



lieve mamma!

ik zal op deze blady
do al mijn verdriet op
schrijven

sashia

Voor Saskia,
die haar korte leventje
zo dapper heeft geleefd



Inhoud

Brief aan Saskia	5
Hoofdstuk 1	6
Hoofdstuk 2	11
Hoofdstuk 3	20
Hoofdstuk 4	28
Brief aan Saskia ongedateerd	47

Voorwoord

Beste lezer,

Dit boek vertelt het verhaal van het leven en sterven van ons dochtertje Saskia.

We maakten het voor een aantal goede vrienden, maar besloten later het voor publikatie aan te bieden. We doen dat niet uit winstbejag of sensatiezucht, we doen dat omdat we van Sakia veel geleerd hebben over ziek-zijn en sterven-gaan. Veel, dat de moeite waard is om door te geven.

Saskia heeft geworsteld met haar zijn-zijn, heeft dat aanvaard en is tenslotte naar de dood toegegroeid. We hebben gezien hoe zij zich onthechtte en hoe zij uiteindelijk vredig gestorven is.

We noemden Saskia vaak 'Dappertje'. We weten, dat niet alleen veel ernstig-zieke kinderen, maar ook veel andere zorgenkinderen deze erenaam verdienen. Saskia gaf van haar laatste verjaardagsgeld nog wat aan Terre des Hommes, een stichting die tracht het kinderleed in de wereld wat te verlichten. Toen zij erg veel pijn had zei zij eens: 'Mamma, je het wel duizend handen nodig om de pijn weg te wrijven'. Omdat veel meer dan duizend handen nodig zijn om hulp te bieden aan kinderen in nood, zullen wij ons honorarium afstaan aan Terre des Hommes.

Voor u dit boek verder gaat lezen is het goed te weten, dat Saskia de jongste uit ons gezin was. Toen zij ziek werd bezocht zij nog maar net de basisschool. Met Bart-Jeroen, haar broer van negen, en Karin, haar zus van tien, huppelde zij elke dag naar school.

Eind 1976 werd zij ter observatie opgenomen in het Gemeenteziekenhuis te Schiedam. Toen bleek, dat zij een hersentumor had werd zij overgebracht naar het academisch ziekenhuis Dijkzigt te Rotterdam. Daar onderging zij al vrij snel een 'kleine operatie', waarbij een draintje in haar hoofd werd aangebracht. Dit diende om de druk op de hersenen te verlichten en zo het risico van ernstige beschadigingen te verminderen. Bovendien kregen de artsen hierdoor meer tijd om de plaats van de tumor te bepalen. Na een week werd deze tumor, die in de kleine hersenen zat, verwijderd: de 'grote operatie'.

Daar Dijkzigt eigenlijk geen ziekenhuis voor kinderen is, verhuisde Saskia een maand later naar het Sophia Kinderziekenhuis. Van daaruit ging zij dagelijks naar de Daniël den Hoed Kliniek om bestraald te worden. Gedurende de gehele periode van ziek zijn bleef Saskia onder controle van deze drie ziekenhuizen.

U leest ook over een scan, een soort computer-gestuurd röntgenapparaat, dat de artsen een duidelijk beeld kan geven van het te onderzoeken gebied.

Naast het bestralen moest Saskia ook medicijnen hebben: regelmatig kreeg zij injecties, maar soms ook moest zij op de polikliniek een capsule slikken. Iets groots doorslikken was voor haar altijd al erg moeilijk geweest. Bovendien was zij door het bestralen een slechte eetster geworden. Het slikken van de capsule, die haar ook nog erg misselijk maakte, werd daardoor een obsessie voor haar. Uiteindelijk werd de poeder dan maar in de yoghurt gedaan, maar ook het eten daarvan was een moeilijke opgave.

In de Daniël den Hoed Kliniek werd op de gipskamer een afdruk van Saskia's hoofd en rug gemaakt. Van deze gipsafdruk werd weer een perspex-masker gemaakt, waarop bij de localisatie de

bestralingspunten werden aangetekend. Later, toen Saskia opnieuw moest worden bestraald, werd de bestralingsplaats direct op haar lichaam getekend. De zwarte strepen vormden daar een kruis, dat voor ons – hoewel niet kerkgebonden – een symbolische betekenis had.

