

WIT BLOED

Jan de Ronde

# Wit bloed

Leporello Uitgevers

## INHOUD

1	Vluchten of vechten	32	Lolly's
2	Zwanger	33	Toeval?
3	Afweer	34	Risicovolle Stof
4	t(12;21)	35	Vuurtoren
5	Wit bloed	36	Poppens
6	Ziek	37	Dwangbuis
7	Zombie	38	166
8	Bom	39	LEK
9	Dronken	40	Douane
10	Vlokken	41	Rwanda
11	ALL-NHR	42	Mantra
12	Vincristine	43	Dood
13	Aplasie	44	Droomnacht
14	Voetbal	45	De Villa
15	Disneyland	46	Merg en Been
16	Knoop	47	Cedric
17	Thuis	48	Waarom?
18	DEXA	49	Shrek
19	PAC	50	Omaira
20	Eddo	51	OPZOUTEN!
21	Cavia's	52	BLOK 13
22	Foutje, bedankt	53	Dolfijntherapie
23	Werk	54	Pneumonia
24	Expeditie	55	Punthoofd
25	Remissie	56	Kinder IC
26	Zoster	57	Fantoompijn
27	MTX	58	Plaattektoniek
28	Rennen	59	Stigmata
29	3	60	5
30	Dormicum	61	EXIT PAC
31	Never turn your back on the Ripper		

Copyright © 2009 Jan de Ronde en Leporello Uitgevers

Leporello Uitgevers  
2009  
ISBN 978-90-79624-02-7  
NUR 860

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

“Mogelijk kanker”, zegt Angelique. “Ik kom naar huis”, breng ik moeizaam uit. Mijn stembanden haperen. De hoorn voelt klam aan. Op de haak. Het is even voor vieren, de trein van 16.18 uur is nog te halen. Ik pak mijn spullen. Zeg een collega afwezig gedag. Op de automatische piloot fiets ik naar het station, rode lichten onbewust negerend. De reis van Den Haag naar Duivendrecht duurt oneindig lang. Ik ben verdoofd. Lichte tintelingen in mijn vingertoppen. Haast gevoelloos. Die vijf lettergrepen resoneren onverbiddelijk tussen mijn slapen, als een monotone exceptieel onaangename bromtoon. “Mogelijk kanker”, repeteert mijn brein. “Zoiets zeggen doktoren toch alleen maar als het vrijwel zeker kanker is? Ze maken Angelique toch niet nodeloos aan het schrikken?”

17.15 uur. Bij mijn ouders aangeland, die vlakbij wonen. Opa en oma hebben Sven van school geplukt. De gedateerde olifantgrijze telefoon in mijn ouderlijk huis rinkelt schel, snijdend. Angelique. “Leukemie, achtennegentig procent kans”, klinkt haar gebroken stem. Ik krijg een klap met een voorhamer. Even is alles zwart. Het besef mijn heerlijke, bijna driejarige, peuter mogelijk te gaan verliezen dringt door. Daar is de shock. De shock die ik had gehoopt nooit mee te hoeven maken, maar waar ik op de een of andere manier heimelijk altijd benieuwd naar ben geweest. De adrenaline die, als reactie op het opdoemende gevaar, plots door mijn bijnieren wordt gegenereerd, maakt me hyperalert. Alsof ik een overdosis xtc heb geslikt. Mijn centrale zenuwstelsel in een oogwenk in opperste staat van paraatheid. Zintuigen op maximale gevoeligheid. Ik zie alles kristalhelder met verwijde pupillen. De atmosfeer lijkt te knetteren alsof ik een met grove steek gebreide trui van zuiver scheerwol aantrek. Tribo-elektrisch. Geluid klinkt schriller en scherper. Mijn reflexen zijn als van een Jedi. Klaar voor de aanval. Ik voel me als een opgefokte stier die in de arena tegenover een toreador staat die met een felgekleurde lap wappert.

Met genoeg zou ik de aanstichter van dit alles op zijn bek slaan. Hard en meedogenloos. Oog om oog, tand om tand. Als een

stormram zou ik op hem af willen stuiven. Maar ik hoef Ian in het geheel niet tegen het een of andere aanstormende wilde dier te verdedigen. Het is geen kwestie van hem net op tijd voor een aansnellende personenwagen of intercity weg plukken, hem van een wisse verdrinkingsdood redden of van de tweede verdieping van een brandend huis bevrijden.

Haast tegelijkertijd word ik overvallen door een bijna onbedwingbaar verlangen mijn hoofd af te wenden. Het liefst verstop ik me onder een groot rotsblok in de hoop dat alles vanzelf verdwijnt. Ik wil een deken over mijn hoofd trekken. De ogen sluiten. Maar struisvogelpolitiek werkt natuurlijk niet. Dit is geen optische illusie of een hypothetische situatie. Geen videogame of boze droom.

“Ik kom naar jullie toe”, zeg ik met bevende stem. Angélique geeft de locatie door. Einde gesprek. “Misschien valt het wel mee”, probeert mijn moeder. “Leukemie, daar ga je dood aan!”, hoor ik mezelf roepen.

## 2 ZWANGER

Een spermatozoön boort zich met zijn donderkopje door de wand van een eicel. Niets ongewoons. Conceptie. Een bevruchte eicel. Een zygoot. Een X en een Y chromosoom, duidelijk te ontwaren in de kern. Een jongen. Een mechanisme oud als het leven start. De zygoot begint zich te delen. Een mechaniek nauwkeurig als een Zwitsers uurwerk loopt af. Door een onzichtbare hand aangezwengeld. Enkele dagen verstrijken. Een blastocyst is gevormd. Tachtig cellen. Een druiventros, klein als een speldeknop. Hij nestelt zich tegen de warme bloedvatrijke wand van de baarmoeder. Elke cel van deze mens in wording telt keurig 23 paar chromosomen. Dobberend in de kern. Wachtend op weer een celdeling. Duizenden miljarden delingen zullen volgen. Bloedcellen, huidcellen, levercellen, spiercellen, neuronen. Tweehonderd celtypes. Allen geïnitieerd door dat ene onnipotente object. De bevruchte eicel. Een voorspoedige zwangerschap in het verschiet.

Iedere celdeling voltrekt zich geordend. Een rigide bouwplan opgeslagen in het DNA wordt nageleefd. Het recept voor een mens. De chromosomen worden gekopieerd door gespecialiseerde eiwitten. Vervolgens op een rijtje naast elkaar geposteerd. Op het scheids-

vlak dat de cel in twee gelijke helften deelt, nemen ze gedwee hun plekje in. Twee aan twee, als een schoolklas die aanstalten maakt om op excursie te gaan. Minuscule draadjes strekken zich vanaf twee knoopvormige objecten, die zich aan weerszijden van de cel bevinden, uit naar de chromosomen. De draadjes klitten zich eraan vast. Dan wordt de ene helft van het rijtje van 92 chromosomen naar één kant van de cel getrokken. De andere helft wordt in spiegelbeeld naar de overzijde van de cel verplaatst. De cel snoert zichzelf vervolgens halverwege in. Alsof de ronde cel een korset krijgt aangemeten. Strakker en strakker aangetrokken. De cel krijgt een wespentaille. Zijn middel dunner en dunner. De cel neemt geleidelijk en onverdroten, als Barbapapa, een haltervorm aan. Aan het eind van de metamorfose verschijnen er plotsklaps, als in een goocheltruc van David Copperfield, twee afzonderlijke cellen met elk een volledige set chromosomen.

Een embryo ontwikkelt zich. Een groeiend mens. Een wonder. Na veertien weken toont de echo een gezonde foetus. Mama rookt niet. Drinkt geen alcoholische dranken. Houdt zich aan haar zwangerschapsdieet. Geen slechte invloeden van buiten. Elke celdeling voltrekt zich robuust. Een kopieerfoutje wordt onmiddellijk door ingebouwde veiligheidsmechanieken geneutraliseerd. Bijvoorbeeld door de apoptose, beter bekend als de ‘geprogrammeerde celdood’. Apoptose. Een betrouwbare waakhond. Het vangnet bij een uitermate complexe trapeze-act. Gaat er iets mis in een van de kernhoudende cellen dan pleegt hij harakiri. Voorgeprogrammeerd als een willoze robot. Gevaar voor het collectief? Zelfmoord, zonder tegenwerping. Als een martelaar zich offerend voor een hoger doel. De enig logische oplossing. Slechts gezonde cellen mogen voort. Zoals de cellen circulerend in de bloedbaan. Witte bloedlichaampjes. Rode bloedlichaampjes. Bloedplaatjes. Gegeneerd tijdens de hematopoïese. Cellen afgesplitst van bloedstamcellen. Woonachtig in het foetale beenmerg. Opgeslagen in de botholtes.

