

Altijd op zoek naar een feestje

## Colofon

ISBN: 978 94 6365 612 2

1e druk 2024

© 2024, Ellen Eerdhuijsen & Menno Hagemeyer

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

[www.elikser.nl](http://www.elikser.nl)

Drukwerk: CSL digitaal B.V.

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Foto van Juul op omslag: Sanne van der Aar

Foto's wensvervulling in de Efteling: Suzanne Meulenbroek

Foto's dagboek en portretfoto's: Esther de Cuijper

De overige foto's komen uit de privécollectie van Ellen Eerdhuijsen

De teksten van liedjes zijn geplaatst met toestemming van de  
tekstschrijvers en uitgeverijen

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

# Altijd op zoek naar een feestje

Ellen Eerdhuijsen  
Menno Hagemeyer





Voor Yuri en Sanne



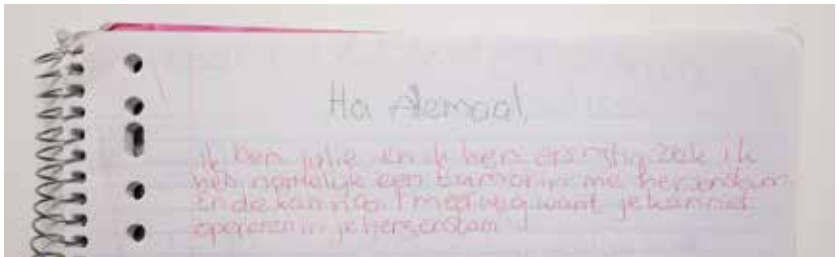
Hoi allemaal,

Ik ben Julie en ik ben ernstig ziek.

Ik heb namelijk een tumor in me hersenstam.

En die kan nooit meer weg want je kan niet opereren  
in je hersenstam.

*Julie, 12 jaar oud, in haar dagboek*







## Voorwoord

Julie, of Juul, ontmoette ik zeven weken nadat zij en haar familie te horen hadden gekregen dat ze ongeneeslijk ziek was. Verder wist ik weinig, over haar en over de vreselijke periode die achter hen lag. Ik kwam bij haar als vrijwilliger van Make-A-Wish Nederland om haar liefste wens te vervullen. Elke ontmoeting met een wenskind is spannend en zeker als je weet van het lot dat boven het hoofd van hem of haar hangt. Binnen een minuut haalde Juul die spanning weg. Ik weet nog steeds niet hoe.

We gingen twee dagen op pad. Er was alle tijd en ruimte om te genieten van de Efteling. Alles wat eromheen was georganiseerd, zoog ze op en ze genoot ervan. Juul zorgde voor iedereen om haar heen. In alles wat ze deed was het alsof ze zei: 'Geniet maar, want dan is het voor mij ook helemaal geweldig.' Elk moment wist ze om te toveren tot een prachtige herinnering. Haar kracht, humor en doorzettingsvermogen zullen mij altijd bijblijven.

Ik was uitgenodigd om ruim twee maanden later bij haar afscheid te zijn. Alle verhalen die ik daar over haar hoorde, gaven mij het gevoel dat ik haar jaren gekend heb. In de jaren daarna was er af en toe contact met de familie. Op haar geboorte- en sterfdag laat je weten dat je aan ze denkt en dat Juul niet vergeten wordt. En dat is in mijn geval ook altijd zo geweest. De wensvervulling van Juul bleef belangrijk voor haar familie. Er volgde zelfs een fondsenwervingsactie voor Make-A-Wish. Zo werd het verhaal van Juul groter en completer. En het mocht verteld worden.

In de zomer van 2021 vroeg Julies moeder of ik wilde helpen om het verhaal van Juul op te schrijven. Ze had een zeer gedetailleerd dagboek gemaakt over de vier maanden van Juuls ziekte. Hierin las ik ook over mooie ontmoetingen met vriendinnen en prachtige gesprekken tussen Juul en haar moeder. Daarnaast gaf het een kort inkijkje in de periode na Juuls afscheid. Dit alles vormde de basis van het verhaal. Toch is dit niet alleen het verhaal over Julies dood. Het is vooral het verhaal over haar leven en over hoe haar kracht een inspiratie is en blijft voor haar familie, vriendinnen en ook voor mij.

Tijdens het afscheid van Juul werd gezegd dat haar dood vreselijk was voor iedereen die haar kende, maar ook voor degenen die haar nooit hebben ontmoet. En zo is het. Hopelijk zal dit verhaal betekenis hebben voor iedereen die het zal lezen. Zie het als een ontmoeting met Juul. Op deze manier leeft ze voort en zullen haar prachtige blauwe ogen blijven stralen. Dank je Juul.

