

VIORA REBERGEN & JOOST VAN WILLIGENBURG

Beter op Reis

A man in a white t-shirt and blue denim jacket is carrying a woman in a pink dress piggyback on a sandy beach. They are both smiling and looking towards the right. The background shows a bright, sunny beach with some greenery in the distance.

Hoe leukemie ons leven
voor altijd veranderde



WAARGEBEURD

GELUKKIG NIEUWJAAR

5 JANUARI 2016

VIORA

Met een harde klap laat ik mijn hoofd op mijn bureau neerkomen. Ik kan niet meer, mijn kop knalt uit elkaar van de pijn. Ik ben moe, ik wil huilen maar mijn tranen zijn op. Mijn hart bonkt zo hard dat het voelt alsof iedereen het kan horen. ‘Nu is het genoeg,’ zegt mijn moeder. ‘Je gaat direct de huisarts bellen.’

Het is echt niet de eerste keer dat ze dit tegen me zegt, maar ik ben eigenwijs en antwoord al drie weken dat ik het de volgende dag wel zal doen. Maar ook mijn vrienden beginnen inmiddels ongeruste berichtjes te sturen en vinden dat ik er ‘moe’ uitzie. Ik denk terug aan eergisteren, toen ik mijn vijftienvigste verjaardag vierde met een borrel thuis. Het was de eerste verjaardag in de benedenwoning in het centrum van Utrecht waarin Joost en ik sinds augustus samenwonen. We hadden familie uitgenodigd en het werd een geslaagde middag. Ik kreeg de lekkerste douchegels en gezichtsmaskers. ‘Je kunt wel een oppepper gebruiken, volgens mij,’ zei mijn tante met een ongeruste blik, toen ik een grote fles Rituals uitpakte.

‘Mijn benen doen zo veel pijn van het staan,’ zei ik tegen mijn oma.

‘Kind, doe die hoge hakken uit en kom lekker bij me op de bank zitten,’ zei ze terwijl ze haar armen naar me uitstak en me naar zich toe trok voor een knuffel. Ik hield iedereen maar voor dat mijn lichaam de drukke kerstperiode en het wilde feestje met oud en nieuw nog moest verwerken. Het wás ook een wild feestje, maar ik had de hele oudjaarsdag in bed gelegen en moest bij Joost achter op de fiets omdat zelf fietsen niet meer lukte.

Na middernacht was ik vooral opgelucht toen het merendeel van onze vrienden na het vuurwerk de stad in ging naar het volgende feestje, want dat betekende dat wij eindelijk naar huis konden. Weg van alle mensen, het gesuis in mijn oren en aardig doen terwijl ik alleen maar in tranen wilde uitbarsten omdat ik overal kramp en pijn had. Thuis plofte ik huilend op mijn bed. Op mijn sporthorloge zag ik dat het 01:50 uur was, maar toen keek ik nog eens goed, en schrok ik me kapot. Het was geen tien voor twee ’s nachts, maar mijn hartslag was 150. Ook Joost werd ongerust, en zei dat ik die week de dokter moest bellen. ‘Zo kunnen we het jaar niet beginnen.’

Ergens weet ik dus wel: mijn moeder heeft gelijk, ik kan er niet meer onderuit. De hoofdpijn is ondraaglijk, net als de pijn in al mijn spieren. Ik doe mijn werk sinds vorige week zittend, terwijl ik eigenlijk ook voor een groot gedeelte moet staan. Mijn moeder en ik hebben samen een webshop in luxe sokken en we hebben de taken de afgelopen weken zo verdeeld dat ik geen staand werk meer hoeft te doen. Stoppen kon niet; ik kon haar niet alleen laten terwijl alle bestellingen voor de kerstperiode binnenstroomden. Maar nu is het punt bereikt dat ik eindelijk naar haar luister en de huisarts bel.

‘Hallo, met Viora, ik wil graag komen bloed prikken.’

‘Wat zijn je klachten?’

‘Nou, het zijn nogal veel verschillende klachten dus ik hoop dat ik niets vergeet: ik heb extreem veel hoofdpijn, mijn hartslag is enorm hoog en ik hoor hem de hele dag in mijn oor, ik kan geen trap meer op zonder heel erg buiten adem te raken, elke meter voelt als een marathon, zelf fietsen lukt me niet meer vanwege de extreme spierkramp die dan ontstaat, dus ga ik alleen nog maar bij mijn vriend achterop en daarnaast hebben mijn lippen dezelfde kleur als mijn gezicht en dat heeft ook niet veel kleur meer.’