## 3 AFWEER

De boze buitenwereld is in aantocht. Nog vier maanden. Het bloed van de foetus wemelt inmiddels van de witte bloedlichaampjes. De leukocyten. Blanke strijders luisterend naar heroïsche

namen. T- en B-Lymfocyten, neutrofielen, basofielen, eosinofielen, mestcellen, dendritische cellen, plasmacellen, natural killer (NK) cellen en macrofagen. Elk van de witte celletjes met zijn eigen specifieke functie in de veelkoppige oorlogsmachine waar ze deel van uitmaken.

Na de geboorte moet zijn afweer op eigen kracht functioneren. Losgekoppeld van haar bescherming. Zijn immuunsysteem zal dan beschikken over cellen die als alarmsysteem fungeren. De hele dag door circulerend. Onophoudelijk op patrouille in het bloed. Op zoek naar infectueuze aanvallers. Nooit één minuutje plaspauze. Wordt zo'n indringer gevonden, dan duiken afweercellen als kamikazes op de minuscule intriganten. Zo agressief als een bijenkolonie die zijn korf beschermt. Dodelijk gif injecteren ze, als pofadders die hun giftanden in een prooi zetten. Mogelijkerwijs leggen de witte cellen zelf het loodje bij hun aanval, als werksterbijen die hun angel verliezen bij het steken van een tegenstander. Hun dood is van nul en generlei belang zolang dat maar het verscheiden van tenminste één vijand tot gevolg heeft. Bij het verliezen van hun 'angel' laten ze cytokines los. In een oogwenk landen deze chemische boodschappers via de bloedbaan in het beenmerg aan. De in het beenmerg residerende bloedstamcellen worden door de cytokines uit een diepe slaap klaar wakker geschud en in opperste staat van paraatheid gebracht om snel zoveel mogelijk witte soldaten te klonen. Een leger van intergalactische omvang gaat daarna op pad naar de plek des onheils, de infectie. Verkenner wijzen de indringers aan op basis van hun chemische vingerafdruk. De macrofagen en neutrofielen vreten de tegenstanders met huid en haar op. Verteren ze. Scheiden ze uit als gevaarlose eiwitexcrementen. (Fagocyteren heet dat in vaktaal.)

Een ongelijke strijd. De bacteriën, virussen, parasieten of schimmels die zijn lichaam binnendringen, zijn sterk in de minderheid. Zonder mededogen worden ze door dit immense legioen in de nek gesprongen. Een gevecht tot de laatste man. Pas als ieder vijandig element is geëlimineerd komen de witte cellen weer tot rust.

#### 4 T(12;21)

Zes maanden in utero voorbij. Tijdens het vormen van de B-lym-

focyten gaat er iets mis. Ergens in de onvoorstelbaar ingewikkelde wirwar van miljarden celdelingen per dag wisselen chromosomen 12 en 21 stuivertje. Bij slechts één celdeling. Eentje. Een weeffout. Een mutatie. Een translocatie, in wetenschappelijk jargon. Deze translocatie is goed bekend binnen de medische literatuur. Elk leerboek over hematologie bevat afbeeldingen van de t(12;21). Kleurrijke prenten gemaakt met fluorescent in situ hybridisation (FISH). Een techniek om met fluorescerende kleurtjes te visualiseren waar bepaalde genen zich op een chromosoom bevinden. Op de literatuurafbeeldingen zie je kraakhelder een groen chromosoom 12 met een rood armpje en een rood chromosoom 21 met een groen ledemaat. In gezonde toestand zijn beide chromosomen monochroom. De een gifgroen, de ander vuurrood. Een foutje van de natuur dat ontsnapt aan de apoptose. Een biochemische vergissing die een op de honderd ongeboren kinderen treft. Een genetisch defect. Vergelijkbaar met de trisomie bij het Down Syndroom. Een cel met een fout chromosoomprofiel die niettemin doorleeft en zichzelf niet ombrengt zoals gebruikelijk is. Het alarmsysteem van mama merkt niets van de procedurefout. Besluit niet tot een miskraam, zoals doorgaans niet levensvatbare zwangerschappen rigoureus behoren te worden afgebroken om verder leed te besparen. Doordat er nog een gezond chromosoom 12 en een gezond chromosoom 21 in de mislukte cel zitten, gebeurt er niets. De misvormde cel slaapt. Dobbert rond tussen de gezonde bloedcellen van de ongeboren baby als wrakhout op open zee. Als een ijsberg meegevoerd door de Noord-Atlantische golfstroom, geduldig wachtend op de Titanic.

#### 5 WIT BLOED

De baby wurmt zich in een halve schroef door het krappe geboortekanaal van mama. Voelt zich als een zeilboot die in de huiskamer van een doorzonwoning is geassembleerd en vervolgens via de schuifpui naar buiten moet. De ruime achtertuin in. Hij floept er uit. Zijn mama in hurkzit. Papa houdt, gezeten achter mama, zijn handen op haar buik. Hij voelt de baby de baarmoeder uit glippen. Een gezonde zoon. Ian.

Ian groeit. Een heerlijke baby. Een bijdehandte ukkepuk. Een

haar. Zeker in vergelijking met andere kinderen op de afdeling. De extra tijd geeft de gelegenheid om met de ouders van Omaira bij te praten. Zij ligt er al weer. Niet vanwege de kanker maar vanwege haar vochthuishouding, die in de war is. Ze is uitgedroogd. Haar papa brengt de dag door met een gele, fluorescerende marker en Het Boek. Hij streept rustgevende wijsheden aan. "Dat boek staat er ontegenzeggelijk vol mee. Uit stof zijt gij en tot stof zult gij wederkeren. Geen speld tussen te krijgen", denk ik. Omaira's moeder en vader willen verder niet meer ingaan op hoe lang ze nou weer in Nederland moeten blijven. Ze hebben de afgelopen twee en een half jaar al te vaak terug moeten komen op hun verwachtingen.

Ians olifantengeheugen doet haar werk naar behoren. Hij presteert het om een koe van twintig maanden oud uit de sloot te halen. De drie jaar oudere zus van Omaira, heeft tijdens een gelijktijdig verblijf in het ziekenhuis van Ian en Omaira een brandweerwagentje van Ian stukgemaakt. Per ongeluk. Als de dag van gisteren diept Ian even fijntjes op dat zij zijn brandweerautootje had gemold. Omaira's moeder weet het ook nog. Ze wil eigenlijk nog steeds de schade vergoeden. "Onzin", zeg ik.

Omaira's vader wenst ons bij vertrek de zegen van God toe. "Insgelijks", zeg ik. "Als Hij bestaat, dan hebben we dat inmiddels ruimschoots verdiend", denk ik. Stiekem, tegen beter weten in hoop ik dat God bestaat. Een rechtvaardige God. Ik hoop dat al dit lijden niet voor niets is. Dat deze afdeling met pechvogeltjes een hoger doel dient. Dat al die kankerpatiëntjes op deze wijze een snelweg naar de Hemel te pakken hebben. Een fastpass, zoals in Disneyland, waarbij je door vooraf in te checken alle wachtenden op een afgesproken tijdstip mag inhalen. Ik hoop dat alle kinderen die deze eindeloze Hel doorstaan voor de rest van hun leven zich niet meer druk hoeven te maken of ze wel of niet direct naar de Hemel mogen. Dat zij de uitverkorenen zullen zijn. Dat zij, de verworpenen der aarde, onmiddellijk in God's boezem worden opgenomen. Zonder verder een toelatingsexamen te hoeven afleggen. Zonder nog tot het einde der tijden in het vagevuur te hoeven verblijven. "Als ik God was, dan zou ik ze stuk voor stuk direkt

binnenlaten", denk ik. "Ik zou ze belonen met eeuwige gelukzaligheid. Eeuwige rust. Pijnvrij."

Die avond, als de kinderen eindelijk op bed liggen en de rust enigszins weergekeerd is surft Angelique, zoals ze vaak doet om haar gedachten te verzetten, naar het internetforum van de Vereniging Ouders Kinderen en Kanker, waar tussen lotgenoten praktische informatie en hartverscheurende verhalen worden uitgewisseld. "Ik lees hier dat Mariëlle vorige week gestorven is", zegt ze. "Mam, ik word een sterretje aan de hemel, heeft ze vlak voor haar overlijden gezegd", zegt Angelique. We concluderen samen voor de zoveelste maal dat het leven oneerlijk is.

Ian zit dit DEXA-blok met name aan de visfrietjes en smarties, tussen de gewone maaltijden door. Hij is verbazingwekkend vasthoudend met zijn aandringen om te gaan voetballen. We worden er gek van. Angelique staat op zaterdag om half acht 's ochtends al op het voetbalveldje om een balletje met hem te trappen. Zes uur 's ochtends ga ik er met hem uit. Ian weet me te verzekeren dat de visboer echt al om zeven uur open is met versgebakken visfrietjes en al. Zo DEXA'en we door. Ian raakt steeds meer opgeblazen. We hebben al gauw spijt dat we een paar keer tegen mensen hebben gezegd dat het 'best wel gaat'. Vanaf zaterdagavond is het weer traditioneel Hel op aarde.