Op Saskia's overlijdenskaart schreven we:

'eens hebben we haar gekregen
zij was één grote belofte.
nu moeten we haar afstaan
het wonder van haar geboorte,
het wonder van haar leven
en het wonder van haar dood
zullen altijd bij ons blijven.'

Iets van dit wonder heeft, naar wij hopen, in dit boekje zijn neerslag gevonden.

Magda Heesen-van den Hemel
Henk Heesen

Brief aan Saskia

12 augustus 1979

Lief dappertje, lieve Saskia,

Nog geen twee maanden geleden ben je hier, op deze kamer waar ik nu schrijf, gestorven.

Nog maar negen jaar geleden werd je hier, op deze kamer, geboren.

Verdriet en geluk hebben hier in ons gewoond.

Bloemen hebben hier hun taal gesproken.

Nu zal ik al ons verdriet en geluk voor alle lieve mensen die ons geholpen hebben, uitschrijven. Jij kunt het nu niet meer lezen, of lees je vanuit die verte waar je heengegaan bent mee? Het geeft niet hoe het is, het is goed zo.

Jij bent in Gods hand, in Gods scheppende en herscheppende hand. Het wonder van jouw geboorte en het wonder van jouw dood zullen altijd bij ons zijn.

Na een fijne vakantie in Frankrijk, waar we genoten hebben van bergen en dalen, van blauwe wolkenluchten en stralende bloemen, zijn we thuisgekomen. Het was moeilijk: jij was er niet en jouw lege kamer was er wel.

We hebben geruimd, jouw spullen opgeruimd, de liefste dingen weggezet. Straaltje, je mooiste pop, ligt nu boven in de wieg en Duimelies en Lien zitten beneden in de kamer.

We hebben geen ruimte meer voor jou in huis. Alle ruimten zijn gevuld om, zoals Karin op de dag na je sterven in haar dagboek schreef, nu met z'n vieren het leven te vieren. Maar uit ons hart ben je niet weg te denken, je leeft in ons voort.

Dat is moeilijk, Saskia, heel moeilijk.

Soms voel ik me er schuldig over.

Maar de levenden nemen ruimte in en moeten die benutten. De doden hebben een andere ruimte.

Die moeten ze krijgen.

Zo is het dus goed.

Ik kan alleen maar zeggen wat Anne Philipe zei:

Wat is het moeilijk om van het leven te houden en er toch het einde van te aanvaarden, zich te laten ontnemen wat men hartstochtelijk bemint, te zien hoe je je aanpast en ontplooit.

Saskia, ik zal als ik ons verhaal ga opschrijven, jouw verdriet nog een keer heel diep doormaken.

Het zal moeilijk zijn, maar het zal ook goed zijn. Pappa gaat heel veel mooie foto's van je afdrukken, voor jouw en ons dagboek. Jouw woorden zullen vertellen van jouw leven naar de dood.

Eens zei je:

'Mamma, ik wil ver weg.'

Zo zullen we jouw boek noemen.

Mamma

Hoofdstuk 1

In oktober 1976 wordt Saskia ter observatie in het ziekenhuis opgenomen. Na een 'kleine' en daarna een 'grote operatie' wordt geconstateerd dat het weefsel van de hersentumor kwaadaardig is. Een periode met bestralingen volgt.

Het is voor Saskia de tweede keer dat ze in het ziekenhuis ligt. De eerste keer was ze pas drie jaar. Maar nu, met haar zes jaar, ondergaat ze alles zo bewust. Ze duidt de dingen zelf heel goed:

'Ik heb soms niets en soms ben ik heel raar in mijn hoofdje. Mijn hoofd gaat dan bonzen en mijn lippen gaan trillen. Mamma, soms wil ik mijn Playmobil op het kastje pakken en dan pak ik ernaast.'

Soms wordt ze er moedeloos van:

'Nu hebben ze toch wel bloed genoeg van mij. Nu zullen ze toch wel weten welke beestjes me ziek maken.'

Maar ze pept zichzelf ook op:

'Mamma, op een dag zie ik jou binnenkomen en dan denk ik, ach, nu mag ik naar huis. Als ik daaraan denk, huil ik haast van vreugde.'

'Mamma, ik wil mee naar huis, ik wil dat jij mij meeneemt.'

'Nee Saskia, dat kan niet, dan zou ik een domme mamma zijn.'