‘Hoelang heb je hier al last van?’

‘Zeker al een paar weken...’

‘Dat klinkt niet goed, ik zorg dat je morgenochtend om half acht kunt komen bloed prikken.’

Shit, mama had toch gelijk. Ik had eerder moeten gaan. Maar eerlijk gezegd schaam ik me een beetje. De afgelopen maanden heb ik vrijwel dagelijks in de sportschool gestaan omdat ik ook nog zo nodig met een nieuw sport- en eetschema moest beginnen van mezelf. Ik zal mijn lichaam zelf wel uitgeput hebben en daar moet ik nu de prijs voor betalen. Dus wat zal de huisarts zeggen? Vast zoals altijd dat ik rustiger aan moet doen, en dat ik terug moet komen als het erger wordt.

De volgende ochtend moet ik van ons huis in Utrecht naar mijn huisarts in Den Dolder. Normaal een treinreisje van niks, maar weer voelt het alsof ik een marathon moet rennen. Ze willen ook nog dat ik nuchter kom, dus bij elke beweging moet ik opletten dat ik niet flauwval. Ook tijdens het bloedprikken zeg ik continu ‘niet flauwvallen’ tegen mezelf. De assistente vertelt me dat ik op zijn vroegst morgenochtend word geïnfor-

meer over de uitslag, maar dat het ook zomaar een paar dagen langer kan duren. Met de verwachting dat er niet zo veel aan de hand zal zijn is dat wachten geen probleem.

Nuchter – letterlijk – als ik ben loop ik na het bloedprikken zo rustig mogelijk naar het huis van mijn ouders, vlak bij de huisarts. Ik zeg tegen mijn moeder dat ik echt even bij moet komen en meteen iets moet eten. Anders gaat het niet goed komen vandaag. Ik zie de angst en onrust in haar blik, maar ze zegt niets.

Omdat ik de uitslag pas de volgende dag verwacht, denk ik er in de loop van de ochtend niet meer aan en ga ik samen met mijn moeder aan het werk. Uiteraard in een aangepast tempo, maar het gevoel dat met het doktersbezoek de eerste stap is gezet geeft me rust. Daar denkt mijn hartslag trouwens anders over, die is bezig met zijn derde marathon van de dag.

Twee uur later gaat de telefoon: de dokter. Shit.

‘Goedemiddag Viora, met de huisarts. Je bent vanochtend bij ons bloed komen prikken, hè?’

‘Ja...’

‘Ik ben eigenlijk erg geschrokken van je bloedwaarden, je Hb is nog maar 2,6. Ik heb zelf al contact opgenomen met het ziekenhuis en je wordt direct verwacht op de spoedeisende hulp voor een bloedtransfusie.’

Mijn moeder ziet mijn gezicht, pakt haar jas van de kapstok en nog geen vijf minuten later zitten we in de auto onderweg naar het ziekenhuis in Utrecht. In de auto besef ik dat ik niet eens gevraagd heb waardoor mijn Hb zo laag is en wat het betekent dat ik een bloedtransfusie nodig heb. Ik probeer Joost te bellen maar hij neemt niet op. Hij is op kantoor en zal waarschijnlijk wel in een meeting zitten. Ik twijfel even of ik hem

nog een keer moet bellen, maar app hem uiteindelijk dat ik de uitslag van de dokter heb gehoord en wat bloed krijg toegediend in het ziekenhuis. Ik ben nog steeds in de veronderstelling dat ik daarna wel weer opgelapt zal zijn en naar huis kan om vanavond samen op de bank te kruipen. Ik voel me meteen al wat beter en opgelucht: ze gaan me van deze verschrikkelijke pijn afhelpen!

Op de spoedeisende hulp worden we meteen naar een klein kamertje gebracht. Een verpleegkundige kijkt me bezorgd aan en zegt met een Utrechts accent: 'Hé meissie, wat zie je wit. Ik ga eerst even een infuusje bij je prikken.'

Voordat ik het doorheb lig ik op een bed, terwijl ze tegen me blijft praten: 'Hé meissie, ben je er nog bij? Kan je me horen, hallo?!'