"Als er nog 1 kankercel is, dan moet ik nog 1 spuit", bespreekt Ian met Angelique. Angelique helpt hem maar meteen uit de droom. "Als er weer kankercellen worden gevonden, dan moet je dat hele gedoe opnieuw", zegt ze. Om dat te verwerken heeft Ian toch wel een dagje nodig.

Ian heeft, meer dan normaal, pijn. In zijn rug, in zijn voeten, in zijn knieën en in zijn prikkastje. De Vincristine eist zijn tol. Een paracetamolletje op zijn tijd brengt enige verlichting. Vanzelfsprekend worden we allemaal door Ian geknepen, geschopt of geslagen als hij het even niet heeft. Als bestrijding voor de pijn zoekt Ian nadrukkelijk bescherming bij alles wat op Teletubbies lijkt. Hij heeft er een koffer vol van verzameld in de loop der tijd. Sleept zijn knuffels overal mee naar toe.

De mensen om ons heen beginnen te vragen of we nou al klaar zijn en zo. En inderdaad, we zijn al bijna klaar, of zo. Nog pakweg

elf weken, nog even een BMP en een LP en klaar is Kees. Nadat Ian is ontfijt van de DEXA wordt hij weer snipverkouden, zoals al die eerdere keren. Ian klinkt weer als een teringlijder. Hij wordt wakker van zijn diepe, donkere rokershoest. We zitten rechtop in bed. Ian begint weer flink, als een cavia, te verharen. In de rui. De stoel waarop Ian het liefst zit als hij televisie kijkt moeten we elke dag zuigen. Binnen een paar dagen is hij zijn weelderige haardos, waarover de moeder in het AMC zich afgunstig had uitgelaten, grotendeels kwijt. Wat rest is zijn vertrouwde donzen hoofdbedekking.

Het doet me vervolgens goed wanneer mijn moeder vertelt dat haar oudere zus, waarbij ze onlangs op bezoek is geweest, haar vuist had gebald naar God, toen ze vernam dat Ian nog zo vaak pijn moet lijden. "Zie je wel dat God niet bestaat?" had ze daarbij gezegd.

## 53 DOLFIJNTHERAPIE

Heel kinderkanker hebbend Nederland is eens per jaar uitgenodigd voor een dagje uit. Georganiseerd door de Stichting Kinderoncologische Vakantiekampen. De Dolle Dingen Dag. Het Dolfinarium is de uitgelezen plek voor zo'n uitje. Enerzijds is een dagje uit heerlijk. Anderzijds is het voor velen de gelegenheid voor een reünie met lotgenootjes. Om negen uur 's ochtends verzamelen we bij het AMC, parkeerplaats P6. Een groot deel van de overvolle parkeerplaats is afgezet voor de auto's van de deelnemers aan de DDD. Parkeren is geen enkel probleem. Dat geeft al een speciaal gevoel. Bekende gezichten, rolstoelen, kale hoofdjes, neussondes. Het doet allemaal erg vertrouwd aan. Een deel van de medische en orthopedagogische staf van de afdeling kinderoncologie vergezelt het kleurrijke gezelschap. Vier touringcars vervoeren de hele kliek naar Harderwijk. Alle vier nog niet voor de helft gevuld. Twee bussen was voldoende geweest. Een tasje wordt uitgereikt. Drinken, iets te snoepen en twee T-shirts, één voor Sven en één voor Ian, die ze allebei aan moeten om goed herkenbaar te zijn tussen de gewone bezoekers van het park. Achter ons zit Melonie met haar ouders en zusje. Ze komen uit Limburg, hebben in Abcoude

overnacht. Te ver om het risico te lopen vroeg in de ochtend nog dat hele eind te moeten afleggen en dan eventueel in de file te belanden. Deze mensen kwamen we de afgelopen jaren met enige regelmaat tegen op de afdeling. Melonie heeft ook leukemie. Haar vader wordt onderweg gebeld. Hij spreekt in onverstaanbaar dialect. 'Out of the blue' laat de moeder van Melonie ons delen in het nieuws. Ik schrik er niet van, voel slechts bevestiging en compassie. De persoon aan de andere kant van de lijn is de echtgenoot van een collega van Melonie's vader. Acht maanden zwanger. Borstkanker. De baby is noodgedwongen vervroegd gehaald. De vrouw krijgt chemokuren. Als dat niet helpt wordt haar borst afgezet. Ze wordt vervolgens bestraald. Nog meer chemokuren. Het gaat niet goed met haar. De vooruitzichten zijn slecht. De baby, drie en een halve maand oud, blijkt leukemie te hebben. Moeder en kind worden binnenstebuiten gekeerd. Beiden een slechte prognose. En dat horen we om tien uur 's ochtends. In een bus vol kankerpatiëntjes naar Harderwijk. Ook goedemorgen.

Uit de speakers komen bekende klanken. 'Who wants to live forever?' van Queen. "Tja, wie wil dat eigenlijk? Ik vind het geruststellend dat er in elk geval een moment komt dat ik bepaalde dingen voor het laatst doe. Een kopje thee inschenken, een boek lezen, een auto kopen, mijn e-mail checken... Je moet er toch niet aan denken dat je al die dingen tot in den eeuwigheid moet doen? Als je onsterfelijk was, zou je toch onuitstaanbaar jaloers worden op al die gelukzalige sterfelijke mensen? Net als de Goden uit de Griekse Mythologie? Volgens Schopenhauer maken we ons uiteindelijk zo druk om maar één reden, onze angst om dood te gaan. Zouden we niet kunnen sterven, dan zou onze levensfixatie bestaan uit de ultieme wens om te mogen sterven. Je zou alles in het werk stellen om de utopische beloning, de dood, te mogen bereiken." De reis verloopt voorspoedig. Rond half elf stappen we het Dolfinarium via een VIP ingang binnen. Een sticker voor op onze jas en regenboogkleurige petjes opgehaald. In het restaurant staat een kopje koffie met donut klaar. Het park in. Het stikt er van de zieke kinderen. Op een bepaalde manier is het wel prettig om tussen de lotgenootjes te zitten, al heb ik meer dan verwacht moeite met de aanblik van eenbenige kinderen, kinderen met grote lit-



tekens over hun kale hoofdjes, of kinderen met mondkapjes tegen besmetting door omstanders. De confrontatie met de ordinaire in remissie verkerende leukemiepatiëntjes, die in groten getale aanwezig zijn, bevalt eigenlijk het beste. Na even naar de roggen te hebben gekeken, die grappige rechtopstaande dansjes uit blijken te kunnen voeren, gaan we in de rij staan voor het DolfijndoMijn. Daar treffen we Arjan (ex Marinier, De Villa), Erna en hun zoons Camiel (ex leukemie) en Dennis. Het gaat hartstikke goed met ze. Camiel heeft een normale kop met haar en straalt. "Hij is veel liever geworden. Geen gif meer in zijn lijf", zegt Erna.

De dolfijnseshow. Oogverblindend. Tuimelaars. Glad. Aerodynamisch. Altijd een glimlach, lijkt het wel. De meest gracieuze en sympathieke zeedieren. Intelligent. Hun gedrag vergelijkbaar met dat van mensen. Sociaal. In staat tot complexe communicatie. Ze maken elementaire emoties los. De therapeutische werking van dolfijnen kan niet onderschat worden. Al moet nooit uit het oog verloren worden dat het wilde dieren zijn. Predatoren. Met scherpe tanden. Je krijgt een instinctief geluksgevoel van de aanblik van deze zoogdieren. Zelfs de grootste chagrijn ter wereld. Al doet het leven pijn. Zilte tranen, zout als het water waarin de dolfijnen rondzwemmen, rollen over mijn wangen. Ik laat het lekker gaan. Lunchtijd. Zelfde restaurant. Het menu bestaat uit friet, frikandellen, hamburgers en kipnuggets. Daarbij naar keuze appeltaart, ketchup en mayonaise. De meeste mensen en met name de kinderen doet men er zo te zien een groot plezier mee. Het frituurvet is in verband met de kinderen in aplasie speciaal voor deze dag vernieuwd. Alle sausjes zijn in enkelstuks verpakking bijgeleverd. Ik sla de lunch over. Ian en Sven zijn dolblij met de frikandel die ze voorgeschoteld krijgen.

Half vijf vertrekt de bus. Het is een prachtige dag geweest. Als een dolfijn die een hap lucht neemt voordat hij voor een kwartiertje onder water verdwijnt, absorberen we met zijn viertjes de intense positieve energie die vandaag is vrijgemaakt. De laatste horde van de steepste chase is nog zes dagen verwijderd.

