

Een lach, een traan en een tondeuse

ELLEN BROM & STEPHANIE BLOM

Een lach, een traan en een tondeuse

*Leven, liefde en verlies
in de kinderoncologie*

2026 Prometheus Amsterdam

De verhalen in dit boek zijn gebaseerd op onze ervaringen als kinderoncologieverpleegkundigen. Om de privacy en vertrouwelijkheid van patiënten en families te waarborgen, zijn alle casussen geanonimiseerd en samengevoegd. Personages, situaties en dialogen zijn deels fictief of samengesteld en niet herleidbaar tot echte patiënten of gezinnen. Voor enkele herkenbare verhalen is expliciet toestemming verkregen van de betrokkenen.

Alle rechten voorbehouden. Tekst- en datamining van (delen van) deze uitgave is uitdrukkelijk niet toegestaan.

© 2026 Ellen Brom en Stephanie Blom

Omslagontwerp Jan van Zomeren

Foto auteurs Bob Bronshoff

Zetwerk ZetSpiegel, Leerdam

www.uitgeverijprometheus.nl

ISBN 978 90 446 6181 1

Woord vooraf

Hoe leg je iets uit wat moeilijk in woorden te vatten is?

Wanneer we thuiskomen na een lange werkdag en de vraag krijgen hoe het was, zeggen we negen van de tien keer: 'goed', 'druk' of 'prima'. Meer komt er zelden uit. Heel soms vertellen we wel wat we meegemaakt hebben. Bijvoorbeeld dat er een kindje instabiel werd, hypotensief was en vullingen nodig had. Maar zodra dan de vraag volgt: 'Wat zijn vullingen?', haken we af. Niet omdat we denken dat iemand dom is als hij of zij dat niet weet, integendeel. Maar meer omdat onze eigen batterij simpelweg leeg is. Na een intensieve dag is er vaak geen ruimte meer om alles te vertellen en uit te leggen, hoe graag we dat soms ook zouden willen.

Met dit boek hopen we deze ruimte alsnog te vinden en inzicht te kunnen geven in ons werk. Niet alleen voor onze eigen familie en vrienden, maar ook voor eenieder die zich afvraagt hoe een werkdag van een kinderoncolo-gieverpleegkundige eruitziet.

Wij zijn Stephanie en Ellen. Twee kinderoncologieverpleegkundigen die nu ruim vijf jaar samenwerken in een wereld waarin levens op hun kop worden gezet. Een wereld waarin kinderen met ouders, broertjes, zusjes en andere liefhebbende mensen in een achtbaan stappen en er even niet meer uit kunnen. Een wereld van knuffels op ziekenhuisbedden, piepende infuuspompen, onverwachte tranen en soms ook een schaterlach op een volstrekt onlogisch moment. Al snel leerden we hier dat niets vanzelfsprekend is en dat humor soms letterlijk een reddingsboei is.

In dit boek nemen we je mee in ons werk, onze ervaringen en onze blik op het leven zoals wij dat tegenkomen op de kinderoncologie. Soms rauw, soms warm, soms grappig, maar eigenlijk vaak alles tegelijk.

Voor we beginnen, willen we je nog één ding meegeven: dit is geen heldenverhaal. Het is ook geen drama. Het is gewoon hoe het is. Met een lach, een traan en een tondeuse, over leven, liefde en verlies.

De noodbel

Ellen

Het is een uur geleden dat ik de achtjarige Emma de paracetamol gaf. Haar temperatuur was 38,3. Ze voelde zich een beetje beroerd en rillerig, maar haar vitale functies waren verder stabiel.

‘Hé Em,’ zeg ik. ‘Hoe gaat het met je?’

Ze trekt haar mondhoeken op in een poging tot een glimlach. ‘Moe,’ fluistert ze. Haar stem klinkt dun en breekbaar.

Ik loop naar haar toe en voel aan haar hand. Koud. Haar huid is klam. Haar borstkas beweegt snel, te snel.

‘Gaat het ademen wat lastig?’ vraag ik terwijl ik de thermometer in haar oor steek. Ze knikt. Haar lippen zijn grauw, haar huid krijgt een vale kleur.

De thermometer piept: 40,4. Mijn maag trekt zich samen. Geen enkele daling na de paracetamol.

Haar ademhaling versnelt en de kleur trekt verder uit haar gezicht. Ik vertrouw het niet en zet de monitor aan.

Het apparaat piept zodra ik de plakkers bevestig. Hartslag 178, ademhaling 42. De cijfers volgen elkaar sneller

op dan ik ze kan verwerken. De bloeddruk zakt, de saturatie duikt omlaag.

‘Emma, blijf bij me,’ zeg ik terwijl ik het zuurstofmasker op haar gezicht plaats. Haar ogen draaien langzaam weg. Mijn adem stukt.

Ik voel hoe mijn vingers trillen als ik de noodbel indruk.

De onafgemaakte puzzel

Stephanie

Ik schrik op van een indringend geluid vanuit de pieper die naast me op de tafel ligt. NOODBEL KAMER 348, zie ik op het scherm. Emma, schiet het gelijk door mijn hoofd.