'Dan zou ik willen, dat jij voor één keer een domme mamma was.'



Ze wil steeds mee naar huis. Ze zegt ook dat ze beter niet had kunnen zeggen dat haar hoofd pijn deed, want dan lag ze nu nog thuis lekker op de bank.

Na een week in het Gemeenteziekenhuis in Schiedam geweest te zijn, wordt ze 's morgens vroeg naar het Dijkzigt Ziekenhuis gebracht.

Het onderzoek gaat verder. Na het luchtbelonderzoek is Saskia zeer ontdaan:

‘Ik kan niet lopen,
ik kan niet bij jullie zijn,
ik kan niet fijn met alle dingen spelen,
ik kan niet eten,
ik moet hier maar in bed.’

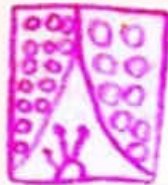
Ook de andere bezoektijden zijn voor Saskia en voor ons een probleem. In het Dijkzigt alleen van zes tot acht 's avonds, in Schiedam doorlopend bezoek! Na enige dagen blijkt dat we ook vaker mogen komen, als we het maar vragen.

Saskia is duidelijk opgelucht nu de dokters iets weten; bepaalde symptomen zoals het dubbel-zien zijn door de artsen herkend.

‘Mamma, mijn ogen zijn niet goed, ik zie jou soms met drie ogen en twee neuzen. Ik kan door jouw hoofd de kast zien en door mijn hand het bed. Maar nu kijk ik daar niet vaak meer naar.’

Gelukkig beseft ze dan nog niet wat deze symptomen kunnen betekenen. Toch is ze soms bang:

‘Mamma, soms onweert en bliksemt het in mijn hoofd. Soms eenmaal, soms driemaal. Dan ben ik bang. De dokters zijn hier lief en de zusters ook. Eén zuster zei tegen mij dat ze bij me bleef zitten als ik bang was.’



Ze weet ook dat er in kleding verschil is tussen broeders en mensen van de vervoerdienst die zorgen voor het interne transport van de patiënten in het ziekenhuis.

‘Mamma, vertel je ook alles aan Bart-Jeroen? Die weet het beste hoe erg ik het heb. Hij was ook in het ziekenhuis.’

Ze verlangt zo naar huis:

‘Mamma, als ik thuiskom, steken dan alle mensen de vlag uit in de Graaf Florisstraat?’

Saskia schrijft of tekent vaak iets voor ons. Karin en Bart-Jeroen, die niet op bezoek mogen gaan, sturen vaak brieven of tekeningen terug.

Saskia is goed voorbereid op de grote operatie. De avond ervoor zegt Saskia vaak:

‘Mamma, ik weet niet waarom, maar ik moet steeds aan opa denken. Ik weet niet waarom.’ (Opa is pas gestorven.)

En als we weggaan:

‘Zeg je tegen de broeder dat ik verdriet heb?’

Ze wil ook steeds maar een kruisje op haar voorhoofd. Ze tekent in paars een raampje in de linkerhoek van haar tekenpapier. In het boek ‘Leven tot wij afscheid nemen’ van Elisabeth Kübler-Ross, lezen wij over de symbolische betekenis van tekeningen van stervende kinderen. Kinderen onthullen met hun tekeningen vaak het besef van hun eigen naderende dood. De linkerbovenhoek houdt verband met de verre toekomst of de dood en de kleur paars is een spirituele kleur.

We laten haar achter met zulke broze vleugels van hoop. We weten, dat zij weet, dat de dood haar nabij is. We zeggen er verder niets over.

We mogen vaker op bezoek komen. Saskia heeft behoefte aan een warme hand van ons om haar handje in te leggen. We schuiven het hek van haar bed naar beneden en zitten stil naast haar. Dat maakt haar blij.

Saskia heeft veel pijn. Ze zegt niet veel, alleen maar:

‘Mijn hoofdje.’

In deze tijd vragen we ons af of Saskia zelf zoveel wil lijden om haar leven te behouden. Zou haar laten sterven niet menselijker zijn?

Maar Saskia is moedig, is dapper.

De lumbaalpunctie elke dag is voor haar een bedreiging:

‘Mamma, vraag je of je erbij mag zijn? En als dat niet mag, vraag je dan of die lieve zuster meegaat?’

