer Jessin en zijn ouders stort in. Hoe is het mogelijk dat een kind als hij, lief, sportief en sterk, dit heeft? Het blijkt om een rhabdoïde tumor te gaan, een uiterst zeldzame, agressieve vorm van kanker met weinig overlevingskansen. Bij Nikai wordt die geschat op hooguit 10 procent.

Nikai is net genomineerd als sporttalent van het jaar in de gemeente Kampen. Kanoën kan hij als de beste. Bij het NK afstanden in 2016 wint hij alle afstanden waaraan hij meedoet. Hij zit bij Jong Oranje. Turnt daarbij ook nog op hoog niveau. Boven een krantenbericht over de sportverkiezing staat: 'Nikai wil graag naar de Spelen', net als zijn voorbeeld Epke Zonderland. Geen woord over de ziekte die hem dan al in de houdgreep heeft. Nikai wil beoordeeld worden op zijn sportprestaties.

Hij slaat zich door chemokuren, bestralingen en operaties. Maar zijn lichaam is uiteindelijk kansloos. Nikai overlijdt op 4 december, hij is nog maar twaalf jaar.

Arjan en Marrie Kroes proberen sa-



men met Jessin de draad weer op te pakken. Dat is zo moeilijk, zegt Arjan, bijna acht maanden later. „We zijn op zoek naar een nieuwe draad in ons leven, een nieuwe vorm van normaal. Veel praten, dingen doen in de hoop dat die bevallen. Dat gaat met vallen en opstaan. Het is een zoektocht die nog wel even duurt. Als gezin deden we alles samen.”

Marrie: „Jessin en Nikai waren knettergek op elkaar. Ze trokken veel samen op. Nooit ruzie, altijd plezier. Ze scheelden in leeftijd twee jaar. Nikai zei altijd: we zijn tweelingbroers, ik ben alleen twee jaar langer in je buik gebleven.”

Arjan: „Het was zo'n levenslustig kind. Kon zo genieten, was zo enthousiast. En nam het hele gezin daarin mee. Hij was zo sportief, we reisden van hot naar her, zeven dagen per week. Geen probleem. Hij wilde niks missen. Tegenzin bestond voor hem niet.”

En opeens was het goed mis. Marrie: „We wisten vanaf het begin dat het moeilijk zou worden. We wilden als gezin bij elkaar zijn en hebben alles opzij gezet. Wat op ons pad kwam, pakten we aan. We hebben samen heel veel leuke dingen kunnen doen. We zijn bijvoorbeeld naar een camping in Friesland gegaan. Daar voelde Nikai zich minder ziek. Daar was hij buiten, kon hij kind zijn.”

Arjan: „Nikai had meer goede dan slechte dagen. Haalde nog het NK

▲ Nikai Kroes werd in 2016 genomineerd als sporttalent van het jaar in Kampen. Hij wilde graag naar de Olympische Spelen, net als zijn voorbeeld Epke Zonderland.

FOTO EIGEN FOTO

“**Nikai heeft het niet gered, anderen straks misschien wel**

– Marrie Kroes

VIDEO

Bekijk de video op destentor.nl/video



kano in september, daar was hij zo trots op. Hij voelde zich fit, de boodschap dat het niet goed ging, kwam hard aan. Hij wilde zo normaal mogelijk doen, al kon hij op een gegeven moment niet meer turnen en kanoën. Opgeven kon hij niet. In november zei hij nog: ik wil skieën met Kerst.”

Op 4 december vorig jaar overleed Nikai.

Wanneer kwam het moment dat jullie dachten: wij moeten iets doen?

