

3

Met hoge snelheid rijden we van Bloemendaal naar het VUmc in Amsterdam. Jasmijn heeft hoge koorts en moet onmiddellijk onderzocht worden. Alweer. Al de vierde keer in twee maanden tijd. Vorige week moesten we ook met spoed komen, maar toen stuurden ze ons de volgende dag alweer naar huis. De bloeduitslagen waren goed.

Hoe kan het dan dat ze nu opnieuw hoge koorts heeft? Hebben ze soms iets ernstigs over het hoofd gezien? De paniek slaat toe in mijn lichaam. Knellende koppijn en een dichtgeknepen keel. Om rustig te worden, neurie ik het liedje op de radio mee. ‘Eternal Flame’ van The Bangles. *Am I only dreaming or is this burning an eternal flame.*

Vanavond is het lustrumfeest van het Amstel Lyceum, ik hoef in ieder geval geen smoes meer te verzinnen waarom ik er niet heenga. Ik gluur opzij naar Stef, die verbeten achter het stuur zit en kauwgom kauwt. Hij heeft zijn pak nog aan, tijd om iets makkelijk aan te trekken, was er niet. Alleen zijn stropdas heeft hij in allerijl af gedaan.

‘Wanneer merkte je dat het mis was?’ vraagt hij zonder zijn blik van het verkeer af te wenden.

‘Toen ik haar van school ophaalde leek er nog niets aan de hand, maar een uur later lag ze stilletjes op de bank met vuurrode wangen. Ik heb direct haar temperatuur opgemeten en daarna het ziekenhuis gebeld.’

Stef slaat met zijn vlakke hand op het stuur. ‘Verdomme, ze moeten nou maar eens goed onderzoeken waar die koorts vandaan komt. Dit kan toch niet zo doorgaan?’ In zijn hals klopt een dikke blauwe ader. Een druppel angstzweet rolt onder zijn grijze krullen langs zijn oor naar beneden.

Ik kijk over mijn schouder om te controleren hoe het met Jasmijn gaat. Ze ligt met gesloten ogen als een zielig vogeltje te bibberen op de ach-

terbank. Een stevige vuist omklemt mijn hart, ik krijg even geen zuurstof. Snel doe ik het raam een stukje open en adem diep de ijskoude avondlucht in.

Gelukkig is het een rustige vrijdagavondspits en arriveren we binnen een half uur bij de spoedeisende hulp. Stef springt uit de auto en draagt Jasmijn als een drenkeling in zijn armen naar binnen.

‘Ik wil niet, ik wil naar huis,’ jammert ze onafgebroken. Ze voelt de bui al hangen: weer bloed prikken, weer allerlei onderzoeken, weer pijn lijden.

‘Rustig maar, lieverd, we laten je even controleren door de dokter en dan gaan we zo snel mogelijk weer weg,’ lieg ik. Als ik voor elke leugen een jaar celstraf had gekregen, zou ik nu levenslang moeten zitten. Zodra we Jasmijn hebben aangemeld bij de receptiebalie, worden we door een verpleegkundige naar een apart kamertje geëscorteerd. Maar niet zonder dat we eerst alle drie een mondkapje hebben opgedaan. We kunnen het ons niet permitteren dat Jasmijn ook nog eens besmet wordt met een of ander rondzwermend virus.

Het is hetzelfde kamertje als vorige week, toen we hier drie vreselijke uren moesten wachten. Een gevangeniscel is comfortabeler. Het hok is hooguit tien vierkante meter, zonder ramen, met felle tl-verlichting en spartaanse, houten stoelen. Godzijdank staat er wel een bed voor Jasmijn, zodat ze kan slapen terwijl wij wachten.

Vijf minuten, tien minuten, twintig minuten. Waar dankt die verrekte spoedeisende hulp zijn naam aan?

