

Puur Goud

TINEKE VEENSTRA

PUUR

GOUD

**OVERLEVEN IN EEN
ROESTIG LICHAAM**

palm|slag

Ontwerp omslag: Laura Langendijk
Ontwerp binnenwerk: Micha Steenberg | Palmslag, Groningen
Foto omslag: Benaissa El Yamani

© 2024 Uitgeverij Palmslag | Tineke Veenstra

tinekeveenstra.nl
palmslag.nl
info@palmslag.nl

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit boek mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, internet, fotokopie, microfilm of op welke andere (digitale) wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

No part of this book may be reproduced in any form by print, internet, photo-print, microfilm or any other (digital) means without written permission from the publisher.

ISBN 978 94 933 4356 6

NUR 402



De Bart de Graaff Foundation helpt Onbeperkte Ondernemers, jonge mensen met een levensbepalende lichamelijke beperking, bij het starten van hun eigen onderneming. De stichting is opgericht na het overlijden van Bart de Graaff, de unieke televisiemaker en oprichter van BNN. Bart was boven alles een ondernemer in hart en nieren. Hij had als geen ander het lef en doorzettingsvermogen om, ondanks zijn vele lichamelijke beperkingen, zijn dromen na te jagen. Niet voor niets was Bikkels zijn bijnaam. De kernwaarden van Bart, van onze stichting en onze Onbeperkte Ondernemers zijn dan ook eigenzinnig, daadkrachtig, gedurfd en bevlogen.

Wij helpen Onbeperkte Ondernemers (ook wel Bikkels genoemd) bij het starten van hun eigen bedrijf. Hierdoor zijn de Bikkels in staat om zoveel mogelijk zelfstandig te functioneren in de maatschappij.

De opbrengst van dit boek gaat volledig naar deze stichting.

Tineke Veenstra was een van de Bikkels van de Bart de Graaff Foundation in 2012.

Inhoudsopgave

Proloog – Doodsangst	9
Hoofdstuk 1 Terug naar 2007	15
Hoofdstuk 2 De diagnose	19
Hoofdstuk 3 Levenslang	27
Hoofdstuk 4 Een paardenmiddel	36
Hoofdstuk 5 Aan een zijden draadje	40
Hoofdstuk 6 Kuren	43
Hoofdstuk 7 Een stroomversnelling	50
Hoofdstuk 8 Het UWV	54
Hoofdstuk 9 Een lege toekomst?	58
Hoofdstuk 10 Britt	62
Hoofdstuk 11 De zwartste bladzijde	66
Hoofdstuk 12 Doodstil	72
Hoofdstuk 13 Curaçao	78
Hoofdstuk 14 Weg hier!	83
Hoofdstuk 15 Wonen in de tropen	89
Hoofdstuk 16 Liefde	101
Hoofdstuk 17 De sleutel?	108
Hoofdstuk 18 Stamceltherapie in Zuid-Amerika	112
Hoofdstuk 19 Terug naar Nederland	128
Hoofdstuk 20 Doodsangst	131
Hoofdstuk 21 Na regen komt zonneschijn	138
Hoofdstuk 22 Het ravijn	140
Hoofdstuk 23 Het ravijn – vervolg	146
Hoofdstuk 24 De omgekeerde bucketlist	154
Epiloog – Het raam	158
Dankwoord	161
Het syndroom van Sjögren: wat is dat?	167
Idiopathische trombocytopenische purpura (ITP): wat is dat?	171

Proloog

Doodsangst

Het is de zomer van 2021. Mijn ouders zijn op vakantie. Ondertussen let ik een beetje op hun huis. Als verrassing heb ik er in ieder geval voor gezorgd dat de grote tuin rond het kleine Friese boerderijtje gemaaid is en het er vanbinnen netjes uitziet. Zo hoeven ze niet meteen aan de slag na hun welverdiende vakantie. Moe maar voldaan stap ik die avond vroeg mijn bed in. Het gaat al een tijdje niet zo lekker met mijn gezondheid maar dit was toch een goede dag. Die heb ik maar weer te pakken. Nog geen uur later schrik ik wakker, badend in het zweet. Alsof ik wakker geworden ben in een sauna. Ik sla alle dekens van me af. Probeer op te staan maar zak direct door mijn benen naar de koude laminaatvloer. Alles draait om me heen. Het lijkt wel alsof ik zwaar gedronken heb en mijn hart zijn weg naar boven heeft gevonden en vanaf nu in mijn hoofd is gaan kloppen.