## 54 PNEUMONIA

BLOK 14. Oude bekenden in de wachtkamer op de poli. Het lijkt

een reünie. De voorlaatste Vincristine-shot krijgt Ian door mijnheer de Koekenpeer toegediend. Dat gaat als een zonnetje. Eerder dan elkaar over tien weken terug zien vindt de oncoloog onnodig. De PAC kan er over een paar maanden uit. Afspraken met anesthesist en chirurg worden gemaakt. Zeker tien weken zonder ziekenhuis in het vooruitzicht. Onwennig. Alsof we na enkele jaren gevangenis plots op straat worden gezet. Vervroegd vrij wegens goed gedrag. De wereld is inmiddels veranderd.

17.00 uur. Thuis. De oncoloog aan de lijn. Ians bloedbeeld is onrustig, grenselijk. Tijdelijk stoppen met de Co-trimoxazol. Het risico PCP op te lopen moet maar even genomen worden. Als zijn immuunsysteem te zwaar onderdrukt wordt om de andere potentiële kwaadwillende indringers te kunnen bedwingen is Ian nog verder van huis.

Langzaam maar zeker wordt Ian lastiger. Iets minder lastig dan anders, lijkt wel. Niet onwaarschijnlijk dat de afwezigheid van de Co-trimoxazol hier iets mee te maken zou kunnen hebben, meen ik. Ians vreettic ontwikkelt zich rond paprikachips, Spa Rood en Mickey Mouse (chocolade) ijsjes. Dertig stuks in tien dagen. Het is een warme periode zo eind juni, begin juli.

De tweede en allerlaatste Vincristine-shot gaat een week later eveneens relatief voorspoedig. Voor de afdeling kinderoncologie en de poli nemen we twee vijfliter blikken met Quality Street snoepjes mee. Als dank voor hun steun in de afgelopen jaren.

Het laatste DEXA-weekend. Een klassieker. Wij laten op zaterdag een leuk feest schieten. Een van onze vrienden wordt vijftig. Wanneer we in de nacht van zaterdag op zondag een aantal malen worden wakker geschreeuwd door een hongerige Ian zien we bevestigd dat het een verstandig besluit is geweest om niet te gaan. Ians DEXA-vocabulaire is inmiddels verder uitgebreid. Met name 'kutzak' vindt hij wel lekker in het gehoor liggen. Dat krijgen wij met enige regelmaat naar het hoofd geslingerd.

Angelique laat zich op school vervolgens even gaan tegen een vader die iets ondoordachts zegt over Ians gedrag. "Goed gedaan, meid. Gooi het er maar uit", zeg ik. Aan de andere kant blijft ze heel kalm wanneer een moeder van een kind uit de klas van Ian in het geheel geen weet blijkt te hebben van Ians toestand, en daar

ook nog eens allerlei betweterige praatjes over heeft. Ofschoon we iedereen per brief, opgesteld in grote, makkelijk te lezen letters, van de situatie op de hoogte hebben gesteld.

Op woensdag, de laatste DEXA-dag, slaat Ian onstuimig aan het hoesten. 's Ochtends heeft hij 39.6. Een soort bonus. "Als dat maar geen longontsteking wordt", zeg ik tegen Angelique. "Bloed bevat rode bloedlichaampjes die het bloed haar zo karakteristieke rode kleur geven. Deze erythrocyten zorgen voor de broodnodige zuurstoftoevoer van de organen en spiermassa. Per dag maakt een volwassen mens duizend miljard van deze minuscule discussvormige transporteurs aan. 2,5 miljoen per seconde. In de longen wordt de ingeademde zuurstof via de longblaasjes die pakweg een totaal oppervlak van honderdvijftig vierkante meter beslaan, overgedragen aan de rode bloedlichaampjes. Een eiwit, hemoglobine genaamd, dat in deze rode bloedlichaampjes overdadig aanwezig is, heeft de prettige eigenschap zich goed aan zuurstof te binden. Een ontsteking aan de longblaasjes zit de zuurstofoverdracht in het vaarwater", diep ik mijn medische kennis op. De oudste broer van mijn vader had in 1934 een longontsteking. Hoge koorts. Mijn grootvader werd door de huisarts naar de apotheek gestuurd. Bij terugkomst was het kindje reeds gestorven. Kwartaartje later. Zo vlot kan het gaan met longontstekingen.

Op verzoek van Ian blijf ik thuis. Hij voelt zich ellendig. In de loop van de dag verslechtert zijn toestand zienderogen. Eerst lijkt de koorts nog te kunnen worden onderdrukt met behulp van een kinderparacetamolletje, maar dat is slechts van korte duur. Angelique belt de huisarts. Ze kan er rond kwart over drie die middag terecht.

Ik blijf thuis met Sven. Kwart over drie. De telefoon in de huiskamer speelt 'In de grot van de bergkoning', uit de Peer Gynt Suite van Grieg. De display vertoont het mobiele nummer van Angelique. "De huisarts vertrouwt het niet", zegt ze. Angelique komt ons oppikken om naar het AMC te gaan. Bij de balie van F8 Noord melden we ons. De zaalarts komt eraan.

## 55 PUNTHOOFD

Precies op dat moment gooit Ian zijn maaginhoud eruit. Zijn braaksel spettert op de pasgedweilde vloer van de wachtruimte. "Voel je je niet lekker?", zegt de arts. "Goh, heb je lang voor deze diagnose moeten studeren?", antwoord ik verontwaardigd. De arts begrijpt dat zijn opmerking niet in goede aarde valt. "Sorry", zegt hij. Ian wordt naar een behandelkamertje gebracht. Hij zit bij mij op schoot. In een onbewaakt ogenblik schijnt Ian zijn onderbroek vol. Racekak. Net als een vogeltje dat zich bij dreigend gevaar van overtollige ballast ontdoet alvorens de vlucht te nemen. Mijnheer de Koekenpeer is present. Hij kan met eigen ogen aanschouwen hoe grauw Ian is weggetrokken. Hij duwt op Ians lichtrode vingertoppen. Witte plekken blijven erop achter. Tergend langzaam worden ze weer roze. Ians bloeddruk wordt gemeten. Gevaarlijk laag. Vandaar dat Ian zo grijs ziet. De saturatiewaarde (verzadiging) van zijn rode bloedcellen is ver beneden de veiligheidsmarge. Dit duidt op een slechte zuurstofoverdracht in zijn longen. Dat kan dan weer op een longontsteking wijzen. Zijn hartslag is serieus verhoogd. Ian moet opgenomen.

Mijnheer de Koekenpeer verdwijnt. Om vier uur 's middags neemt een andere zaalarts de shift over. Gesneden uit intermenselijk wrakhout. Ze doet voorkomen of ze alles prima weet. Ze behandelt de verpleegkundigen als minderwaardig klootjesvolk. Tientallen jaren praktische kinderoncologische ervaring van de zusters worden door deze nog niet eens afgestudeerde betweterige windbuil simpelweg genegeerd. Deze arts in opleiding, sprekende met een onmiskenbare hete aardappel in de keel en parmantig op haar naaldhakken over de afdeling huppelend, besluit dat met 'vulling' Ians bloeddruk weer op peil gebracht moet worden, terwijl de oncoverpleegkundigen tegen haar zeggen dat ze er beter aan doet om de baas van de intensive care erbij te roepen. "We krijgen een punthoofd van haar", vertrouwt een van de zusters me toe, als ze even wegloopt.

'Vulling' houdt in dat via de infuuslijn enige spuiten zoutoplossing van circa 200 milliliter de bloedbaan worden ingespoten. Dit wordt gedaan in de hoop dat het hart en de bloedvaten dit voldoende reden vinden om weer naar behoren te gaan functione-

ren. Het vaatstelsel wordt vliegensvlug gevuld met een overdosis fysiologisch vocht. Daardoor komt er extra druk op de bloedvaten te staan. Basisnatuurkunde. Dit procédé sorteert een aantal malen tijdelijk enig effect. Maar binnen enkele minuten zakt Ian weer weg. Het grappige is dat in de perioden dat Ian kortstondig opkikkert hij het voor elkaar krijgt om een paar perenijsjes te eten. Sven is vervolgens jaloers, als een gewoon kind, omdat hij daarentegen maar één raketijsje krijgt, terwijl Ian drie perenijsjes achter zijn kiezen heeft. Die mazzelaar.

De onbenutbare adrenaline die wordt aangemaakt in mijn lijf als reactie op het vleuggelam aanschouwen van mijn overhaast wegglijdende Ian doet me wankelen. Het voelt of de grond onder mijn voeten wegschuift. Alsof ik Ian aan een dun draadje boven een afgrond zie bungelen. Ik sta er bij. Kijk er naar. Zonder iets te kunnen uitrichten. "Als er niemand in de buurt is om je te reanimeren ga je in zo'n geval dus dood", zeg ik tegen Angélique.