Na ruim een half uur komt een coassistent binnen om Jasmijn te onderzoeken. Stef en ik kijken elkaar veelbetekenend aan. Ja hoor, daar gaan we weer! Dit ritueel komt ons maar al te bekend voor: eerst komt de verpleegkundige, dan de coassistent, gevolgd door de arts-assistent. Pas als we gewillig het hele voorprogramma hebben ondergaan, worden we beloond met een optreden van de kinderarts. Helaas werkt het zo in een academisch ziekenhuis, of we het leuk vinden of niet.

De coassistent is een slungelige man met waterige blauwe ogen en een babyface. Hij probeert Jasmijn op haar gemak te stellen en vraagt hoe haar knuffel heet, terwijl hij haar onhandig onderzoekt. Hij luistert naar

de longen, kijkt met een lampje in haar keel en betast de klieren net onder de kaken. Ze bibbert van angst en kou, want de airconditioning draait op volle toeren terwijl het toch bijna winter is. Behalve koorts (41 graden!) en wat slijm op de luchtwegen kan hij niets verontrustends constateren. Hij kondigt aan dat er straks door de arts-assistent bloed zal worden afgenomen.

Jasmijn begint meteen te krijsen. ‘Nee, mammie. Ik wil geen prikken meer!’

Ik troost haar met opbeurende woordjes en nog meer leugens. Ik steel haar armpje, druk zachte kusjes op haar voorhoofd en neurie haar favoriete liedje over twee aardige poesjes. Mijn arme kind. Nog maar zes jaar en al zoveel ellende meegemaakt. Gelukkig valt ze na vijf minuten van pure uitputting in slaap.

Stom dat ik geen boek heb meegenomen om deze zenuwslopende uren door te komen. Stef heeft tenminste nog het Financieel Dagblad bij zich, met zijn lange benen zit hij ongemakkelijk onderuit op de houten stoel naast me te lezen. Hoe kom ik deze avond door? Hoe kom ik in hemelsnaam het komende jaar door? Al 335 dagen in het duister, nog 396 te gaan. Het helpt wel, de dagen afkruisen, zeker nu we bijna op de helft zijn. Daarna lijkt de tijd sneller te gaan, althans bij leuke dingen werkt dat meestal zo. En ondertussen blijven we doorademen, meeveren, incasseren en overleven tot de laatste dag is doorgestreept. Ik kan nog steeds niet bevatten dat Jasmijn leukemie heeft.

Leukemie. Slechts honderdvijfentwintig kinderen per jaar krijgen het. Een ziekte die mijn kind van binnen opvreut en aan de buitenkant doet veranderen in een opgeblazen, buitenaards wezen. Statistisch gezien is de kans nagenoeg nihil dat je als ouders van één kind hierdoor getroffen wordt. Dit soort tragedies gebeurt altijd bij anderen, maar toch niet bij mij? Ik ben mijn hele leven een geluksvogel geweest. Ik heb al veertig jaar een beschermengel. Dacht ik.

9

December 2008

Terwijl iedereen zich voorbereidt op het sinterklaasfeest, wachten Stef en ik in spanning de uitslag van de botscan af. Gelukkig heb ik alle sinterklaascadeaus al in huis, want mijn hoofd staat er helemaal niet naar om in overvolle winkels op jacht te gaan naar de dingen die op Jasmijns verlanglijstje staan. We vieren dit jaar pakjesavond bij mijn zus, dus ik hoef ook geen boodschappen in huis te halen of hapjes klaar te maken. Jasmijn is al drie weken volledig in de ban van Sinterklaas. Ze volgt alle tv-programma's die aan hem gewijd worden en zet elke avond haar schoentje, waarbij ze luidkeels minimaal vier of vijf liedjes ten gehore brengt. Ook de wortel voor het paard wordt niet vergeten, die ik iedere keer weer uit haar schoen pik en in de groentelade van de koelkast verstop.