Op een klein saturatiemetertje zie ik mijn hartslag voorbijkomen. Honderdtachtig! Telkens als ik opnieuw naar het metertje kijk wordt mijn hartslag nóg hoger. Ik probeer op te staan maar het lukt me niet. Ik gris in een waas mijn telefoon van mijn nachtkastje en ik probeer van de slaapkamer naar de badkamer te kruipen. Ik moet plassen. Onderweg naar het toilet roept alles in mij dat ik hier binnen nu en enkele ogenblikken het leven laat. Dat mijn lijf het niet meer trekt na al die jaren en ermee gaat stoppen.

Al kruipend en in pure paniek bel ik degene die het dichtst in de buurt is. Mijn oma. Huilend vertel ik haar dat ik me echt heel erg slecht voel en vraag of ze alsjeblieft naar me toe wil komen. Daarna bel ik 112.

De man aan de andere kant stelt allerlei omslachtige vragen. Terwijl ik hem probeer duidelijk te maken alsjeblieft op te schieten. Of ik even mijn postcode wil bevestigen. Ik wil alleen maar vreselijk huilen en hem toeschreeuwen op te schieten! Rot op met je post-codebevestiging. Zeg gewoon dat je een ambulance stuurt, denk ik bij mezelf. De telefonist belooft me dat er al een ambulance naar mij onderweg is.

Ik hoor sleutels in de voordeur rammelen. Mijn oma is er. Ze probeert te vragen wat er precies aan de hand is maar er komt niet echt een lekker lopend antwoord uit. Het lijkt wel alsof alles in slow motion bij mij binnenkomt en er ook minstens zo traag weer uitrolt.

In mijn familie is bijna iedereen geboren met échte Friese nuchterheid. Zo ook mijn oma, maar nu hoor ik in haar stem toch de angst. Ik denk eerlijk gezegd dat ik mijn lieve oma in één klap tien jaar ouder gemaakt heb. Al snel horen we gillende sirenes. Ze zijn nog ver weg maar ik weet dat ze voor mij bedoeld zijn. Langzaam hoor ik ze dichterbij komen. In de tussentijd komen, daar op die koude vloer, in topsnelheid alle mensen die ik lief heb in mijn hoofd voorbijflitsen. Ik ben oprecht bang ze nooit meer te zien of te spreken...

Lieve Britt, deze is voor jou...



Dit is m'n geheim.
't Is heel eenvoudig:
Alleen met 't hart kun je goed zien.
't Wezenlijke is voor de ogen onzichtbaar.

De Kleine Prins

Hoofdstuk 1 Terug naar 2007

Een vrij lang, slank, blond meisje met groene ogen dat net zeventien was geworden in april. Wonend in een klein Fries dorpje, Drogeham. Een kleine tweeduizend inwoners.

Ik ben enig kind van lieve ouders die al jaren heel gelukkig zijn samen. Ik was destijds een jong meisje dat gek was op zowel mens als dier. Heel vrolijk en sociaal. Ietwat laks op school en met klusjes die mijn ouders van mij vroegen. Sportief en fanatiek voetballer, maar mijn fiets wél ingeruild voor een scooter. Want fietsen vond ik als puber gewoonweg heel stom!