Na herhaaldelijk aandringen van de verpleegkundigen wordt rond vijven de baas van de kinder IC erbij gehaald. De intensivist verschijnt in het krappe kamertje van Ian, vergezeld van vier andere hoogopgeleide doktoren. De hoeveelheid van dit soort verschijningen in zo'n klein hokkie is recht evenredig met de mate waarin de situatie kritiek is. Zoveel snappen wij er inmiddels wel van. De intensivist heeft weinig tijd nodig om in te zien dat het noodzakelijk is om Ian naar de IC over te brengen. Hij laat even fijntjes tegen de eigenwijze artassistent vallen dat haar inschattingen onvoldoende zijn geweest. Het bord voor haar kop hindert haar. Ze heeft het niet in de gaten.

Intussen klaagt Ian over stekende pijnen in schouder, borst en buik. De buik vinden de artsen alarmerend. Mogelijk darmperforatie of een blindedarmontsteking. De mobiele röntgenapparatuur komt langs om thoraxfoto's te maken.

De intensivist blijkt over een natuurlijke manier te beschikken om mensen gerust te stellen. "Dit alles zal later slechts een rimpeling lijken in het hele traject dat Ian heeft moeten doorlopen", verzekert hij me terwijl we gezamenlijk naast Ians rijdende bed naar de kinder IC lopen.

## 56 KINDER IC

De IC. Ian heeft een zuurstofslang in zijn neus en krijgt breed-spectrale intraveneuze antibiotica. Dergelijke antibiotica richt zijn pijlen tegelijkertijd op een groot aantal bekende bacteriën en schimmels. Erg nuttig als je niet weet wat de oorzaak van de infectie is. Ian is niet in aplasie, volgens de laatste bloedmetingen. Een kwartiertje later blijkt dat de bijbehorende berekeningen niet helemaal goed zijn uitgevoerd en dat hij dus wel in aplasie is. Ian wordt ogenblikkelijk op een aparte box geplaatst, achter een sluisdeur. Zijn infuuslijn wordt aangesloten op Dopamine. Hij krijgt cortisol en een adrenalineshot. Dopamine wordt door het lichaam benut om adrenaline mee aan te maken. Kennelijk is een belangrijke functie van de adrenaline en dopamine die worden toegediend dat je Ians bloeddruk er kunstmatig mee omhoog kunt krijgen en op peil kunt houden.

In de loop van de avond stijgt zijn bloeddruk langzaam naar een acceptabeler (veiliger) niveau. Ian is volgeplakt met hartritme- en ademhalingssensoren. Hij krijgt een infuus in zijn linkerpolsslagader geplaatst. Dit is nodig om continu zijn bloeddruk te bepalen en om af en toe bloed af te tappen. De verpleegkundige is zeker een uur met de naald aan het wroeten voordat hij het polsinfuus werkend heeft. Ian vindt het niet leuk. Hij krijgt ook nog een infuus in zijn rechterhandje om antibiotica en vocht toe te kunnen dienen. Op mijn advies prikt de zaalarts eerst Ians voetjes aan, gezien de eerdere positieve ervaringen. Helaas prikt ze op beide voeten dwars door het bloedvat heen. Geen succes. Een flinke blauwe plek op de bovenkant van beide voeten, ter hoogte van de middenvoetbeentjes, is het gevolg. Onze blikken zijn de rest van de avond gericht op de monitor die de vitale lichaamsfuncties van Ian minutieus weergeeft.

Rond elf uur 's avonds komt de mobiele echoscopiste langs. Ze bestudeert Ians maagdkanaal met zo'n apparaat dat zwangere vrouwen goed kennen. Ze kan geen blindedarmontsteking vinden. Ze vraagt onze mening. Ik moet even mijn (beperkte) kennis omtrent het menselijke maagdkanaal opgraven. Bij mijn weten zit aan de blinde darm de bekende appendix, die wel eens wil gaan ontsteken. Ik kan ook niets schokkends op de echo ont-

dekken. Ik zie inderdaad wel ergens een wormvormig uitsteeksel-tje. "Ik kan me voorstellen dat dat wellicht de appendix is", zeg ik. De echoscopiste is het met me eens. Ook Angélique beaamt dit. Meeste stemmen gelden. "Fijn om door experts omringd te zijn", grappen we later.

Om twaalf uur 's nachts moet er een nieuwe röntgenfoto gemaakt worden om te bepalen of er lucht in zijn buik zit. Dat kan duiden op een darmperforatie. De eerste foto, eerder op de dag, is mislukt. Overbelicht. "Dat dat ook al kan met röntgenfoto's", denk ik. Daarna mag Ian eindelijk slapen. "Na deze dag heeft hij zijn maximale stralingsdosis voor de komende jaren binnen. Misschien dat er per ongeluk nog wat laatste kankercellen zijn gekilled door de röntgenstraling. Hopelijk zijn er geen nieuwe door ontstaan", denk ik. Angélique is inmiddels naar huis. Sven is door mijn moeder naar bed gebracht. Ik zoek na die laatste nachtelijke echo ook mijn bed op, neergezet door een lieve onco-verpleegkundige op Ians toch lege kamertje op F8N.

## 57 FANTOOMPIJN

We voelen de kracht geleidelijk maar onstopbaar zijn lijfje uitglijden. In onze armen zuigt Ian in een krachteloze reflex zijn kleuterlongen vol. Als water glipt hij door onze vingers. Zijn ademhaling stokt. Zijn hartje is gestopt. Zijn bloeddruk valt weg. Ian wordt grijs. De rigor mortis verstijft zijn lichaam. Onverbiddelijk. Zijn stoffelijk overschot koelt af. Ik voel een priemende pijn in maag en hart. Een gruwelijke, nog niet eerder ervaren smart. Verlies. Het onomkeerbare verlies van mijn eigen vlees en bloed. Mijn kind is weg. Nooit kan ik hem meer knuffelen, in mijn armen houden, strelen, zijn geur opsnuiven, kussen, stevig tegen me aandrukken, of flink op zijn sodemieter geven. Verlies. Ik word draaijerig. Zwerfverig. Mijn geest poogt zich van mijn lijf te koppelen. Tracht te vluchten van de pijn die mijn lichaam verlamt. Mijn grijze massa kan de amputatie niet verkroppen. Wil niet accepteren dat Ian dood is. Beeldt zich in dat hij er nog is. Simuleert hem. Imagineert Ian als een dagdroom. Mijn brein haalt de beelden uit het verleden terug. Diept ze op. De geuren. De geluiden. Zijn geboorte. Zijn opgroeien. Zijn diagnose. Twee jaren vechten. Voor niks. Op de

valreep uitgeschakeld.

Ik loop een onbekende ruimte binnen. Een helverlichte, smeteloos witte kamer. Een anoniem uitvaartcentrum. Het sterfelijk omhulsel van Ian in een kistje opgebaard. Met Spider Man t-shirt. Erboven leviteert zijn astrale lichaam. Deinend. Als een boei op een kalme zee. Een glimlach. Zijn onvergelijkbare glimlach. Zijn ogen. De groene kijkers van zijn moeder.

"Papa, ik hou van je. Zeg tegen mama dat ik van haar hou. Zeg tegen Sven dat ik van hem hou", zegt Ian met zijn kinderstemmetje. Ik probeer zijn kant op te bewegen. Stroperig. Te laat. Zijn onbezoedelde kinderzieltje lost op als mist in de ochtendzon. "Dag papa", hoor ik hem in de verte zeggen. Een gloeiende hand wordt op mijn linker schouder gelegd. Rustend, zwaar als de hand van een meesterpianist. Een stem met een donkerrood timbre spreekt. "Het leven van Ian heeft wél zin gehad. Hoe kort het ook duurde. Zijn geest is nu op een betere plaats. Een plaats zonder pijn. Je zult hem terugzien." De hand wordt van mijn schouder gehaald. Ik draai me om. Speur achter me. Door een waas van tranen. Niemand.

Geradbraakt, badend in het zweet ontwaak ik. De droombeelden van mijn religieuze hallucinatie vervagen moeizaam. Ians bed is leeg. Licht aan. De wijzers van mijn horloge staan op half drie. In een urinaal ontdoe ik me van mijn plas. Schuimend. Ongeveer een halve liter, bemerk ik. Op de gang snuif ik de geur van de afdeling kinderoncologie op. Onmiskbaar. Door de verlaten gangen slof ik naar de IC. Tweehonderd meter lopen. Hooguit. Poolshoogte nemen. Naast Ians bed staat een toren van apparaten om zijn vitale functies in het oog te houden. De ledjes van de machineerie flikkeren als de lampjes van een onrustige kermisattractie. Het geruis van zijn ademhaling wordt regelmatig overstemd door een dadaïstische kakafonie van bliepjes en pompgeluiden. Het heeft een kalmerend effect op me. Ian leeft nog. De meditatie heeft deze nacht niet overdreven goed geholpen om mijn adrenalinespiegel omlaag te krijgen. De impact van de afgelopen middag is gewoonweg te groot.