Menno



*Juul haar laatste schoolfoto, groep 8, 27 augustus 2013*



## I

‘Mam, ik zie een beetje dubbel.’ Het is maandagmorgen en iedereen maakt zich klaar voor een nieuwe week. Juul zal wel slecht geslapen hebben, of, net als haar broertje Youri, aan de bril moeten, is de eerste gedachte die bij me opkomt. We spreken af de opticien te bellen, dan zal het wel goed komen. Het lijkt geen probleem om naar school te gaan. Dus gaat ze. Voor de allerlaatste keer.

Wat aan de ene kant grappig lijkt, is tegelijkertijd een reden voor zorg. Door de angst om zelf te fietsen, gaat ze op de bagagedrager van haar beste vriendin Sanne zitten. Juul blijft lachen en geeft niet toe aan het gevoel dat er iets niet lijkt te kloppen, maar de ongerustheid groeit zichtbaar. Een vrolijke blik verandert soms snel naar een gezicht dat twijfel uitstraalt en wil begrijpen wat er aan de hand is. Later die middag, bij de voetbaltraining van Youri, is ze vrolijk, maakt grapjes en lacht. Thuis kijkt ze met één oog dicht televisie, ze zegt dat ze anders dubbelziet. Als ik haar aankijk, valt het me op dat ze scheel kijkt. Zoekslagen op Google geven resultaten die ik niet wil zien en doen me besluiten de volgende ochtend eerst met haar naar de huisarts te gaan.

### **WhatsApp-gesprek 27 mei 2014**

*Julie: Ga zo meteen naar inloopspreekuur voor me oogjes ik ben schele henkie*

*Sanne: Hahaha suc333*

We gaan vroeg naar het inloopspreekuur van de huisarts, zo-

dat we hopelijk snel aan de beurt zijn. We gaan ervan uit dat ik haar daarna nog op tijd naar school kan brengen. Onderweg van de auto naar de ingang van de dokterspraktijk, loopt ze bijna de struiken in. Ze ziet de struiken dubbel en weet niet welke nou echt is. We lachen het weg, maar ik voel dat ze me steviger vasthoudt. Ik voel de spanning in haar lijf. Toch lijkt ze onbevangen te blijven en dat vind ik aan de ene kant mooi om te zien maar het lukt me niet hetzelfde te voelen. Ik heb angst na wat ik gisteren op het internet heb gelezen.

De huisarts doet wat kleine testjes en Juul doet netjes wat haar gevraagd wordt. Ik zie dat ze met één oog de vinger van de huisarts niet kan volgen. De huisarts zegt niets, kijkt bezorgd en gaat overleggen met haar collega. Ik voel de onrust in mij groeien en doe mijn best dit niet aan Juul te laten zien. De huisarts vraagt ons naar een oogarts in het ziekenhuis te gaan. Ze zal zelf bellen, want ze wil dat we er vandaag nog terecht kunnen. Geen wachtlijst voor ons dus. Juul baalt dat ze nu niet naar school mag en lijkt zich als enige even geen zorgen te maken over haar klachten. Het is duidelijk dat ze gewoon het normale leventje weer op wil pakken. De huisarts zegt bang te zijn dat ze bijvoorbeeld op school van de trap valt. Om deze zorg weg te nemen, belooft Juul de trapleuning extra goed vast te houden en Sanne te vragen met haar mee te lopen. De huisarts wijkt, helaas voor Juul, niet van haar standpunt af. Ik voel een sterke drang haar te beschermen, maar ik weet niet waartegen en ik vraag me af of ik het wel wil weten.

Op de terugweg rijden we langs de bloemenwinkel waar de moeder van Sanne, Brigitte, werkt. Ik weet niet precies waarom ik daar wil stoppen, ik denk dat ik graag wil dat ze mij geruststelt, dat ze tegen mij zegt dat het wel goed gaat komen en

dat ik me geen zorgen hoeft te maken. Als wij binnenkomen, ziet Brigitte een opgewekte Juul, precies zoals ze haar kent. Met de gebruikelijke knuffel lijken alle zorgen weggenomen te worden. Brigitte voelt zich opgelucht en zegt dat het allemaal wel goed zal komen, een uitspraak die zo begrijpelijk is, maar waar ze later nog vaak aan zal terugdenken. Het lukt mij maar niet mee te gaan in deze positieve gedachten. De bezorgde blik van de huisarts en dat gevoel dat er iets helemaal niet goed is overheersen. Het is er en gaat niet weg. De rest van de ochtend wachten Juul en ik op het telefoontje van de huisarts. We praten niet veel.