'Eh, nee, ik zie helemaal niets meer..' weet ik nog net uit te brengen.

Wat er daarna precies gebeurt herinner ik me niet meer zo goed. Ik word met bed en al naar een andere grotere kamer gebracht, hoor veel piepjes en zie witte jassen om me heen. Ik zie de artsen in en uit lopen en gelukkig voel ik de hand van mijn moeder op mijn linkerbeen. De artsen leggen me aan een infuus en starten meteen een aantal onderzoeken om de oorzaak van mijn lage Hb te achterhalen. Binnen een half uur hopen ze de eerste zak bloed aan te kunnen koppelen, en ik moet er alvast van uitgaan dat ik de komende nacht moet blijven. Shit, ik had er nog even niet over nagedacht dat dat ook tot de opties behoorde.

JOOST

Twee gemiste oproepen van De Liefste (ja, zo staat Viora in mijn telefoon). Ik bel terug, maar er wordt niet opgenomen. Mijn hart klopt in mijn keel, want het berichtje dat ze net stuurde was allesbehalve positief. Ik voelde mijn telefoon wel afgaan maar ik was in mijn rol als accountmanager in gesprek met een klant. Aangezien we elkaar gemiddeld vier keer per dag bellen, voor de gekste onzingsprekken, komt het wel vaker voor dat we elkaars belletje missen. Ik probeer Viora's moeder te bellen, die wel opneemt en me vertelt dat ze op de spoedeisende hulp zijn en dat er zo een zak bloed aankomt vanwege Viora's bloedarmoede. Eigenlijk weet ze me niks anders te vertellen dan wat er in het appje stond. Ik hoef ook niet direct te komen, want het gaat nog wel even duren, vertelt ze. Als ik heb opgehangen open ik Google en typ 'Bloedtransfusie'. Dat had ik beter niet kunnen doen. Hoewel: de eerste resultaten zijn best geruststellend, want een iets lager Hb schijnt bij vrouwen vaker voor te komen, bijvoorbeeld door een hevige menstruatie. Ja, denk ik bij mezelf, dat klinkt logisch. In het derde artikel lees ik dat een vrouw een Hb moet hebben tussen de 7,5 en 10. Ik open nog een keer het appje om te checken of ik het goed heb gezien. Viora heeft een Hb van 2,6. Waarom Joost, waarom ben je gaan googelen? Het duurt nog anderhalf uur totdat ik weg kan. Verstand op nul, besluit ik, en nog even aan het werk. Viora is in goede handen en over anderhalf uur weten we wat er aan de hand is. Na werktijd fiets ik meteen naar het ziekenhuis.

VIORA

Ik lig inmiddels al ruim een uur op de spoedeisende hulp en er zijn al verschillende buisjes bloed afgenomen. Voor de tweede keer komt er een arts naast mijn bed staan voor een aantal vragen.

‘Heb je extreme bloedingen bij je menstruatie?’

‘Heb je onlangs een grote wond gehad?’

‘Heb je mogelijk een interne bloeding door bijvoorbeeld een ongeluk?’

Op elke vraag antwoord ik ‘nee’.

‘Klopt het dat je zeven weken geleden op vakantie bent geweest naar Egypte?’

‘Ja.’

‘Het kan zijn dat je daar een virus of infectie hebt opgelopen, dus we wachten nu op wat extra uitslagen van de bloedonderzoeken om dat uit te sluiten. Zodra we die morgen binnen hebben, laten we het je weten. Het kan zijn dat we dan nog een extra onderzoek moeten doen, een beenmergpunctie bijvoorbeeld. Dat doen we als je Hb na de bloedtransfusie nog niet is gestegen. Hier heb je alvast wat informatie over wat dat precies is.’

Het enige wat ik denk is: waarom willen jullie die oorzaak weten? Geef mij gewoon eerst wat vers bloed, dan kan ik daarna weer naar huis! Ik heb wel wat beters te doen dan hier uren liggen wachten.

Joost komt ondertussen ook de kamer in en hij lacht; hij is blij me te zien. Hij is onder de indruk van alle artsen die hier rondlopen, de georganiseerde chaos en de geluiden. De moderne apparatuur en de vele schermen waarop de verpleging

alles invoert kent hij alleen van tv-programma's.