Op haar verlanglijstje staat bovenaan haar allergrootste wens: een eigen paard. Nadat ik haar had uitgelegd dat Sinterklaas zelfs meisjes zo lief als zij geen paard kon geven, heeft ze nog een paar alternatieven bedacht: een Nintendo DS, een i-Pod of een mobiele telefoon. Toen ik vijf jaar oud was, zou ik de namen van deze trendy gadgets niet eens hebben kunnen uitspreken en was ik tevreden met een memoryspel, een doos kleurpotloden of een nieuwe pyjama. Noem het ouderwets, maar ik vind het onnodig en overdreven om jonge kinderen met zulke dure cadeaus te verwennen. Het probleem is echter dat bijna alle kinderen in de klas al een Nintendo DS en een i-Pod hebben, dus ik kan niet achterblijven. Tegenover Jasmijn heb ik volgehouden dat ik geen Nintendo DS voor haar ga kopen, maar dat Sinterklaas misschien zo gek is om er een te schenken. Om er zeker van te zijn dat die goede oude Sint de juiste DS koopt, heeft ze op haar verlanglijstje expliciet aangegeven dat het een witte moet zijn, de roze vindt ze lelijk. Hoezo kieskeurig?

Natuurlijk was de witte in alle winkels uitverkocht, maar voordat ik in de stress kon raken, ontdekte ik dat ze bij Bol.com – vandaag bestellen,

binnen 24 uur bezorgd – nog meer dan genoeg witte exemplaren op voorraad hadden. Ik heb er meteen een leuk spelletje bij gekocht en een modieus opberg-etui. In totaal kostte deze grap ruim tweehonderd euro! Het is dat ik een bloeiende eenmanszaak run en niet op een paar euro's hoeft te kijken, maar ik vraag me af hoe bijstandsmoeders dit doen.

In Bloemendaal hoeven we ons niet druk te maken over geld. Ook op Jasmijns school wordt niet op een paar centen gekeken als het gaat om de ontvangst van de goedheiligman. Ieder jaar komt hij samen met zijn goedgeklede en professioneel geschminkte Pieten per luxe koets of in een exclusieve oldtimer voorrijden.

Na een samenzang in de aula, gaat Sint alle klassen langs om aan ieder kind een cadeau te overhandigen. Dit jaar sla ik deze speciale gebeurtenis over en mag Stef met Jasmijn in de vroege ochtendkou staan te bibberen tot de Sint arriveert.

‘Jasmijn, opschieten. Over vijf minuten moet je naar school,’ roep ik vanuit de keuken, terwijl ik snel een boterham smeer. Als ze naar beneden is gekomen, help ik haar met het aantrekken van haar dikke winterjas en doe nog snel een muts en sjaal bij haar om.

‘Nee mam, geen muts.’

‘Doe in ieder geval je handschoenen aan, want het is ijskoud buiten.’ Ik trek haar tegen me aan en geef haar een knuffel. God, wat ben ik bezorgd om haar. Stef komt gehaast de hal in lopen, geeft mij een vluchtige kus en loopt hand in hand met Jasmijn naar buiten.

Een half uur later zit ik op kantoor achter mijn bureau om de campagnevoorstellen te bekijken van het reclamebureau, dat zo snel mogelijk mijn reactie wil hebben. Ik neem alle schetsen kritisch door en zet de gewenste aanpassingen puntsgewijs in een e-mail. Net op het moment dat ik het bericht wil versturen, gaat mijn mobiele telefoon. Ik loop snel naar een rustig plekje op de gang en neem op.

‘U spreekt met dokter Andering van het Kennemer Gasthuis. Spreek ik met de moeder van Jasmijn Bodegraven?’

‘Ja, daar spreekt u mee,’ antwoord ik met schorre stem.

‘Het spijt me dat dit over de telefoon moet, maar ik heb slecht nieuws voor u.’

Mijn benen worden slap, ik zoek verdwaasd naar een stoel om te gaan

Als we niet beter wisten, zouden we kunnen denken dat we zijn gearriveerd op onze vakantiebestemming. Het interieur van kinderafdeling 9B ziet er kleurrijk uit en de sympathiek ogende dame achter de receptiebalie vertelt ons dat we zo naar onze kamer worden gebracht. Na vijf minuten meldt zich een knappe verpleegkundige, die zich voorstelt als Tisha. Ze is van Antilliaanse origine, haar witte uniform steekt prachtig af tegen haar donkerbruine huidskleur. *Welkom op Aruba, the island of happiness*, denk ik cynisch. Tisha doet erg haar best om ons op ons gemak te stellen en geeft een korte rondleiding. De behandelkamer, de medicijnkamer, de speelkamer en het aquarium.