#### **WhatsApp-gesprek 27 mei 2014**

*Julie: moet naar ziekenhuis*

*Sanne: Wat is er dan/weet je al wat er is? Good luck*

*Julie: Nee dat gaan ze in het ziekenhuis onderzoeken. Thank you*

Thuis doet ze gewoon haar ding en ik weet niet wat ik moet zeggen. We worden gebeld, om half drie worden we in het ziekenhuis verwacht. De optometrist doet testjes. Ik zie dat Juul met haar linkeroog weinig lijkt te zien, als er voorwerpen op de muur aangewezen moeten worden, zit ze ernaast. Ik weet niet goed of ze gokt, maar ze werkt vol overtuiging mee. Ik wil het bijna uitschreeuwen 'Juul, kijk nou eens goed!' Hoe grappig het er soms ook uitziet, het klopt niet. Dit is niet normaal. Mijn hoofd maakt overuren en ik wil mijn gedachten niet de kans geven om al te ver vooruit te kijken.

Bij de oogarts worden beide ogen gedruppeld. Hierdoor worden de pupillen een stuk groter en kan ze ook met haar goede oog minder zien. Juul baalt en ik zie de emotie. Terug in de

wachtkamer probeert ze op haar mobiel te kijken en ik zie hoe ze deze voor haar goede oog beweegt. Ik zie haar frustratie en ik weet niet hoe ik dat gevoel kan wegnemen. Ondanks een volle wachtkamer worden we weer snel binnengeroepen en ik voel dat mensen zich afvragen waarom. Ik weet het niet en ik wil het ook niet weten.

We worden doorverwezen naar een kinderneuroloog. Het kan van alles zijn dus moeten er dingen uitgesloten worden. Wat 'van alles' en 'dingen' zijn, krijgen we niet te horen. De woorden die als geruststellend zijn bedoeld, werken niet echt. Juul laat alles rustig over zich heen komen en reageert niet. Als we te horen krijgen dat we naar de Eerste Hulp moeten, schrikt ze, alsof het nu pas serieus begint te worden. De reden is dat de kinderneuroloog daar dienst heeft. Ook daar aangekomen mogen we meteen naar binnen, maar rustiger word ik daar nog steeds niet van. Wat volgt zijn nog meer onderzoeken en bloedafname. Juul blijft rustig, maakt grapjes en ik vraag me af wat er door haar hoofd gaat. Ze is gewoon zichzelf, doet haar ding en lijkt niet bezig met alles wat komen gaat. Zorgen weet ze vrij snel opzij te schuiven. Ik vind het knap en wilde dat ik dat ook kon.

Op de kinderafdeling krijgt ze een eigen kamer. Het ene testje volgt na het andere. Toch blijft ze braaf antwoord geven op de vragen die deze dag al vele malen eerder gesteld zijn. Artsen komen en gaan en na lang wachten horen we dat er de volgende dag een MRI-scan gemaakt zal worden. De artsen willen weten waarom ze scheel kijkt en het linkeroog zo raar reageert. We krijgen niet te horen waar ze aan denken, Juul vraagt er niet naar en ik durf het niet omdat ik angst voor het antwoord heb. Haar beugel hoeft er niet uit en dat vindt ze



dan wel weer jammer. Ik vraag me af wat er mis kan zijn met die altijd zo mooi sprekende ogen van haar. Om half zeven 's avonds zijn we thuis. We praten niet veel en gaan vroeg naar bed. Ik wil niet denken aan wat we morgen te horen krijgen, mijn hoofd zit vol nare gedachten.

Wanneer we ons de volgende ochtend om acht uur melden in het ziekenhuis, moeten we even plaatsnemen in de wachtkamer. Juul lijkt het allemaal grappig te vinden en trekt de hele tijd gekke bekken door met twee ogen naar links te kijken wat uiteindelijk maar met één oog lukt. Ze vraagt zelfs of ik er foto's van wil maken om er vervolgens naar te kijken en bij in de lach te schieten. Op die manier probeert ze haar zorgen even opzij te zetten en het voelt alsof ze dat ook voor mij doet. We krijgen weer een kamer toegewezen. Het lijkt erop dat het nu echt spannend gaat worden. Juul gaat op bed liggen alsof het de normaalste zaak van de wereld is. Alles in mij schreeuwt dat zij hier niets te zoeken heeft, dat ze gezond is en vol energie zit. Wat doen we hier?