De IC verpleegkundige zegt dat het goed gaat met Ian. Hij plast af en toe in een urinaal, waarvoor hij haar roept. Zijn hartslag en bloeddruk zijn al enige tijd stabiel. Verder is zijn koorts flink

gezakt dankzij de paracetamol die Ian om de zes uur rectaal krijgt toegediend. Quasi gerustgesteld slenter ik terug naar mijn krib en poog de slaap weer te vatten.

## 58 PLAATTEKTONIEK

Half zeven 's ochtends. Naar de IC. Ian is al wakker. Hij kijkt tv. De komende dag zal leren in hoeverre hij in staat is om zijn bloeddruk op eigen kracht te reguleren. De doktoren gaan in elk geval proberen om langzaam de Dopaminetoevoer af te bouwen. Angeline komt rond kwart voor tien in het ziekenhuis. Een van de oncoverpleegkundigen komt even haar gal spuwen over de draak van een arts-assistent. Deze heeft gisteren nog meer domme, eigenwijze, beslissingen genomen. "Dom en eigenwijs. Dodelijke combinatie", denk ik. Mijn verpleegkundige zus, die dienst heeft, komt even langs om te kijken hoe het gaat. We krijgen een knuffel.

Ik ga naar huis om me even op te frissen, het hele gebeuren van me af te schrijven en mijn baas te bellen dat ik niet kom, deze en de komende dagen. Thuis achter de piano gezeten komen intense, bekende, tranen bij me op, kennelijk als lichamelijke reflex op de spanning van de afgelopen dag. "Open zetten die kanalen, is het devies. Je lichaam moet de spanning kwijt", zeg ik tegen mezelf. Hardop huilen. Het helpt verdraaid goed.

's Middags ga ik samen met mijn ouders Sven van school halen. Laatste nieuws doorgegeven. Daarna weer naar het AMC. Een paar, bijna twee jaar oude, ballonnen onder de arm. De dame van de kiosk vult ze met helium. Mickey Mouse en Teletubbies. Mijn schoonmoeder is op bezoek. Heeft de gilzenuwen gehad. Oma gaat even nadat ik aangekomen ben weer naar huis.

Ian slaapt en is suf. Zijn bloeddruk is nog niet verbeterd ten opzichte van de toestand waarin ik hem 's ochtends heb achtergelaten. De Dopamine loopt nog steeds met 3.1 ml per uur door. Ik doe mijn best om te zien of de Dopamine ook echt uit die spuit komt. Het toedienen gaat met een machientje dat de inhoud van een met Dopamine gevulde spuit, zo dik als een braadworst, tergend langzaam, met constante snelheid de infuuslijn (en dus Ians lijf) in perst. Voor mijn gevoel gaat het nog langzamer dan de drift

van de tektonische platen, die slechts enkele centimeters per jaar afleggen. Afrika gaat met drie centimeter per jaar in de richting van de Eur-Aziatische plaat, de Eur-Aziatische plaat gaat op zijn beurt met één centimeter per jaar in tegenovergestelde richting. Per saldo bewegen de twee continentale platen in elkaanders richting met een snelheid van 4 centimeter per jaar. De regio rondom Istanbul weet alles van deze bewegingen en heeft op continue basis te vrezen voor aardbevingen. Ik zie geen verandering in de stand van de zuiger van de spuit, terwijl ik echt een minuut lang mijn blik op de spuit gevestigd houd. Millimeterwerk. Maar er moet iets in het bloed van Ian terecht komen, want na een dag pompen is op magische wijze de spuit leeg. Als de spuit verwisseld wordt, zakt Ians bloeddruk meteen dramatisch. "3.1 ml per uur lijkt weinig maar kan kennelijk kritisch zijn", realiseer ik me.

Ian is boos. Verdrietig. Voelt zich zwaar in de zeik genomen. Zijn beide handjes zijn gespalkt, om te voorkomen dat zijn met zoveel inspanning aangebrachte infuusnaalden losschieten. We moeten hem krabben als hij jeuk heeft.

Tegen achten ga ik naar huis. Sven naar bed brengen. Mijn moeder is daar inmiddels mee begonnen. Angeline blijft bij Ian slapen. Sven kruipt bij mij in bed, blij dat hij dat ook een keer mag. Normaliter is Ian in de DEXA-fase altijd degene die in ons bed belandt.

Om 7.00 uur 's morgens belt ze. Ian heeft haar tot kwart voor één 's nachts bezig gehouden. Zelf heeft ze een kort nachtje geslapen op F8N. De nachtverpleegkundige had het gewaagd om bij Ian een luier aan te doen omdat hij de nacht ervoor een ongelukje had gehad. Dat ging mooi niet door. Ian regelt dat wel. Hij laat zich geen knollen voor citroenen verkopen. "Ian heeft honger", zegt Angeline. Ik word vriendelijk doch dringend verzocht bij de bakker een kaasstengel, soepstengel, donut en croissantje te halen.

In de loop van de dag wordt geleidelijk de Dopamine afgebouwd. Angeline gaat even naar huis om wat boodschappen te doen. Sven kan overdag bij mijn moeder en zus terecht. Ian is de hele dag van slag. Hij wil naar huis. Buiten spelen. Om kwart voor tien 's avonds, wanneer Angeline al weer weg is om Sven naar bed te brengen, wordt de Dopamine gestopt. Ian kan zonder, zo laat

zijn bloeddruk zien. Die nacht probeer ik of Ian ook zonder mij kan, maar ik word een aantal keren opgeroepen van mijn weinig comfortabele opklapbed op F8N. De nachtverpleegkundige (geen onco-ervaring) die het erg moeilijk vindt om met de DEXA-Ian om te gaan, roept mij er maar bij. Bij hoge uitzondering mag ik mijn bed op de IC stallen, naast Ian. Het is een nacht om snel te vergeten. Gepiep, gepomp, geplas, gerommel en gehuil. Geen lekkere slaapmomenten. Ian is huilerig en heel erg bang. Een nacht doordrenkt van gewezen tandengeknars. Diezelfde nacht vraag ik aan de IC-arts hoe het zit met de laatste longfoto van Ian. Ze toont direct hoe je precies kan waarnemen dat er een longontsteking bij Ian aan de gang is. Erg informatief. Ians PAC is prachtig zichtbaar op de gevoelige plaat. Geen archaisch systeem met van die ouderwetse flapperende röntgenfoto's. Alles is in een grote database opgeslagen en met één druk op de knop op te vragen. Dat is echt vooruitgang. En het scheelt een hoop geharrewar en heen en weer geloop.

## 59 STIGMATA

Rond tien uur 's ochtends, wanneer Angelique en Sven binnenkomen, valt net het besluit om Ian zo tegen het middaguur te laten vertrekken naar F8Noord. Ik vertel haar even over de afgelopen nacht. "Snap jij dat nou, mam? Waarom slapen die dokters 's nachts niet?", zegt Ian op mijn verhaal inhakend.

Ik heb inmiddels bedacht dat ik geen zin meer heb om na dit gedoe nog even te beginnen met de allerlaatste orale 6MP/MTX-kuur die thuis al in de koelkast klaar ligt. "Ik gooi het in de vuilnisbak", zeg ik tegen Angelique. Even later wandelt Mijnheer de Koekenpeer binnen. "Jullie hebben juist gehandeld", meldt hij. "Meer woorden zijn overbodig", snap ik. "Ian moet waarschijnlijk tot volgend weekend in het ziekenhuis blijven. Dit is nodig omdat hij de antibioticakuur af moet maken", vervolgt hij. "Het lijkt mij het verstandigst om de laatste MTX/6MP-kuur maar te vergeten en Ian zo de kans te geven om aan te sterken. De behandeling kunnen we mijns insziens reeds succesvol noemen", besluit hij, alsof hij gedachten kan lezen.

Tegen twaalfen wordt Ian naar de afdeling gereden. Exact twee jaar

na zijn eerste opname op F8N. Op de afdeling kinderoncologie herkennen we kinderen die al een tijd bezig zijn en kinderen die net zijn begonnen met hun persoonlijke lijdensweg. De ouders vertonen de bijbehorende kenmerken. Het oude liedje.

Overdag ga ik even naar huis om me op te frissen en bij te slapen. De telefoon weigert dienst. Het apparaat valt steeds uit. Slaat onmiddellijk op voicemail. Alleen met wat geklooi kan ik hem gebruiken. Precies twee jaar geleden deed dat kreng het ook ineens niet meer. Spooky. Toen hebben we twee weken met een leentelefoon van een vriendin zitten bellen. We hadden destijds weinig zin en tijd om ons op de aanschaf van een andere te oriënteren. Dat is deze keer niet nodig. Even later functioneert de telefoon weer zonder tegenstribbelen.