Er gaan uren voorbij – nog steeds geen zak bloed te zien – en mijn moeder is inmiddels weggegaan om nog even wat sokken te versturen. Hoe langer het duurt, hoe meer Joost en ik beginnen te dollen. De ernst van de situatie zien we even niet in: Joost pakt stiekem een setje latex handschoenen uit de kast en zegt dat hij de nieuwe coassistent is en mij best wil onderzoeken.

Mijn maag vertelt me dat ik wel een pizza of patatje verdiend heb na al dat wachten. Joost is het daar volledig mee eens en gaat op jacht naar een vette hap. Het is inmiddels zeven uur geweest als ze me komen vertellen wat het plan is: ik word een nachtje opgenomen zodat ze me in de gaten kunnen houden terwijl ze het bloed toedienen. Het worden twee zakken bloed, want met een Hb van 2,6 is er behoorlijk wat nodig.

‘Geen zorgen, meissie, je bent snel weer thuis!’ zegt de verpleegster terwijl ze me in een rolstoel naar de afdeling Interne Geneeskunde rijdt.

Uiteraard is Joost me daarna kwijt en hij komt met lauwe patat aan bij mijn bed. Ik lig inmiddels op een tweepersoonskamer, gekoppeld aan een zak bloed. De kamer deel ik met een oudere dame die aan haar heup geopereerd is en al langer dan een maand hier in het ziekenhuis verblijft. Ze mag alleen haar bed uit om te plassen en weet nog niet wanneer ze naar huis kan. Zo te merken is ze blij met een kamergenoot, ze kletst direct de oren van mijn kop. Sommige mensen hebben die gave, en gooien zonder dat iemand ernaar vraagt meteen hun levensverhaal op tafel. Ik reken terug en besef dat zij al ver voor kerst hier binnen is gekomen. Wat een lange tijd, denk ik bij mezelf. Je zult maar zo lang in het ziekenhuis moeten liggen.

Ik ben hier morgen weer weg, en ik vraag aan de verpleegkundige of de gordijnen tussen onze bedden dicht mogen. Ik ben zo moe; ik heb geen zin in een gesprek en wil rustig met Joost mijn eten opeten.

De verpleegkundige van de avonddienst belooft dat ik me dankzij het bloed morgenochtend veel beter zal voelen. Op hoop van zegen. Ik probeer een beetje te slapen nadat de verpleging Joost heeft weggestuurd omdat het bezoeken voorbij is. Dat klinkt dramatischer dan het was, maar het voelde wel vervelend. Misschien wilden ze hem ook wel weg hebben door de walm van patat die hij door de gangen heeft verspreid. Terwijl ik daar zo lig, hoor ik nog steeds de woorden van de artsen op de spoedeisende hulp door mijn hoofd gonzen. *Morgen gaan we misschien een beenmergpunctie bij je doen.*

JOOST

Ik sta in de lift naar beneden en besef dat ik morgen niet om half negen kan gaan werken. Ik wil bij Viora zijn. Als ze naar huis mag dan blijf ik een dagje bij haar. Ik had beloofd om mijn manager op de hoogte te houden. *Goedenavond, ik begin morgen wat later want Viora moet een nachtje ter controle in het ziekenhuis blijven en misschien zelfs een beenmergpunctie ondergaan. Ik weet niet of ik naar kantoor kan komen maar ik hou je op de hoogte en als er iets is kan je me gewoon bereiken. Gr, Joost*

‘Een beenmergpunctie,’ zeg ik hardop en enigszins cynisch terwijl ik mijn fiets van het slot haal. Ik denk terug aan een boek dat ik op de basisschool heb gelezen over een meisje met botkanker, dat geregeld beenmergpuncties moest ondergaan.

Zoiets kom je toch alleen in boeken of films tegen? Vandaag zat ik er opeens middenin, maar onze film eindigt morgen als Viora gewoon naar huis mag. Trouwens: ze moet wel naar huis komen, want we gaan over een paar weken naar New York! Ik ben daar nog nooit geweest. Viora wel, en ze kan niet wachten om mij The Big Apple te laten zien. Ze heeft een hotel geboekt om de hoek bij Times Square en al een heel lijstje gemaakt voor de lekkerste burgers, donuts en cocktails. New York City, *here we come*.