Aquarium? Even hoop ik op een prachtig schouwspel van tropische vissen achter een verlichte glaswand, maar ze doelt op het glazen vertrek waar de verpleegkundigen kantoor houden. Ze zitten aan een ronde tafel koffie te leuten en zijn te druk in gesprek met elkaar om ons op te merken. Tijdens onze wandeling over de afdeling rijden er kleine kinderen op fietsjes en speelgoedtractoren voorbij, terwijl de ouders er met in-fuuspalen achteraan rennen. Jasmijn ontspant zichtbaar bij het zien van zoveel vrolijkheid. *Misschien wordt het toch nog leuk hier*, hoor ik haar denken.

Tisha brengt ons naar kamer 48 en ik moet eerlijk bekennen dat het er best gezellig uitziet. Door het grote raam schijnt een vrolijk winterzonnetje naar binnen en op de muren kijken getekende aapjes ons lachend aan. Er is een bureau met een stoel, een opklapbed, een tv met dvd-speler en een wastafelmeubel in de hoek. Er is veel moeite gedaan om de kamer sfeervol te maken met rode, oranje en gele kleuren. Misschien is het hier best uit te houden, wil ik bijna hardop zeggen. Jasmijn klimt op het grote ziekenhuisbed en speelt met de afstandsbediening.

‘Kijk mam, een robot-bed.’

Het bed gaat van hoog naar laag en beweegt zich in allerlei standen.

Stef en ik moeten ondanks alles lachen. Tisha legt uit hoe de video werkt, de alarmknop en de thermostaat. Voordat ze ons alleen laat, wijst ze nog even aan waar het schone beddengoed en de handdoeken liggen. Ik zou haar bijna een fooi willen geven, zoals gebruikelijk is in een luxe hotel.

Even later pak ik op mijn gemak de weekendtas uit, terwijl Stef thee en koffie haalt. Jasmijn test de afstandsbediening van de tv en zoekt naar de kinderzender Nickelodeon. Ik klap het logeerbed uit en maak het alvast op met het beddengoed dat Tisha heeft klaar gelegd. Wanneer Stef terugkomt met de drankjes, installeren we ons aan weerszijden van het bed en maken er een gezellig theekransje van. Jasmijn hapt gretig in een gevulde koek, ze denkt nog steeds dat het een vrolijke logeerpartij wordt.

Vluchtig bekijk ik de brochure waarin de huisregels van het ziekenhuis staan en informatie over de maaltijden, bezoektijden, dvd-verhuur, het entertainmentprogramma enzovoort. Opnieuw valt me de overeenkomst op met een verblijf in een vakantieoord. Het enige wat ontbreekt is de uitnodiging voor de welkomstborrel in de lobby. Maar dat gemis wordt ruimschoots gecompenseerd door een persoonlijke begroeting van het complete, dienstdoende artsenteam, dat onaangekondigd in de deuropening verschijnt.

Om de beurt proberen ze contact te leggen met Jasmijn door grapjes te maken en onschuldige vragen te stellen, maar het is een kansloze mis-sie. Ze kijkt als een verschrikt konijntje om zich heen, terwijl haar ogen waterig worden.

De artsen geven het op en wenden zich tot Stef en mij. Ze vertellen dat Jasmijn acute lymfatische leukemie heeft en twee jaar lang met chemotherapie behandeld moet worden. Rustig leggen ze uit wat er vandaag op het programma staat.