We krijgen uitleg over de MRI-scan, maar echt geïnteresseerd lijkt Juul niet. De arts komt vertellen dat haar beugel er toch uit moet. Er is al gebeld met de orthodontist en, ook daar, kunnen we direct heen. Ze is blij dat haar beugel eruit mag en aan haar gezicht te zien vindt ze het niet erg dat we nu nog langer op de MRI-scan moeten wachten. Het aantal vragen in mijn hoofd neemt alleen maar toe. Alles wordt voor ons geregeld, we zijn overal direct als eerste aan de beurt en iedereen is aardig, maar ik heb geen idee waar de artsen aan denken. Nadat de beugel eruit is uitgehaald, gaat ze helemaal uit haar dak, want er kan weer kauwgom gegeten worden, wat ze dan ook meteen doet. Haar zorgeloosheid neemt mijn zor-

gen over wat de reden is dat de beugel eruit moet, niet weg. Later die dag zijn we terug in het ziekenhuis waar Juul te horen krijgt dat ze een infuus met contrastvloeistof gaat krijgen. Hier schrikt ze van, dit is iets waar ze geen rekening mee had gehouden. Even lijkt ze te protesteren, maar ze herpakt zichzelf en luistert naar hoe ze precies het infuus aan gaan leggen. Hier is goed te zien hoe snel ze vanuit een zorgelijke situatie of twijfel in no-time weer zichzelf wordt. Vrolijke, positieve Juul. Dit wekt bewondering, bij mij en de mensen die haar onderzoeken. Het is ook een kwaliteit waarop ze nog vele malen een beroep zal moeten doen.

De verpleegkundige komt met een boek met de titel *Waar is Wally?* naar Juul toe. Hierin staan veel tekeningen met zoekopdrachten wat een enorme uitdaging voor haar moet zijn op dit moment. Net als ik er iets van wil zeggen, zie ik dat ze zich er vol enthousiasme op stort en dus laat ik het maar. Ik merk dat er iets in mij is veranderd. Ik ben alerter als iemand iets vraagt of zegt, wil er zeker van zijn dat Juul weet wat er met haar staat te gebeuren en wil dat niemand of niets haar onverwachts pijn doet. Afgeleid door het boek merkt ze amper dat ze geprikt wordt. Wat volgt is een kleine gil, de arts noemt het een schattig kreetje, waarop we in de lach schieten. Ondanks de onzekerheid voor wat ons op dat moment staat te gebeuren, blijft ze vrolijk. De MRI-scan duurt 45 minuten. Vooraf mag Juul kiezen welke radiozender er wordt opgezet. Ze kiest voor 100% NL omdat ze zegt dan alles te kunnen verstaan. Ik mag niet mee naar binnen. Zij vindt dat niet erg en zegt niet bang te zijn. Zij niet, ik wel, want wat gaan ze straks zien? Het wachten begint en ik vraag me af wat ze tegen ons gaan zeggen.



*Drie weken voor de diagnose:  
Youri en Juul*



*Echte vriendschap:  
Juul en Sanne*

### 3

De arts-assistent opent op een onhandige manier het gesprek. Hij komt niet goed uit zijn woorden. We horen hem zeggen 'het is een foute boel'. Mijn eerste gedachte is: wat is een foute boel en hoe fout is een foute boel? De kinderarts neemt gelukkig snel het gesprek over. Ik kijk Juul aan en zie een twaalfjarig meisje dat helemaal niet bij zo'n gesprek zou moeten zitten, dat moet genieten van de laatste maanden van de basisschool en bezig moet zijn met de eindmusical. Die moet turnen, haar grote passie waar ze wekelijks negen uur mee bezig is.

'Je hebt een hersentumor die op je hersenstam zit. Deze is niet te opereren en je kan niet meer beter worden.' Even is het stil, heel stil. Ik kijk in haar grote, angstige ogen waarna ze schreeuwt: 'Ik wil nog niet dood en hoe moet het nou met Youri, die heeft het al zo moeilijk!' Ze kijkt om zich heen en ziet er verslagen uit. Haar pappa huilt en stelt enkele vragen. Bij mij gaat er een knop om, ik kan en wil niet huilen. Niet waar zij bij is maar zeker ook niet voor mezelf. Het kost me al mijn kracht, maar het lukt. We gaan gewoon bewijzen dat deze tumor wel verslagen kan worden en op dat moment denk ik dat ook echt. Ik kan niet geloven dat ze nog maar zes maanden tot een jaar te leven heeft, want dat is de schatting die we te horen krijgen. Achteraf ben ik blij dat ze toch bij het gesprek zat. Ik zou niet weten hoe ik haar dit had moeten vertellen. Haar eerste reactie is zo veelzeggend, ze denkt aan haar broertje van wie het nog niet zeker is dat hij na de zomer in groep 6 mag starten. Ze denkt aan zijn zorgen en verdriet en het toont hoe ongelooflijk hecht de band tussen broer en zus is. We zijn allemaal kapot, terwijl deze mokerslag nog nagalmt.