Ik was vooral nog heel naïef en onwetend. Totaal onbevangen. In die tijd speelde mijn leven zich voornamelijk af in dat kleine Friese dorpje. Ik was me er ergens wel bewust van dat de wereld groter was dan Drogeham, maar nog niet van wat er allemaal gebeurde in die grote, af en toe boze, wereld.

Voor mij was 2007 voornamelijk het jaar waarin ik moest slagen voor mijn havo-examen want ik wilde dolgraag klaar zijn met de middelbare school. Ik had geen hekel aan school maar ik had niks met de meeste vakken. Vaak was ik er ook oprecht niet goed in. Los van de talen vond ik de meeste vakken totaal zinloos. Ik zag niet in waar ik aardrijkskunde, wiskunde en economie later voor moest gaan gebruiken. Waarschijnlijk was het om die reden dat er ook in bijna al mijn rapporten stond dat ik vooral heel goed was in achterstevoren zitten. Vrij vertaald betekende dat dat ik te veel kletste en anderen van de les afhield.

Ik wilde slagen voor dat examen en in de zomervakantie graag op Ameland gaan werken. Het eiland waar we als familie ieder jaar

zeker acht weken vakantie vierden. We hadden een stacaravan op een camping in Nes. Ik miste Ameland sinds mijn ouders de caravan verkocht hadden. Het strand, de zee en de eeuwige wind in je haar. Hét ultieme vakantiegevoel begint al als je op de boot stapt. Ik regelde al voor de examens een baantje bij een strandtent. Daar mocht ik in de meivakantie en na mijn examen aan de slag. Dolgelukkig was ik. Het perfecte zomerbaantje. Eerder een droombaantje.

Nu nog een vervolgstudie kiezen... Ineens ga je van een relatief klein wereldje naar een hogeschool met alle leeftijden en etniciteiten. Ik vond dat heel indrukwekkend maar ook meteen gigantisch interessant. Waar kwamen al die mensen vandaan? Wat studeerden ze? Wat zouden zij voor plannen hebben voor de toekomst? Ik voelde meteen een connectie met zo'n grote school. Zoveel verschillende mensen om je heen. Het leek me geweldig. Het was eens wat anders dan dat kleine dorpje.

Zelf wilde ik graag iets met kinderen doen. Zonder al te veel na te denken leek de pabo mij wel passend. Lerares worden. Ik had altijd al een droom om ooit kindjes in Afrika te helpen, maar eigenlijk weet ik helemaal niet goed waar die droom ooit ontstaan is. Misschien door beelden op de tv? Onderwijs bieden op plekken waar ze er een tekort aan hebben, klonk voor mij als iets heel erg moois. Ik wilde graag een klein aandeel bijdragen aan een iets betere wereld. Misschien naïef en erg ambitieus maar ik was zeventien en dacht dat de wereld aan mijn voeten lag nu ik ging studeren. Ik voelde me ineens heel volwassen. Eindelijk meer en meer mijn eigen keuzes mogen maken en mijn dromen najagen. Ik had zoveel zin in de toekomst!

Alles wat geregeld moest worden had ik gefikst. Zomerbaantje op Ameland, een vervolgstudie... nu alleen dat examen nog. Al vanaf februari hoorde ik mijn klasgenoten klagen over hoe druk ze het hadden. Ik vond het leren niet heel zwaar maar dat ik mij een

paar weken voor het examen steeds vermoeider begon te voelen, leek mij niet heel erg onlogisch. Ik besepte heel goed hoe slecht ik ervoor stond op school en dat ik extra mijn best zou moeten doen om te slagen. Ik deed dan ook mijn uiterste best om elke dag zoveel mogelijk lesstof in me op te nemen maar het was alsof het er ook direct weer uitviel. Een keer of twee verkoos ik slapen boven studeren omdat ik zo ontzettend moe was. De letters in mijn boeken maakten niet eens volledige woorden meer. Het leek er meer op dat ze samen dansjes deden. Ik kon er geen zinnen meer van maken. Ik bedacht me dat iedereen zich inmiddels zo zou moeten voelen, zo kort voor de start van onze examens.