Frank en Karin, die nog steeds beiden op de afdeling radiologie werken, hebben Ians foto's voorbij zien komen. Ze lopen 's avonds even langs om gedag te zeggen. Ik val die avond vroeg in slaap, samen met Ian. De nacht is onrustig maar veel rustiger dan op de IC. De bedaarde en vakkundige manier van handelen van de nachtverpleegkundigen op kinderoncologie is vertrouwd, herkenbaar. Op de afdeling zijn een aantal verpleegkundigen die haast uitsluitend nachtdiensten draaien. Deze dames zijn er ook op de een of andere manier uitstekend geschikt voor. Ze laten zich midden in de nacht niets door die DEXA-kindjes op de mouw spelden. Ze zijn kordaat en toch lief. Ze trappen niet in de onderhandelingspogingen van Ian, die tijdens de DEXA altijd een bijzonder scherpe tong heeft.

Ian knapt de volgende dag zienderogen op. Zijn infusen in pols en hand mogen er uit. Ian moet wennen aan het feit dat hij alles weer mag en kan. Kromgebogen, fragiel als een oud mannetje, schuifelt Ian over de gang. De PAC vastgemaakt aan die vermaledijde infuuspaal. Als een gedetineerde met een loden kogel aan zijn onderbeen vastgeketend. Ian durft zijn handjes niet te gebruiken, omdat hij het een paar dagen zonder ze heeft moeten doen. Hij speelt memory met één handje. Het andere hangt er ongebruikt naast. Angelique blijft van zondag op maandag bij hem over.

Maandag komen de CliniClowns langs. Hun voorstelling is enig. Ian vraagt of ze nog terugkomen. Een van de Clowns brengt hij

aan het proesten. "Sven schrijft kut met een K, toch papa?", flapt Ian er droogjes uit. Ian doet die dag ook nog even twee drollen. Hij heeft al vier dagen niet gepoept. De doktoren begonnen zich net zorgen te maken over zijn ontlastingspatroon.

Tijdens de lunch zit Ian met nog twee andere kinderen aan tafel. Ik sta er bij. Het gesprek gaat over eten. "Ik lust geen spinazie", zeg ik. Een kaal meisje van een jaar of elf, duidelijk onder invloed van chemicaliën die op je stemming inwerken, bijt me toe: "Dat is jouw probleem!"

Die middag komen Ians juf en meester langs om even met hem te praten. Ian is een beetje afwezig. Hij vervalt af en toe in babytaal. De kaart die door zijn hele klas is gesigneerd houdt Ian die nacht stevig in zijn knuistjes geklemd. Als Ian de kaart per ongeluk in zijn slaap loslaat is hij onmiddellijk wakker en moet ik hem van de grond oprapen.

Het herstel gaat zo voorspoedig dat Ian op dinsdag plots naar huis mag. Oraal antibioticum mee. Ian moet ook weer met de Bactrimel beginnen. De naald eruit halen vindt Ian eng. Hij zegt: "Ik wil naar huis", en meteen daarop, omdat hij beseft dat de naald er dan uit moet: "ik wil niet naar huis".

Op de valreep krijgen we de vigerende theorie te horen. In het laboratorium zijn sporen ontdekt van een parainfluenza virus (een griepje?). Dat in combinatie met de chemotherapie zou zijn immuunsysteem dermate onder druk hebben gezet dat Ian in aplasie is geraakt. Daardoor is hij bevattelijk geworden voor infectie door de PCP. Weten we dat ook weer.

Elf uur 's ochtends zijn we thuis. De stigmata in zijn handen, voeten en borst zijn stille getuigen van hetgeen er zich de afgelopen dagen heeft afgespeeld. Zogauw Ian over de drempel stapt is hij een ander mens. Getekend maar vol vreugde dat hij weer in zijn oude vertrouwde omgeving is. Weg uit dat krappe kamertje met dat ongemakkelijke ziekenhuisbed.

Ik realiseer me dat vele tegeltjeswijsheden van toepassing zijn. Kantje boord. Langs de afgrond scheren. Op het nippertje. Wacht tot het rode licht gedoofd is, er kan nog een trein komen. Door de zure appel heen bijten. Je krijgt het niet kado. Licht aan het eind van de tunnel zien. Door het oog van de naald kruipen. De huid

van de beer niet verkopen voordat hij geschoten is. Het venijn zit in de staart. De laatste loodjes wegen het zwaarst. De cirkel is rond. Van het concert des levens krijgt niemand een program. Na regen komt zonneschijn. Eind goed, al goed.

60 5

De zomer benutten we om structuur in ons leven aan te brengen. Tijdens de grote vakantie slaat Ian aan het ontgiften. Hij krijgt overal pukkeltjes. Met name op zijn rug. Ze jeuken. Ian wil steeds op zijn rug gekrabd worden. Ook wordt hij regelmatig gestoken door de zomermuggen die hem weer weten te vinden. Door de ontgiftiging is zijn bloed op smaak aan het komen. Twee jaar geen last van gehad.

Ians vijfde verjaardag dient zich aan. Hij voelt zich tamelijk goed. 's Nachts heeft Ian nog wat te verwerken. Luidruchtig maakt hij in zijn slaap over van alles en nog wat ruzie. Als een slaapwandelaar in gevecht met de duivel. Ik laat me op dat vlak ook niet onbetuigd. Mijn onderbewustzijn dringt nachtmerries aan me op. Ruggenprikken met complicaties. De recidiverende ziekte. Andere, zwaardere cytostatica. Bestralingen. Beenmergtransplantaties. Ik verwelkom de nuchtere ochtenden.

Ians vijfde verjaardag besluiten we uitgebreid te vieren. Als afsluiting van een paar aardedonkere jaren. De locatie voor het feestje krijgen we dankzij goede connecties. Een waslijst aan mensen uitgenodigd. Voor de kinderen een spelletjescircuit. En bingo, met prachtige prijzen. Met een groep vrienden versieren we de avond tevoren het zaaltje.

Half acht 's ochtends word ik door Sven gewekt. Hij kan niet wachten. Ian wordt korte tijd later ook wakker. We bereiden de etenswaren voor 's avonds voor. Alles naar de feesttent verhuisd. Het feestje gaat in een zalige en onvoorspelbare roes voorbij. Een achterneefje vindt het zo'n leuk feest dat hij in zijn kinderlijke onschuld zegt: "Het is zo'n leuk feest. Ik wou dat Ian weer kanker kreeg. Dan kregen we weer zo'n leuk feest." Hij denkt even na over wat hij gezegd heeft en stamelt vervolgens: "Ja, maar eeh... ik bedoel dat hij dan wel meteen weer genezen is, natuurlijk."

Een vriendin komt aanzetten met een bos zonnebloemen. "Ik hoop dat er voor jullie weer zonnige tijden aanbreken", zegt ze.

Deze dag galmt bij iedereen na, zo blijkt achteraf. Ian is onder de kadootjes bedolven. Sven is niet vergeten. Er is iets memorabels gebeurd voor de meeste aanwezigen. Ian is er nog en mag er hopelijk nog lang zijn. En dat hopen we van iedereen die present is. Het zou mooi zijn als we elkaar nog regelmatig in gezondheid kunnen ontmoeten. Elke dag dat onze gezamenlijke treinreis voort mag duren is een geschenk. Wanneer er iemand moet uitstappen, dan koesteren we onze fijne herinneringen, waarvan deze dag er een is.

*Als je ziek en bijna dood bent, en je hele lijf doet zeer.  
En je ligt aan twintig slangen, want je ademt haast niet meer.  
En je plas drupt in een stoma, en je spuugt voordurend bloed.  
Dan moet je optimistisch blijven: het komt allemaal wel weer goed.*

Uit: Heus wel weer goed. Brigitte Kaandorp.

## 61 EXIT PAC

Zoals afgesproken gaan we naar het ziekenhuis om de operatie voor de PAC in te plannen. Over drie maanden zal het gaan gebeuren. Er is kennelijk geen haast bij. De chirurg die ons te woord staat, maakt geen al te ervaren indruk. Of is het nou omdat ze er niet ouder uit ziet dan een jaar of 25? We krijgen in ieder geval geen vertrouwenwekkend gevoel van dat gesprekje. Het blijkt bij navraag inderdaad iemand in opleiding te zijn.

Een bejaarde man in de wachtkamer van de anesthesist spreekt me aan. Hij vindt het erg wanneer een kind geopereerd moet worden. Ik bedank hem voor zijn medeleven. "Er moet nou eenmaal gebeuren wat nodig is", zeg ik Cruyffiaans.