Kort twijfel ik of ik op de oproep af moet gaan. Mijn dienst is pas net begonnen, ik ben op afdeling Boomhut/Vuurtoren en niet op de afdeling waar de noodbel nu gaat. Toch neem ik het zekere voor het onzekere en besluit ik om naar boven te rennen. Het traphekje dat normaal altijd gesloten is, staat nog open van de verpleegkundige die voor me uit rent. We rennen door de gang en als we voorbij de klapdeuren zijn is kamer 348 gelijk aan de rechterkant. In en voor de kamer zie ik veel verpleegkundigen en artsen staan, Ellen aan het bed van Emma. Ik probeer in te schatten of mijn aanwezigheid van toegevoegde waarde is.

De monitor piept aan alle kanten. Ik zie een hoge hartslag en een hoge ademhaling, maar een lage saturatie, ondanks de zuurstofballon die met een kapje haar neus en mond bedekt en haar nu extra moet ondersteunen. De

bloedkweken worden afgenomen en de antibiotica ligt al klaar om daarna gelijk toegediend te worden.

Haar bloeddruk zakt en de monitor piept harder en feller. Ellen staat nog steeds aan het bed en krijgt vanuit alle hoeken hulp. Emma krijgt de ene na de andere vochtbolus. Daarmee kunnen snel grotere hoeveelheden vocht worden toegediend, om de bloeddruk te stabiliseren. Maar ik zie geen verbetering op de monitor. Ik voel het onderbuikgevoel dat waarschijnlijk elke kinderoncologieverpleegkundige kent: *dit gaat niet de goede kant op*. Binnen enkele minuten staan de medewerkers van het kinder-ic-team in de kamer. Ze werken snel, efficiënt en gestructureerd, bijna in stilte.

Emma's moeder zit verstijfd op de stoel die in de hoek van de kamer staat. Op haar schoot ligt een knuffel, die ze stevig vasthoudt terwijl haar ogen gericht blijven op haar dochter, die steeds verder weg lijkt te glijden. Ik loop naar haar toe, ga gehurkt naast haar zitten en leg mijn hand op haar schouder.

'Ze krijgt nu extra ondersteuning. Dit zijn de juiste mensen om haar te helpen, en ze doen alles wat ze kunnen.' Mijn woorden voelen zinloos. Dit kan haar natuurlijk geen houvast bieden, maar ik probeer wat ik kan om haar te ondersteunen. Terwijl de artsen en verpleegkundigen druk bezig zijn, probeer ik de moeder van Emma in kleine zinnestjes uit te leggen wat ze doen.

Wanneer ze Emma overplaatsen naar de intensive care

in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (wkz) en haar moeder en Ellen achter het bed aan lopen de gang in, blijft er een klein groepje achter in de stille, lege kamer. Langzaam ruimen we op. Terwijl ik de laatste spuit in de afvalbak gooi, bedenk ik hoe dun het koord is waarop we hier elke dag balanceren. Ik had vanmorgen – toen ik, naar mijn idee, te vroeg gewekt werd door mijn meiden – niet gedacht dat mijn dienst vandaag zo zou beginnen.

In december 2020 werden Siyar en ik voor het eerst ouders, van onze dochter Loiza. In juni 2023 werd onze tweede dochter, Blizz, geboren en zij maakte ons gezin compleet.

Werken als kinderoncologieverpleegkundige terwijl ik zelf moeder ben, is me misschien wel zwaarder gevallen dan ik had verwacht. Ik wist dat het anders zou zijn, maar de kinderen, de verhalen, de emoties, alles komt nu dieper binnen. Vaak kan ik het niet laten om de kinderen met mijn eigen dochters te vergelijken. Of zie ik mezelf terug in de ouders die hier rondlopen. Ik probeer het niet te doen. Vaak zet ik een soort knop om. Meestal lukt me dat, maar soms ook niet.

Langzaam loop ik terug naar afdeling Boomhut/Vuurtoeren, waar ik vanmiddag mijn dienst begon. Dit is niet mijn eigen afdeling, maar een van de vier klinische afdelingen van ons ziekenhuis. Elke klinische afdeling bestaat uit

twee gangen; daarom gebruiken we ook twee namen per afdeling. Op Boomhut/Vuurtoeren liggen de kinderen met solide tumoren: tumoren die ontstaan in organen of weefsels, zoals spieren, botten en nieren. De namen van de afdelingen zijn een tikje apart, maar bedacht door kinderen uit ons ziekenhuis dus daardoor juist heel betekenisvol.

Vanavond sta ik niet in de zorg, maar ben ik avondcoördinator.

De teamleider zit nog achter de laptop. ‘Hoe is het gegaan?’ vraagt ze.

‘Ze is op de ic nu,’ zeg ik.

Ze wrijft even over mijn onderarm. Collega’s binnen dit centrum hebben vaak aan een half woord genoeg.