Uiteindelijk heb ik een paar dagen voor de start van die o zo belangrijke twee weken mijn boeken gesloten. Ik was op. Meer informatie kreeg ik niet in mijn hoofd en ik besloot uit te rusten in plaats van nog harder te leren. Dit voelde niet goed maar mijn lijf voelde zo zwaar en uitgeput. Ik had in die twee weken zes examens. Van een aantal vakken wist ik bij voorbaat al dat ik ze slecht zou maken. Economie en geschiedenis bijvoorbeeld. Ik hoopte dat de talen mij zouden redden. Dit waren inderdaad de toetsen die, wat mij betreft, beter gingen. Toch wist ik na die twee weken niet zo zeker of ik het wel gehaald had. Ik kon alleen nog maar afwachten tot half juni.

In de tussentijd genoot ik ontzettend van het werken op Ameland en de vrijheid die ik had. Met vriendinnen vierde ik nog een week vakantie op de camping op Terschelling. Een week alleen maar feest gevierd en geleefd op snacks en alcohol. Hoort erbij toch? Mijn zomer was top!

Het feest was helemaal compleet toen ik in juni ook nog echt geslaagd bleek te zijn. Zelfs de leraren konden niet begrijpen hoe ik mijn diploma toch gehaald had. Ik denk dat er in de historie van examens nog nooit iemand geslaagd is met zoveel slechte cijfers, maar het gemiddelde ervan was genoeg voor dat ene felbegeerde papiertje.

Juni 2007. Wauw, ik was zo trots op mezelf. Zelf een baantje gevonden. Mijn havodiploma gehaald en mijn studie gekozen. Nu mocht ik gaan doen wat ik écht leuk vond. Op naar de rest van mijn leven met nog veel meer mooie en bijzondere momenten!

Althans dat dacht ik...

Hoofdstuk 2 De diagnose

Eindelijk zomer en drie maanden vrij. Het plan was om naast mijn werk op Ameland een weekje met vriendinnen naar Terschelling te gaan en later die vakantie nog een paar dagen naar Brabant met een andere vriendin.

In de meivakantie had ik al een weekje meegedraaid in de strandtent. Ik had het enorm naar mijn zin maar ondanks dat ik een prima conditie had vond ik het zwaar. Ik had het gevoel of ik telkens net een stapje langzamer was dan mijn collega's. Terwijl mijn collega's vaak 's avonds nog gingen stappen in Nes, ging ik elke avond op tijd naar bed. Het zal wel wennen zijn geweest, dacht ik. Eerste baantje. Ik had nog nooit eerder in de horeca gewerkt en wat is nou een weekje? Tot ik werd gevraagd om met Hemelvaart en Pinksteren twee weekenden extra mee te draaien. Als het een beetje goed weer is zit Ameland in dit soort weekenden bomvol met toeristen. En dat was het geval. Het was bijna letterlijk rennen met dienbladen. Ik werd al een paar keer voorzichtig aangesproken op mijn tempo. Ben ik dan zo ontzettend traag? Hoe kan het dat iedereen dit werk zo uit zijn mouw lijkt te schudden en ik achterblijf? Ben ik ongeschikt voor de horeca? Heb ik werken in het algemeen zo ontzettend onderschat? Telkens als ik op de fiets onderweg was sprak ik mezelf moed in om door te zetten en tweehonderd procent inzet te geven. Toch voelde ik me constant op de vingers gekeken en was de druk hoog als je weet dat ze je in de gaten houden.