Het plassen in bed is een probleem. Herhaaldelijk moeten we haar verzekeren dat het niet erg is als ze op de plasmat plast. Daarna gaat dat gelukkig wat beter.

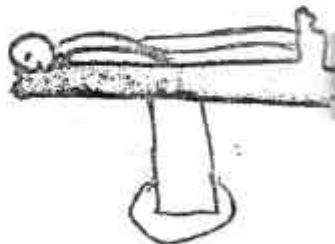
In deze periode heeft Saskia soms hevige koorts. Ze is dan in de war en dat maakt haar weer angstig.

Maar langzamerhand komt de belangstelling voor de ziekenhuisomgeving weer terug en gaat ze ook naar mensen van thuis vragen. Saskia gaat ook weer wat tekenen. En veertien dagen na de operatie lacht ze voor het eerst weer, heeft ze weer lichtjes in haar ogen. Ze gaat dan ook weer echt huilen, huilen omdat we weggaan:

‘Ik vond het juist zo gezellig dat jullie er waren.’

In deze tijd horen we dat het weefsel kwaadaardig is, dat Saskia bestraald moet worden, dat er nog weer ziekenhuizen en behandelingen wachten.

daar lig ik dan
een kleine ruimtevaarder lijk ik
bijna helemaal vastgeklemd
de zusters praten wat: lengte vast, breedte vast
soms laten ze een schroef vallen
dat maakt een rot lawaai
dan is het klaar
het licht gaat aan, de zusters gaan weg
ik lig alleen
ik probeer een beetje te slapen
soms huil ik tranen in mezelf
dan komen de zusters weer
ze trekken aan de tafel, praten weer wat
en even later gaan ze weer weg
als ze voor de derde keer komen ben ik blij
dan weet ik, dat ik eruit mag
gelukkig is dat nu voorbij
de gipskamer ben ik nog niet vergeten
die keer, dat ik zo lang bij de lokalisatie moest zijn ook niet
ik vond het fijn, dat ik de foto's van mijn hoofd mocht zien
nu weet ik dat ik een dubbele rij tanden heb
ik vond het ook fijn dat pappa of mamma erbij mocht zijn
een warme vertrouwde hand onder zo'n koud harnas is fijn
het betekent sterkte
dank voor alle goede zorgen



Saskia.

Saskia vraagt of ze nu weer mee naar huis mag. We moeten haar duidelijk maken dat ze nog lang niet beter is, dat ze wel veel boze diertjes uit haar hoofd gehaald hebben, maar dat er nog meer van die lelijke ziekmakers zijn. En dat de dokters in weer een ander ziekenhuis zullen proberen die beestjes met straaltjes, die je niet kunt zien, weg te halen. Dat dat net zoiets is als een warme rode lamp, alleen niet warm en zonder rode kleur. Die straaltjes moeten alle diertjes doodmaken.

Na ruim vijf weken wordt Saskia overgeplaatst naar het Sophia Kinderziekenhuis. Eén nacht mag ze thuis slapen, wat een feest!

Saskia speelt met Karin en Bart-Jeroen, ze plakken ziekenhuiskaarten in . Even is het ons huis weer vol van wat Gabriël Smit het ‘rustgeluk’ noemde. Bart-Joeren zegt steeds maar:

‘Ik ben zo blij, nu kan ik Saskia weer aanraken!’

In het Sophia Kinderziekenhuis komt al snel een vriendinnetje uit het Dijkzigt, ook een meisje met een hersentumor. Samen gaan ze vaak met een taxi naar het bestralen in de Dr. Daniël den Hoed Kliniek. Ik ga altijd mee, maar Saskia accepteert niet dat ik ook op Glenda pas. Dat moet de zuster maar doen.

In de gipskamer en bij de localisatie heeft Saskia het erg moeilijk. Ze is niet goed voorbereid en ik weet ook niet wat er zal gaan gebeuren. Het oerkomt Saskia allemaal en het kost haar veel tranen. Mij staat het zweet in de handen. Maar ik mag er tenminste – na lang aandringen – bij blijven. Later spelen Saskia en ik ‘gipskamer’ op de zolder. En als de bestraling afgelopen is maken we een mooie brief voor de broeders en zusters van de Daniël den Hoed Kliniek.