Ik vraag of er verder nog iets bijzonders te melden is. Gelukkig is dat niet zo, want ik merk dat mijn hoofd nog niet helemaal op scherp staat. Toch moet ik aan de slag: het is al laat en de overdrachten zijn al geweest, dus ik loop door naar de andere afdelingen. Er zit een vertrouwde structuur in het opstarten van mijn avonden als avondcoördinator. Ik volg allereerst een vaste route om bijzonderheden van de verschillende afdelingen op te halen.

Na Boomhut loop ik via de gang door naar afdeling Molen/Kasteel. Dit is de neuro-oncologieafdeling, hier zijn vooral kinderen met hersen- en ruggenmergtumoren opgenomen. Ook hier vraag ik naar de overdracht van de dagdienst, en vervolgens neem ik de trap naar afdeling

Schommel/Bank om ook daar over eventuele bijzonderheden te horen. Dit is mijn eigen vertrouwde afdeling. De hemato-oncologieafdeling, of anders gezegd, de afdeling voor alle soorten kanker die met het bloed te maken hebben. Nadat ik op Schommel ben geweest, moet ik nog langs één klinische afdeling: Tafel/Brug. Hier liggen de kinderen die een stamceltransplantatie moeten ondergaan.

Mijn opstartronde als avondcoördinator sluit ik normaal gesproken altijd af bij de afdeling dagbehandeling op de tweede en derde etage. Maar vandaag sluit ik eerst nog even aan bij de evaluatie van de acute situatie van net.

We zitten met z'n allen aan tafel in de teampost, onze centrale werkplek op de afdeling, maar niemand zegt iets. Iemand schenkt nog wat limonade in, het voelt alsof we allemaal even niet weten waar te beginnen.

Dan zegt iemand zacht: 'Hoe is het nu met Emma?'

De arts-assistent die kort daarvoor van de ic is teruggekomen geeft antwoord. 'Ze is stabiel. Ze heeft ondersteuning nodig, maar ze lijkt te reageren op de behandeling.' Er gaat een zucht van verlichting door de teampost, maar de spanning blijft hangen. Ik ken dit gevoel, dit gaat zeker nog de hele avond duren.

'Je hebt het goed gedaan, Ellen,' wordt er gezegd. Het gaat niet alleen om de evaluatie, maar ook om de ontlasting van ieders gevoel.

Er zijn geen gekke dingen uit de overdracht gekomen, dus het voelt alsof het verder een rustige avond gaat worden.

Dan gaat mijn telefoon. Het is de beddencoördinator. Een kindje van de dagbehandeling op de derde etage moet worden opgenomen in de kliniek. Het gaat om een meisje van veertien jaar oud. Ze heeft onlangs de diagnose klassiek hodgkinlymfoom gekregen. Vandaag kreeg ze haar VIT (volledig implanteerbaar toedieningssysteem), een klein kastje onder de huid waar medicatie en chemotherapie doorheen gegeven worden. Ook is ze vandaag gestart met haar eerste chemokuur. Ze is misselijk, voelt zich niet goed en moet opgenomen worden om medicatie en vocht via het infuus te krijgen.

Mijn hoofd schakelt direct. Ik tel de beschikbare bedden na op de afdelingen Tafel en Schommel en besluit waar ze het best terecht kan. Na een korte overdracht aan de verpleegkundige die haar opvangt, pas ik het beddenoverzicht aan. Mijn eerste telefoontje van de avond is afgehandeld.

Later word ik gebeld door een intern nummer. ‘Hé, Steph, eet je met ons mee?’ Zonder dat ze haar naam zegt hoor ik dat het Ellen is.

‘Tuurlijk, zie ik je bij de trap om samen naar het restaurant te gaan?’ vraag ik haar. Niet veel later lopen we naar het restaurant. We hebben eigenlijk helemaal geen trek. We weten dat we moeten eten, dat is hoe je verder-

gaat na een heftige situatie, maar onze magen lijken het niet te begrijpen. Het is druk in het restaurant: ouders, kinderen, artsen en zelfs mensen uit het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) staan in de rij om eten te halen. Met onze borden vol lasagne lopen we terug naar de afdeling.

Net als ik de eerste hap wil nemen gaat de telefoon. Het is de centrale, wat betekent dat er waarschijnlijk iemand vanuit huis belt. Snel spring ik achter de computer, zodat ik de patiënt kan opzoeken in het systeem.

‘Hallo, met de centrale, ik heb de moeder van Dex aan de telefoon. Ze zegt dat hij al de hele dag misselijk is en zich niet lekker voelt. Hij heeft ook al twee keer overgegeven, zijn moeder vraagt nu wat ze kan doen.’

‘Heb je voor mij een patiëntnummer? Dan kijk ik even mee,’ antwoord ik.

Terwijl ik het dossier doorblader verbindt de centrale me door met de moeder van Dex. Zij doet haar verhaal, waaruit blijkt dat dit al meerdere dagen aan de gang is en dat Dex ook al een paar dagen niet wil eten. Het is best moeilijk om een goed beeld van de situatie te krijgen als je het kind niet ziet en ook niet kent. Daarom stel ik nog een paar extra vragen.

‘Drinkt Dex nog wel voldoende? En hoe gaat het met poepen en plassen?’

Dan vraag ik of Dex koorts heeft, maar dat heeft hij gelukkig niet.