Tijdens een korte pauze vroeg een collega waar ik vandaan kwam. We kenden elkaar amper maar ze vroeg direct hoe mijn gezinssituatie was. Of het wel goed ging thuis? Dit vond ik een hele rare vraag. Op mijn beurt keek ik haar verbaasd aan en vroeg waarom

ze dat wilde weten? Haar antwoord was: ‘Je hebt telkens als ik je zie zoveel blauwe plekken. Weet je zeker dat alles goed is thuis?’ Toen ik door had dat ze indirect probeerde te vragen of ik mishandeld werd was ik verbijsterd. Mijn ouders hebben mij nog nooit met een vinger aangeraakt. Ik vertelde haar dat ik voetbalde in mijn vrije tijd. Wat eigenlijk niet helemaal klopte want het was immers zomerstop. Daarmee eindigde onze lunchpauze samen.

Sinds die uitspraak begon ik er zelf wel meer op te letten. Als ik moest werken trok ik eventueel andere kleren aan die over de blauwe plekken heen vielen. Ik had geen zin in opmerkingen. Ik wist zelf ook niet waar het van kwam en wilde geen onnodig overdreven gedoe om een paar blauwe plekken.

Ik vertrok van Ameland om thuis in te pakken voor mijn weekje vakantie met mijn vriendinnen. Een welverdiende vakantie. Heerlijk. Hier hadden mijn vriendinnen en ik enorm naar uitgekeken. Alleen al het feit dat je zonder ouders op vakantie mag is een feestje. Ik voelde me minder moe dan tijdens mijn examens maar de opmerking van mijn collega had me wel aan het denken gezet. Ik ging, in stilte, meer op mijn lijf letten. Ik had niemand verteld van die collega en mijn uiterst vage verschijnselen. Klachten vond ik er zelfs nog een te groot woord voor. Vermoeidheid en wat blauwe plekken, wat stelt dat nou voor? Op naar Terschelling!

Met vijf meiden in een tent op de camping. Achteraf ben ik nog steeds blij dat we een tent hadden gehuurd – zo eentje die ook al voor je opgezet was – maar zo’n eerste vakantie zonder ouders ging direct al niet zo flexibel. Het begon meteen al goed bij het inchecken op de camping: de boeking bleek namelijk niet in de computer te staan. Na wat gerommel in boeken aan de kant van de campingbeheerder en hartkloppingen aan onze kant kregen we toch onze tent. Dat tentje stond naast die van een groepje leuke en vooral knappe jongens. Volgens mij vond niemand dat vervelend, haha. Toen iedereen genoeg lucht in zijn bedje had, moesten

er nog boodschappen gedaan worden. Of nou ja, boodschappen is een wat groot woord. We hadden ook naar de plaatselijke Gall & Gall kunnen gaan en de friettent kunnen vragen om een strippenkaart voor komende week. Het was een week vol muziek, drank, slingeren op je fiets en verdwaald raken onderweg naar het strand. Zeven dagen met leuke jongens dansen en je eigenlijk nergens voor te hoeven excuseren, want iedereen was ladderzat en de kans dat je elkaar opnieuw tegenkwam was nihil.

Wat ben ik nu dankbaar voor deze week. Puur goud. Ik ben zo dankbaar dat ik geen idee had wat er boven mijn hoofd hing en dat ik deze week zo volop jong heb kunnen zijn. Ook al was het maar een week. Ik ben ontzettend blij dat degene die daarboven aan de touwtjes trekt mij deze fantastische week gegeven heeft.

Alle signalen die konden duiden op iets wat niet klopte heb ik heus wel gezien. Alleen koos ik ervoor de andere kant op te kijken. Bloed bij het tandenpoetsen en 's nachts af en toe een spontane bloedneus. De blauwe plekken bleven en ik zag ook soms op bepaalde plekken kleine rode puntjes ontstaan. Zo klein als speldenknopjes.

Na die ene week flink feesten heb ik thuis nog eens een hele week in de tuin op een luchtbedje gelegen om bij te komen. Misschien heb ik onderbewust wel twee keer zo hard gefeest want ergens wist ik natuurlijk dat er iets niet klopte.

In diezelfde week na mijn vakantie werd ik gebeld door de baas van de strandtent. Er was werkoverleg geweest en ze wilden mij liever laten gaan. Ze vonden me niet geschikt voor de horeca. Ik was niet snel genoeg. Of ik mijn kamer in Buren nog voor eind juli leeg wilde halen.