Een maandje later mag Ian stoppen met de Bactrimel. Eindelijk is hij vrij van chemicaliën. Zijn dikker wordende haar voelt steeds minder aan als sisaltouw, zijn buien verdwijnen, en, op een gegeven moment, zo begin november, hebben we een redelijk normaal jongetje. Een jongetje dat regelmatig doorslaapt. Een jongetje dat ook wel eens een week niet verkouden is. Een kereltje dat niet elke ochtend klaagt over nare dromen of pijn. Een kleuter die het liefst met zijn bal onder zijn arm naar school wordt gebracht. Een kind dat onbezorgd 's ochtends een boterhammetje met hagelslag eet. Een ventje dat hartstochtelijk toeleeft naar het Sinterklaasfeest, hoewel hij al gereede twijfel heeft. "Mama, die Pieten zijn toch gewoon mensen met verf op hun gezicht? Of bestaan Pieten en Sinterklaas wel?", vraagt Ian aan zijn moeder. "Nu nog wel, schat", zegt Angélique.

Op school gaat het goed met Ian. Hij heeft weinig kracht in vergelijking met zijn klasgenootjes. Dat vindt hij erg jammer. Hij kan niet zo dominant zijn bij het voetbal als hij zou willen. Elke dag



ziten zijn scheenbenen en knieën onder de blauwe plekken. Kleuters gaan niet zachtzinnig met elkaar om. Maar Ian heeft nu geen beurse plekken op zijn rug.

Hij slaagt er in om voor zijn A af te zwemmen. Angelique heeft tactisch tegen de zwemjuf laten vallen dat Ian geopereerd moet worden. Twee lessen later heeft hij ineens twee lintjes (oranje en groen) erbij en mag Ian proefzwemmen. Ian is apetrots op zijn diploma. Zijn grootouders zijn dolblij dat ze het mogen meemaken. Mijn moeder kan haar tranen eventjes niet bedwingen. Ik omhels haar. "Wat heeft dat kind het zwaar gehad", zegt ze. "Wat ben ik blij voor hem." Ik schiet vol.

Ian mag de zaterdag erop meteen door om voor zijn B te lessen. Hij komt boos uit het zwembad. Oprecht verontwaardigd. Er is geen B-diploma-uitreiking geweest. Terwijl de juf bij het afzwemmen gezegd heeft dat hij direct door mag gaan voor zijn B? Het kost een paar dagen om Ian ervan te overtuigen dat dit betekent dat hij nog een maand of drie allerlei andere behendigheden moet aanleren voordat hij aanspraak kan maken op zijn B.

In het weekend voor Sinterklaas is Ian goed ziek. Drie dagen voor de aanstaande operatie heeft hij veertig graden koorts. Hij slaapt slecht. Wij dus ook. In de loop van de week kikkert Ian langzaam maar zeker op. Op de operatiedag, heeft Ian nog slechts een lichte verkoudheid, die we besluiten te verzwijgen. Op het dagcentrum krijgt Ian een bed toegewezen. Ik mag met Ian naar de OK. Een groene jas, een haarnetje en hoesjes over mijn schoenen. Een verpleegkundige met kruisje om de hals begeleidt zijn bed naar de OK. Op de vloer van de OK bespeur ik verse bloedsporen met daarin voetafdrukken. Lekker smetvrij. Maar goed, Ian zal niet op de grond terecht komen. Ik besluit er verder geen aandacht aan te schenken. Ian wordt voor de laatste keer aangeprikt, door een bekende anesthesist. Ian krijgt voorlopig voor de laatste keer Propofol. Hij zet het op een snurken. Ze leggen hem met zijn vieren op tafel. Ik geef hem een kus. Na een half uur komt de chirurg, een aangename persoonlijkheid, vertellen dat de PAC er uit is. Helemaal goed gegaan. Ik ken hem, maar heb geen idee meer waarvan. De chirurg weet het ook niet meer. Terwijl hij zijn verhaal tegen me afsteekt is er iemand bezig met de ruggenprik en beenmergpunctie. Weer een half uurtje later mag ik naar de verkoeverkamer waar

Ian heen is gebracht. De beenmerg- en lumbaalpunctie zijn prima gegaan, zo wordt gemeld. Ian is vrijwel direct wakker. Draaierig. Slaapdrongen. Hij wil rechtop zitten, maar ontdekt snel dat dat iets te ambitieus is. Na een half uurtje tegen de slaap te hebben gevochten mag hij een perenijsje. Dat is niet tegen dovemansoren gezegd. Een half uurtje verder mag hij naar de zaal waar Angelique is. De PAC is op verzoek bewaard. Eindelijk kunnen we het dingetje van dichtbij zien. Het is in een plastic bekertje gestopt. Zo'n bekertje dat iedereen wel eens heeft gebruikt om een urinemonster in te verplaatsen. Met een dekseltje erop. Ian zegt dat hij zich de PAC heel anders had voorgesteld. Het object is veel kleiner dan hij dacht. Nog twee perenijsjes verder en we mogen naar huis. Dat is het dan. We zeggen de verpleegkundige met hoofddoek die ons het laatste uur heeft geholpen gedag. We nemen afscheid van de overige aanwezigen. Weg zijn we. Ian krijgt pijnstillers om de nacht mee door te komen. Twee weken niet zwemmen.

De maandag daarop houdt Ian een korte spreekbeurt over zijn PAC. De kleuters zijn geïnteresseerd. Ze vragen zich af hoe dat ding dan in Ian terecht is gekomen. Dat kan hij zich niet meer herinneren. Een klasgenootje vraagt zich af of het van binnenuit in Ian is 'gebloeid?' De eerste nachten na de ingreep neemt Ian zijn PAC mee naar bed. Het is duidelijk een deel van hemzelf geworden, de afgelopen twee en een half jaar. Ian klaagt dat zijn rechterarm en rechterborstspieren zo vreemd aanvoelen. Zijn brein heeft aanpassingsproblemen.

Ik spreek mijn zwager kort na Ians operatie op de verjaardag van zijn oudste zoon. Vertel dat ik door de stress lange tijd een irritante, altijd weer terugkerende, zeurende pijn in mijn buik heb gehad. "Ach, een collega van me had ook pijn in zijn buik", zegt mijn zwager. Voordat hij zijn verhaal kan afmaken, vul ik voor hem in: "Laat me raden. Maagkanker?" "Ja", zegt hij, "maar hij is nu weer genezen hoor."

“Het is bijzonder om als kinderarts een paar woorden te mogen schrijven bij een boek dat geschreven is door de vader van een patiënt. De rode draad in dit boek is Ian bij wie op driejarige leeftijd acute lymfatische leukemie wordt vastgesteld. Het boek beschrijft vooral de emoties van de vader van Ian tijdens de hele fase van diagnostiek en behandeling. Die emoties lopen uiteen van gevoelens van paniek, onmacht, ontredde tot gevoelens van hoop. De bondige en soms cynische manier van schrijven maken die emoties volop duidelijk en indrukwekkend.”

“Als behandelend kinderarts denk je enigszins te weten hoe moeilijk het is voor de patiënt en zijn familie om het jarenlange proces van diagnose, behandeling en controle van kinderkanker mee te maken. Toch blijkt het inzicht in die emoties vaak onvolledig te zijn. Het welzijn van het kind staat immers voorop en heel af en toe is er de gelegenheid om te horen hoe het met de ouders of broertjes of zusjes gaat. Dit boek van Jan de Ronde maakt heel erg duidelijk wat er zich kan afspelen in de hoofden van ouders, in dit geval van een vader. Voor een behandelend kinderarts is het boek dus boeiend en indrukwekkend en soms ook confronterend.”

“Het is goed dat dit boek geschreven is. Goed voor andere ouders van kinderen met een ernstige ziekte, goed voor de zorgverleners die te maken hebben met kinderen met een ernstige ziekte en wellicht ook goed voor de schrijver, Jan de Ronde, die wellicht op deze manier een deel van zijn emoties heeft kunnen ventileren en structureren. Ik kan het boek van harte aanraden, ook aan de lezer die niet direct betrokken is bij een kind met kanker.”

Arnauld Verschuur, kinderarts-oncoloog  
Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam

---

“Wat een prachtig boekwerk. Ik heb het dit weekend in 1 adem uitgelezen en ben zeer onder de indruk!! Ook voor Ian zal het later geweldig zijn.”

“WIT BLOED geeft een indringend beeld van het proces dat vele kinderen en hun ouders in Nederland doormaken na de diagnose van acute lymfatische leukemie. Zowel voor arts als patiënt is dit boek zeer herkenbaar. Het is een aanrader voor iedereen die kennis wil nemen van de intensieve behandeling en alle emoties die spelen bij het genezen van acute lymfatische leukemie bij jonge kinderen.”

Dr. Valerie de Haas, kinderoncoloog  
VUmc, Amsterdam