Nog tijdens de bestralingsperiode komt Saskia naar huis. De vlaggen wapperen in de Graaf Florisstraat.



Hoofdstuk 2

Na de bestraling en vier weken thuis zonder prikken en medicijnen begint een medicatieperiode van ruim een jaar. Saskia gaat regelmatig naar de polikliniek van het Sophia Kinderziekenhuis waar zij medicijnen per injectie krijgt en capsules moet slikken. Soms gaat zij nog voor controle naar de Daniël den Hoed Kliniek of het Dijkzigt Ziekenhuis.

Saskia is weer thuis, ze is erg moe, ziet heel wit en ze heeft weinig eetlust. Door de bestraling is ze helemaal kaal geworden.

Ik wandel met haar in een grote wandelwagen, ik lees haar veel voor en we kijken vaak naar de schooltelevisie.

Henk en ik maken ons zorgen. We zien Saskia langzaam sterven. Het besef gaat in ons groeien dat zij thuis zal moeten sterven.

We zullen haar moeten helpen, we zullen haar geborgenheid moeten geven.

In het televisieprogramma 'Heeft de hemel een vader' gaat het over een begrafenis van een meisje uit de tweede klas. We bekijken het samen. Saskia zegt na afloop:

'Zo, nou weet ik ook weer hoe dat gaat. Opa was toch ook gestorven. Maar je voelt het niet, hè. Het is alleen maar verdrietig voor de mensen die blijven leven. Ze noemen dat hemel, hè mam?'

'Ja schat.'

Zou ze ook aan haar eigen dood denken? Saskia spreekt het nog niet uit, dus wachten we maar af.

Saskia tekent veel over het ziekenhuis. Ze speelt ook veel gebeurtenissen uit het ziekenhuis na.

Als Saskia zeven jaar wordt, vraagt ze voor haar verjaardag een drumstel. Ze moet haar boosheid kwijt, zegt ze. Ze bijt ons veel en noemt dat 'liefdesbeetjes', maar het gaat er soms wel flink aan toe. Ze wil ook graag vechten en ze speelt diefje. We moeten haar dan vangen. Soms lijkt het wel of Saskia weer kleuter is. Ze loopt ook houterig en moeizaam.

Saskia verlangt er erg naar weer haren te hebben. Haar zelfportretjes getuigen daarvan. Bij het zien van een foto van vroeger kan ze heel verdrietig worden:

'Soms denk ik hoe het was toen ik nog haren had.'

Bij het slikken van de eerste capsule voelt Saskia zich machteloos. Ze krijgt de capsule niet weg. We zitten met haar in een kamertje in het ziekenhuis en wachten: zij moet slikken. Ze zweet. Als ze bij het raam staat, zegt ze:

'Ik spring eruit, dan ben ik er vanaf.'

En even later:

'Ik zou jullie en de zusters wel allemaal willen slaan, maar ik weet dat jullie mij alleen maar willen helpen.'

Thuisgekomen zegt ze dat ze toch maar een drumstel vraagt om het allemaal weg te kunnen drummen. Ik zeg:

‘Gebruik mij maar als drumstel.’

Ze doet het en timmert met houten lepels stevig op mijn bips. Wat een agressie!
Ze heeft het erg moeilijk, dat merken we aan alles, maar vooral aan wat ze zegt. Vóór het slikken van weer een capsule zegt zij:

‘Pappa, kon jouw hoofd maar op mijn lijf, dan kon jij slikken en kwam de capsule toch in mij.’

Capsules slikken is zo moeilijk voor haar. De zusters doen er ook altijd de poeder uit. Die gaat dan in de yoghurt die Saskia op moet happen. Maar omdat het eten een steeds groter probleem voor haar wordt, wordt het medicijnen innemen ook steeds moeilijker. Ze droomt ervan dat de dag aan zal breken dat alles voorbij zal zijn. Saskia maakt voor ons een mooi boek.

de dag breekt aan.

12-1-78

hoofdstek 1.

het was woensdag, 4 januari. Ik moest de capsule slikken. maar ik mogt het niet. toen het woensdag 11 januari was, mogt ik de capsule wel slikken. en nu hoef ik er geen meer.

hoofdstek 2.

als ik weer gewoon naar mijn eigen school ga. En weer veel te eten en veel te drinken. en om weer in het zwembad te zitten in de tuin.