Allereerst zal er een infuus ingebracht worden in Jasmijns arm, waarna ze direct prednison zullen toedienen om de leukemiecellen te vernietigen. Er zal een echo gemaakt worden van alle vitale organen om te kunnen bepalen of alles naar behoren functioneert. Vervolgens zal Jasmijn een ruggenprik krijgen, waarbij hersenvocht wordt afgetapt uit haar centrale zenuwstelsel om vast te kunnen stellen of daar ook leukemiecellen in zitten. En of het allemaal nog niet erg genoeg is, krijgt ze ook

twee keer per dag een vingerprik om haar bloed te controleren. De rest van de week zullen nog meer onderzoeken volgen en een operatie, waarbij een inwendig infuus, een zogeheten port-o-cath, wordt ingebracht.

De informatie is zo overweldigend en afschuwelijk, dat ik alleen maar apathisch kan knikken. Hoe moet ik dit in vredesnaam allemaal aan Jasmijn uitleggen en haar hierop voorbereiden? Maar die kans krijg ik niet eens, want vijf minuten nadat de artsen zijn vertrokken, komt Tisha ons al halen voor de echo. Jasmijn is doodsbang en zet zich schrap in het bed.

‘Ik wil niet!’

‘Je hoeft niet bang te zijn, schat, echo’s doen echt geen pijn.’

Ik zie in haar verschrikte ogen dat ze me niet gelooft.

‘Ik kan het weten, want ik heb ook echo’s gehad toen jij nog in mijn buik zat.’

Stef knikt heftig met zijn hoofd om mijn verhaal te bevestigen en doet er nog een schepje bovenop. ‘Het is heel bijzonder hoor om je lichaam van binnen te kunnen zien. Dat zou ik niet willen missen,’ zegt hij terwijl hij haar een plagerige por in haar zij geeft.

Ze laat zich door ons overtuigen en even later ligt ze redelijk ontspannen met een ontbloot bovenlijfje op de behandeltafel in de echokamer. Maar als de koude gel op haar buik wordt gespoten, gilt ze moord en brand. Och lieve hemel, hoe moet dat straks als het infuus wordt ingebracht? De moed zakt me in de schoenen en ik vraag me af hoe we ons de komende twee jaar staande gaan houden.

Mijn moederhart is vandaag al minstens drie keer gebroken bij de aanblik van de pijn en het verdriet dat Jasmijn heeft. Haar arm is gespalkt en met wit verband omwikkeld om het infuus op zijn plek te houden. Ze ligt in een pyjama op bed met een lijkleek gezicht en roodomrande ogen van het huilen. Gelukkig is er nu bezoek van mijn ouders, die Jasmijn weer hebben opgevrolijkt met een enorme knuffelbeer en een grote puntzak snoep.

‘Oma, ik wil met jou en de beer spelen en jullie moeten weg,’ zegt ze wijzend naar Stef en mijn vader.

‘Allerliefste prinses, uw wens is mijn bevel,’ zegt Stef terwijl hij een

diepe buiging maakt. Hij neemt mijn vader mee naar beneden om in de koffiecormer wat te gaan drinken.

‘Moet ik ook weg?’ vraag ik.

‘Nee, maar je mag je nergens mee bemoeien.’

Achter in de kamer probeer ik me verdekt op te stellen en gluur vanachter mijn opengeslagen boek naar het schouwspel voor me.

‘Zo oma, nu moet jij de moeder spelen en deze beer is je zieke kind.’

‘En wie ben jij dan?’ vraagt mijn moeder.

‘Ik ben de dokter en ga jouw kind beter maken.’ Jasmijn stapt uit haar bed en loopt naar het wastafelmeubel, terwijl ze de infuuspaal behendig achter zich aan trekt. Uit een van de lades haalt ze een rol verband, pleisters, een schaar en een thermometer. Vervolgens duwt ze de beer in haar oma’s armen en gaat op een stoel naast het bed zitten.

‘Jij moet nu eerst naar buiten en dan weer binnenkomen.’

Mijn moeder verlaat gehoorzaam de kamer met de beer en klopt even later op de deur.

‘Binnen!’

Aarzelend schuifelt mijn moeder naar binnen en gaat met de beer op schoot tegenover haar zitten.