Ik beloofde hem mijn kamer zo snel mogelijk leeg te maken en hing de telefoon op. Dit meen je niet serieus? Ben ik nou net ontslagen? Van een simpel zomerbaantje nota bene? Ik kon mezelf wel wat doen. Hoe kon dit nou gebeuren? Was ik echt zo langzaam? Wie wordt er nou na twee weken werken al te traag verklaard? Ik

schaamde me helemaal kapot. Had ik echt niet beter mijn best kunnen doen? De rest kon het toch ook! Waarom ik niet? Oh god, hoe vertel ik dit zo meteen aan mijn ouders? Baantje weg. Ontslagen.

Mijn ouders waren niet boos maar hadden vooral veel vraagtekens bij alles wat er gebeurde. De blauwe plekken door het voetballen en ontslagen worden omdat je het werk niet kan bijbenen. Mijn vader was destijds de trainer en leider van mijn damesteam. Die snapte dat je bij voetbal nou eenmaal weleens geraakt wordt maar hij zag ook dat dat helemaal niet zo hard aankwam. Terwijl hij thuis vervolgens wel de enorme blauwe plekken zag. Mijn moeder kon niet begrijpen dat ik me zo snel moe voelde en het horecawerk niet aankon. Ik was voor mijn ontslag al wel een keer goed aangespoord om beter mijn best te doen en werd dan ook direct weer op pad gestuurd om nieuw zomerwerk te vinden. Je bent zeventien, je bent gezond. Je kan gewoon werken.

De zomer was al half voorbij toen ik via een vriendin bij de McDonald's in Leeuwarden terechtkwam. Daar waren ze gelukkig enthousiast en ik mocht ook blijven tijdens mijn aankomende studie. Na twee weekjes werken kreeg ik een simpele blaasontsteking. Een kuurtje en ik zou weer beter moeten zijn. Ik kon ook gewoon blijven werken. Maar een paar dagen na het starten van de kuur zat ik bijna van top tot teen onder de rode puntjes. Ik was volledig gespikkeld. Het zag er heel raar uit maar volgens de huisarts was er geen man overboord. Een mens kan allergisch zijn voor antibiotica en deze plekjes leken volgens haar precies op een allergische reactie. Ze schreef me een nieuwe antibiotica voor en zo kon ik in mijn vrije weekend toch met een vriendin mee naar haar familie in Brabant.

Ik kan me de setting van dat weekend nog zo goed herinneren. We sliepen bij haar oma. Een lieve oude vrouw met zo'n typisch omahuis. Heel gezellig. Mijn vriendin en ik sliepen samen op zolder. Haar moeder logeerde bij haar tante en wij bleven bij

oma. Een paar dagen voor vertrek had ik nog stiekem Dokter Google om raad gevraagd. Ik liet alles zijn gangetje gaan maar ik had hier natuurlijk al lang geen goed gevoel meer bij. Ik typte: *blauwe plekken*. De eerste drie resultaten zeiden stuk voor stuk leukemie. Ook mijn andere symptomen pasten in dit plaatje. De bloedneuzen, bloed bij het tandenpoetsen, de rode puntjes. Ik was compleet lamgeslagen. Had ik nu net mijn eigen diagnose gesteld met Google? Dat dat niet de manier is begreep ik natuurlijk ook wel maar ik was zo intens bang dat dit weleens de brute werkelijkheid kon zijn, dat ik vasthield aan het feit dat er zogenaamd niks aan de hand was met mij. We waren gezellig bij oma!