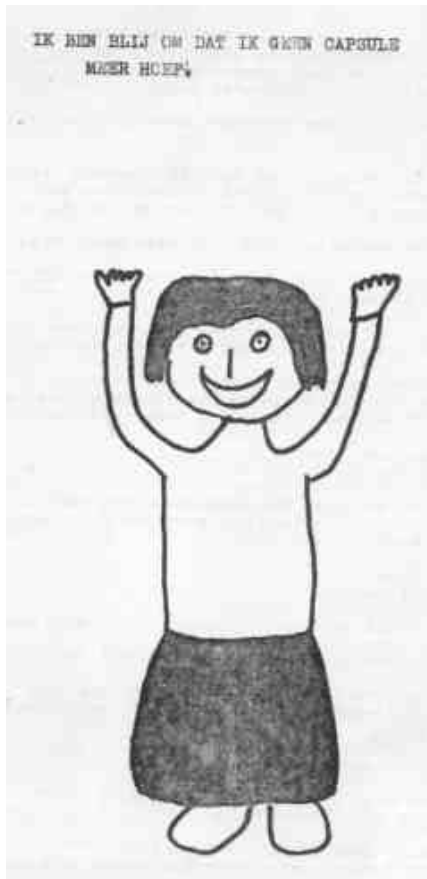
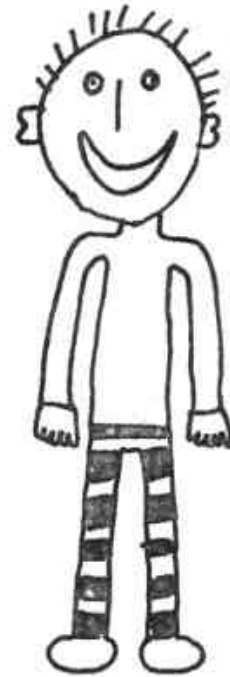
Saskia is zo'n wijs meisje. Bij het Sophia Kinderziekenhuis staan vóór de polikliniek mooie bloembakken. Als we daar na het slikken van een capsule even op Henk staan te wachten, zegt ze:

‘Ik weet waarom ze die hier neerzetten. Daar kun je naar kijken als je je niet lekker voelt.’

Wat een levenswijsheid. Saskia, zeven jaar oud, leert ons zoveel.

Het eten is een groot probleem. Ze schrijft me soms een briefje, waarop staat dat ik aan tafel een verrassing zal zien. Maar het eten lukt haar niet, niets smaakt.

IK BEN Blij OM DAT IK OP DASHLEFF BEN.



Na een maand of vijf beginnen haar haartjes weer te groeien. Maar het bestralingsveld op haar hoofd blijft veel langer kaal. Ze zegt dan ook:

‘Mijn hoofd is een tuintje. Kijk maar, hier een paadje en daar grasveldjes.’

En af en toe zingt zij een liedje uit een kindermusical, waarvan we de tekst wat hebben veranderd:

*Af en toe denk ik aan vroeger, aan die goede oude tijd,
duizend haren stonden toen nog op mijn bol.*

Saskia vindt dat haar haren niet snel genoeg groeien.



Als ze dia's bekijkt waarop ze nog mooie lange haren heeft, verzucht ze:

‘Het duurt zo lang voor ik weer staartjes kan maken.’ ‘Ja meisje, maar we weten dat het groeit. Gelukkig is het niet een been of een arm, die kunnen niet aangroeien. Er zijn kinderen die het nog moeilijker hebben dan jij.’

‘Ja, dat weet ik ook.’

‘Weet je nog, dat we op de poli ook wel eens een kindje zagen in een wagentje, met maar één been en ook een kaal hoofd? We zijn nu toch weer gelukkig...’

‘Ja, maar niet zoals eerst.’

Toch kan Saskia ook intens gelukkig zijn. Ze is gelukkig over het heroveren van allerlei vaardigheden:

ze leert weer steppen,
ze leert weer de trap opgaan met iets in haar handen,
ze leert weer fietsen op rechte stukken.