‘Zo mevrouw, ik heb gehoord dat uw kind ziek is en ik moet haar onderzoeken om te weten wat ze heeft. Eerst ga ik haar temperatuur opmeten en dan moet ik haar een prikje geven om bloed af te nemen.’

‘Is dat allemaal wel nodig dokter, misschien heeft mijn kind alleen een griepje,’ zegt mijn moeder met een piepstemmetje.

‘Ja dat moet, want uw kind is héél erg ziek!’ Zonder pardon steekt Jasmijn de thermometer tussen de poten van de beer.

‘Rustig maar kind, je hoeft niet bang te zijn,’ zegt mijn moeder tegen de beer terwijl ze over zijn kop aait. ‘Is het al klaar, dokter?’

Jasmijn kijkt geconcentreerd naar de thermometer en schudt haar hoofd.

‘Eenenveertig graden koorts, dat is niet goed hoor. Ik ga nu bloed prikken.’

Als Jasmijn zich realiseert dat ze geen spuitje heeft, valt ze even uit haar rol en vraagt aan mij of ik die uit de kast wil pakken. Vlug overhandig ik haar een set van vier spuitjes en maak mezelf weer onzichtbaar.

‘Zo kind, ik ga je nu een prikje geven. Het doet maar heel even pijn en ik tel tot drie. Een... twee... drie...’

‘Auw!’ piept mijn moeder uit naam van de knuffelbeer.

‘Even sterk zijn, het is zo klaar,’ zegt Jasmijn terwijl ze net doet of ze bloed opzuigt. Vervolgens plakt ze een pleister op de arm van de beer. Met een brok in mijn keel sla ik het tafereel gade. Als de werkelijkheid niet zo schrijnend was, zou het misschien een komisch en vertederend toneelstukje zijn. Mijn moeder vangt mijn blik op en ik voel de tranen achter mijn ogen prikken. Nee, ik moet me nu niet aanstellen. Voor Jasmijn is dit waarschijnlijk heel therapeutisch, zo kan ze haar angsten en frustraties afreageren.

‘Kunnen we nu naar huis, dokter?’ vraagt mijn moeder.

‘Nee uw kind mag niet naar huis. Ik heb haar bloed bekeken en ze heeft een heel erge ziekte. Ze moet in het ziekenhuis blijven en ik ga haar nu een infuus geven.’ Mijn moeder protesteert, maar Jasmijn haalt een opgerolde infuusslang tevoorschijn en houdt het omhoog voor de neus van de beer.

‘Kijk kind, via dit slangetje krijg je medicijnen die je beter gaan maken.’ Ze knipt een paar stukjes pleister af en bevestigt daarmee de slang op de poot van de beer. Vervolgens wikkelt ze er geroutineerd een rol verband omheen. Mijn moeder kijkt toe met een blik die het midden houdt tussen bewondering en medelijden. Nadat Jasmijn klaar is met het verbinden van de poot, pakt ze een nieuw spuitje uit de verpakking en zuigt er een beetje limonade mee op uit haar drinkbeker. Ze bevestigt de spuit op het uiteinde van de slang en spuit de limonade erin. ‘Zo, ik heb haar een medicijn gegeven en nu moet ze gaan slapen. Stop uw kind maar in bed en morgen mag u weer op bezoek komen.’

Opeens is Jasmijn klaar met het toneelspel en ze roept dat ze iets anders wil doen. Terwijl ze samen met mijn moeder een legpuzzel maakt, probeer ik de kamer te versieren met de stapel tekeningen en kaarten die we vanmiddag ontvangen hebben. Er is zoveel gebeurd vandaag, dat ik het gevoel heb dat er al een week is verstreken. Helaas is dit pas de eerste behandeldag, er volgen er nog 729.

De volgende dag begint rampzalig, omdat het infuus niet meer werkt en opnieuw moet worden ingebracht. Jasmijn krijgt de hele boel bij elkaar en net als ze een beetje bedaard is, komt er iemand van het lab langs voor een vingerprik. Het ziekenhuis is nu echt te klein en ik weet niet