Na een avondje gezellig tv kijken werd er natuurlijk nog uitgebreid gekletst voordat we echt sliepen. Na een paar uurtjes werd ik wakker om een uur of vier. Ik had vreselijke pijn in mijn rechterzij. Mijn vriendin sliep nog dus ik sloop zachtjes naar beneden, maar ik kon aan de buitenkant van mijn lijf niks ontdekken. Dan maar even plassen en terug naar bed. Op het toilet zag ik bloed in mijn urine. Of beter gezegd: urine in mijn bloed. Het was alsof ik tomatensap plaste. Ik schrok me kapot. Ergens hoopte ik nog dat het later op de dag over zou gaan. Voor de vorm ging ik nog even terug naar bed omdat het nog heel vroeg was, maar de bezorgdheid over dit hele plaatje werd me wat te veel. Ik belde mijn moeder en vertelde in eerste instantie alleen over het bloed. Ze vroeg of ik niet gewoon ongesteld was geworden. Nou, dat antwoord was overduidelijk nee maar ik ging mee in haar denkwijze. Natuurlijk wist ik beter maar ik wilde er nog steeds niet aan. Hieraan toegeven zou betekenen dat mijn leven niet een-twee-drie weer normaal zou worden. Althans niet op korte termijn. Daar was ik van overtuigd. De pijn in mijn zij werd steeds erger en op onze tweede dag bij oma slikte ik al tien paracetamol per dag. Ik at amper nog en achteraf bleek dat ik zeker vijf kilo was afgevallen. In de avond gingen we zelfs nog gezellig barbecueën bij een oom en tante.

Niemand leek het te merken. De enige die het zag was oma. Die besloot de volgende ochtend haar dochter te bellen met de bood-

schap dat ze ons moest komen halen. Ik moest naar huis gebracht worden want ik was ziek volgens oma. Het scheen dat oma zich wel vaker ten onrechte zorgen maakte en wat extra aandacht vroeg. Dus het verhaal werd niet echt serieus genomen. Toch kwam haar dochter ons halen en samen met oma reden we terug naar Friesland. De sfeer in de auto was om te snijden omdat er nog steeds gedacht werd dat oma overdreef en ik gewoon heimwee had. Ik belde onderweg mijn ouders dat we naar huis kwamen en bij thuiskomst stonden ze al startklaar om een dokter te bellen. Helemaal na het zien van mijn tomatensap. Ik kon vrijwel direct bij de huisartsenpost terecht.

Ik brak. Ik wilde koste wat het kost niet naar het ziekenhuis. Hier moest nog een uitweg zijn. Tijdens het consult stelde de arts allerlei vragen zoals: Heb je weleens bloedneuzen? Bloedt je tandvlees als je je tanden poetst? Ik loog recht in zijn gezicht. Ik was doodsbang. Uiteindelijk kwam ik vrij met nog een antibiotica-kuur voor een ernstige blaasontsteking die nierbekkenontsteking geworden was. Ik was nog oprecht blij ook met deze uitspraak. Ook al wist ik dat het niet klopte.

Net voordat we zijn kamer uitliepen, zei de arts dat er ook een afspraak gemaakt moest worden bij mijn eigen huisarts voor de volgende ochtend. Op dat moment wist ik dat het spelletje afgelopen was. Zij zou het zien.

Daar zaten we dan na een kort nachtje, mijn ouders en ik in de wachtkamer van mijn huisarts. Mijn hart klopte in mijn keel. Ik kreeg tijdens het wachten ter plekke een bloedneus. Geen ontkomen meer aan, Tineke, dacht ik nog. Mijn huisarts luisterde naar mijn moeder die het verhaal vertelde. Ze bekeek mij en het inmiddels bekende potje tomatensap. Het werd steeds stiller tot ze uiteindelijk zei: 'Dit is geen ontsteking, dit is iets met het bloedbeeld.' Het woord leukemie werd niet genoemd, terwijl het bijna van de muren droop. Zelfs in de ogen van mijn ouders kon ik de pure angst voor deze ziekte aflezen.