Marrie: „Begin dit jaar speelden bij ons al de gedachte de strijd die Nikai is aangegaan door te zetten. In april, mei kwamen de plannen in een stroomversnelling door een onderzoek dat we tegenkwamen. Jaarlijks krijgen zeshonderd kinderen kanker, 25 procent redt het niet. Dat is veel te veel. Daarom hebben we Nikai4life opgericht, een stichting die wil helpen genezingskansen van kinderen met kanker te verbeteren, in het bijzonder de vorm die Nikai had. Die is zo agressief en zo zeldzaam. Nikai heeft het niet gered, anderen in de toekomst misschien wel. Stel je voor dat over vijf jaar een buurmeisje dezelfde ziekte krijgt. Dat er intussen niets gebeurd. zou zijn. Dat kan toch niet?”

Een half jaar na zijn dood dit al kunnen...

Arjan: „Mensen hebben daar respect voor, vinden het knap. Zo snel. Maar voor ons is het: elke dag telt. Nikai gaf nooit op. In no time kon hij de split en spagaat, omdat hij dat zo graag wilde. Dan kunnen wij toch niet stil blijven zitten? Als wij zijn doorzettingsvermogen hadden gehad, was de stichting nog eerder van de grond gekomen.

Marrie: „We willen geld inzamelen voor onderzoek. Hopen dat mensen in actie komen, vanuit hun hart. Alles wat sportief is, houden we goed bij. De eerste Nikai4life scholierencup voor kanoërs is net geweest, daar willen we een jaarlijkse battle van maken. De Hanze Regatta heeft een aanmoedigingsprijs vernoemd naar Nikai. En we gaan sponsors zoeken. Voor een weekendje weg, een dagje uit. Wij weten uit eigen ervaring hoe belangrijk dat is. Voor je het weet is het te laat.”

Rhabdoïde tumor

Een zeldzame, zeer agressieve soort kinderkanker. Komt onder andere voor in hersenen en nieren, vooral bij jonge kinderen. Bij Nikai Kroes openbaarde die zich rond zijn nieren. De prognose voor kinderen met deze vorm van kanker is slecht. In de afgelopen jaren is weinig vooruitgang geboekt naar onderzoek en ontwikkeling van nieuwe medicijnen tegen rhabdoïde tumoren. Dit komt onder meer door gebrek aan adequate experimentele modelsystemen voor onderzoek en het testen van medicijnen.

Onderzoek

In het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie in Utrecht wordt onderzoek gedaan naar kinderkanker. Met een nieuwe technologie kunnen onderzoekers tumorweefsel efficiënt vermeerderen uit materiaal dat ze van patiënten krijgen. Het resultaat daarvan, mini-tumoren, zijn bruikbaar voor onderzoek naar behandeling en medicatie. Juist door de zeldzaamheid van bijvoorbeeld rhabdoïde tumoren was dat tot nu toe lastig. Met een beetje fout materiaal is nu een hoop te doen. Nikai4life steunt daarom specifiek het onderzoek van Jarno Drost dat kan leiden tot betere behandeling van kinderen als Nikai, die nu geen schijn van kans hebben.

Focusvogel

Een focusvogel balanceert op een vinger en leidt kinderen af in ziekenhuizen als er bijvoorbeeld geprikt moet worden. Nikai4life verkoopt focusvogels om geld in te zamelen voor vernieuwend onderzoek naar kinderkanker, zoals de rhabdoïde tumor die Nikai had. Marrie Kroes: „De vogel staat zo voor hoe Nikai was: een ander wat gunnen. De vogels die hij zelf had gekregen, deelde hij weer uit aan andere zieke kinderen.”

Nikai was een kind dat zich volgens zijn ouders snel en goed kon focussen. „Hierdoor had hij niet alleen veel tijd voor sport, maar ook voor zijn broer, vader en moeder en school. Alles wat Nikai deed, deed hij met enorm veel plezier en met de vrijheid van een vogel. Hij liet zich amper afleiden door zaken die hij minder belangrijk vond.” De focusvogel van de stichting kost 7,50 euro. Bestellen kan via de website van Nikai4life. Daar staan ook andere mogelijkheden voor steun van de stichting, zoals sponsoring, donaties of acties.



▲ Nikai Kroes werd in 2016 Nederlands kampioen in de kano en zat bij Jong Oranje. FOTO EIGEN FOTO