Na één telefoontje werd ik per direct op de kinderafdeling van het ziekenhuis in Leeuwarden verwacht. Tijdens het ritje naar het

ziekenhuis was het muisstil. Het enige wat we hoorden was mijn zacht gehuil waar ik maar niet mee kon stoppen. Eenmaal in het ziekenhuis kreeg zelfs de enorm lieve kinderarts geen enkel fatsoenlijk woord uit mijn mond. Ik bleef maar huilen. Volgens mij ben ik al huilend in totaal door vier artsen bekeken en ze keken allemaal even bezorgd.

Een arts nam mij mee naar een aparte onderzoekskamer waar ik al mijn kleren uit moest trekken. Het viel direct stil. Ze moet ongetwijfeld geschrokken zijn van hoe ik eruitzag. Mijn lijf was één grote verzameling van blauwe plekken en rode stippen. Ik zat van top tot teen volledig onder. Ondanks de tomatensapurine en het feit dat er op mijn lijf geen schoon plekje meer te vinden was, liet de hoofdarts mij alleen maar bloedprikken. Ik stopte acuut met huilen. Mocht ik echt gewoon terug naar huis? Ik kon niet geloven dat hij alleen maar een paar bloedtestjes wilde doen. Zo verdrietig als ik binnenkwam, zo blij ben ik weer naar buiten gehuppeld nadat ik wat bloed had achtergelaten.

Was dit nou waar ik ál die weken zo bang voor geweest was? Op dat moment was ik blijkbaar niet in staat te bedenken dat de uitslag van deze simpele bloedtest weleens hele grote gevolgen zou kunnen hebben. Nee, ik was opgelucht en blij.

In totaal heb ik twee uurtjes genoten van deze blijdschap. Er was zelfs nog een vriendin die even langskwam en we zaten net aan onze kopjes thee met koek toen de telefoon ging. De kinderarts. Ik kon niet verstaan wat er gezegd werd maar ik was direct volledig gefocust op mijn moeders gezicht. Kon ik daar misschien iets van aflezen? Ik hoorde de angst in haar stem en zag ineens haar ogen groot en zorgelijk worden. Wat vertelde die arts aan de andere kant van de lijn? Mijn moeder keek naar mij en begon te praten. Ze vertelde me wat de arts haar uitlegde. Dat ik idiopathische trombocytopenische purpura had. ITP. Een bloedziekte.

Er volgde nog meer uitleg maar die is totaal aan me voorbijgegaan. Behalve dat het bij ITP om bloedplaatjes gaat. Bloedplaatjes

zorgen ervoor dat je bloed stolt als je valt of je ergens aan stoot. De waarde van de bloedplaatjes hoorde hoger dan 150 te zijn en bij mij was dit onmeetbaar. Onmeetbaar wordt ook wel nul genoemd.

Ik kwam weer enigszins terug op aarde toen mijn moeder aan mij vroeg of ik een vraag wilde stellen. De enige vraag die ik kon bedenken was eentje die al weken door mijn hoofd spookte. De vraag die maakte dat ik al mijn klachten zo lang geheim had gehouden. ‘Ga ik nu dood?’

De arts antwoordde heel stellig: ‘Nee, je gaat niet dood maar we moeten je wel meteen behandelen.’ Na dat ene antwoord viel er direct een enorme last van mijn schouders. Ik was meteen volledig gerustgesteld en ging akkoord met elke behandeling die nodig zou zijn om mij beter te maken. Ik ging immers niet dood. Daar was het mij al die tijd om te doen.

Diezelfde dag werd ik nog opgenomen op de kinderafdeling en werd de behandeling gestart. Ik had nog snel uiterst vrolijk een paar vriendinnen gebeld en verteld dat ik opgenomen moest worden vanwege een bloedziekte, maar dat het helemaal goed kwam. Nadat ik gehoord had dat ik niet zou komen te overlijden heb ik geen traan meer gelaten. Alles kwam gewoon goed, dacht ik. En zo niet dan was er vast goed mee te leven.

Het was die ene 15^e augustus in 2007. De dag die achteraf mijn hele leven in één klap voor altijd heeft veranderd.