Saskia deelt haar leven heel intens met haar poppen. Soms zegt zij ook dat ze zou willen dat er eens één echt ging leven. Zo laat zij in de vakantie haar poppen zwemmen, zij kan het niet. Voor Saskia is zelfs pootjebaden te koud. Ze geniet stilletjes: plukt bloemetjes, speelt met haar konijntje. Maar ze kan toch niet veel. Ze huilt vaak omdat ze zich niet lekker voelt en omdat ze niet echt gelukkig is. Ze wil zo graag gewoon zijn, gewoon kunnen leven. Soms moet ik met haar meehuilen, en toch – gelukkig maar – even later lachen we weer.

Bijna is een jaar voorbij. De medicatie is nog niet afgelopen. Saskia is vaak boos dat zij juist op de woensdagmiddag naar het ziekenhuis moet. Ze kijkt dan liever televisie, dat doet ze veel nu zij zo vaak thuis is. Ze kijkt echt in de gids of er wat fijns is. Maar ook haar vriendinnetjes kunnen dan niet op de woensdagmiddag komen spelen.

Steeds meer, als ik na een moeizame dag voor Saskia haar zie slapen, beseft ik hoe fijn slaap eigenlijk is. In haar slaap vergeet Saskia al haar verdriet. Soms probeer ik me voor te stellen hoe bevrijdend de dood kan zijn. Het kan een bevrijden uit het lijden zijn. Het is moeilijk om vertrouwd te worden met de dood. Maar wat is de dood vaak in onze gedachten. Soms denk ik dat dood-zijn, iemand gestorven weten, gemakkelijker te dragen moet zijn dan het lijden. Maar misschien ook is dat eeuwige gemis van iemand die je zo lief is nog ontzettender.



Saskia's bloed is na een jaar medicatie niet goed genoeg om verder te gaan. Ze moet een bloedtransfusie krijgen.

Saskia doet er weer goed, maar ik zie te veel die dag. Er komen patiëntjes met witte gezichtjes en holle oogjes langs. Ze worden op brancards of in wagentjes, met infuus en al, voorbijgereden om naar de bestraling te gaan. Later zien we ze weer terugkomen.

In mij rijpt weer de hoop dat dit Saskia niet zal overkomen, en als het dan toch zo moet zijn, dat we dan in staat zullen zijn haar warmte en geborgenheid te geven.

Als Saskia 's avonds weer veilig in haar eigen bedje ligt, praten we nog lang, Henk en ik.

De vraag rijst: wanneer moet je toegeven dat je kindje eindelijk mag sterven.

Nu nog niet, Saskia heeft nog moed. Wij moeten het volhouden. Sas geniet nog zo vaak zo heel intens, bijvoorbeeld in het zonnetje met haar konijn.

Toch wordt Saskia ook somberder: telkens als zij zich niet lekker voelt, als ze weer niet kan eten. Zo zegt ze eens voor het slapen gaan:

‘Ik zou willen dat deze nacht duizend jaar zou duren.’

En ik denk:

‘Ja, zo sterven zou goed voor haar zijn. Als het zo eenvoudig kan.’

Maar langzaam sterven is langzaam afscheid nemen, is telkens opnieuw een aanslag op het leven. Misschien moeten wij, Henk en ik, Karin en Bart-Jeroen, dat toch leren. En Saskia? Zal Saskia dat weten?

In oktober 1977, Saskia is dan zeven en een half jaar oud, komt ze stralend van haar kamer af:

‘Mamma, er is een kerkdienst op de radio. Je moet ook luisteren.’

Ze zegt ook:

‘Weet je wanneer je gelukkig sterft, mam? Ik weet het. Als je in de oorlog sterft, sterf je ongelukkig, maar als je oud bent en je gaat dood omdat je lang genoeg geleefd hebt, dan sterf je gelukkig.’

Ze gaat weer naar haar kamer en luistert dan intens gelukkig naar een meisje dat samen met haar opa in de kerk viool speelt.

Ik zie het, wij weten het: Sas is soms intens, heel diep gelukkig.

Scan

*wonder van techniek
we kijken naar je
we praten over je
en soms zelfs lachen we om je
en dat alles
terwijl jij het vonnis wijst.*

Henk schrijft dit in de gang van het Dijkzigt. De uitslag zal zijn dat er nu geen aanwijsbare tumor is. Er wordt dus doorgedaan met de medicijnen.

Toch kan die uitslag Saskia noch ons echt blij maken. Want Saskia voelt zich zo vaak naar. Ze zegt ook:

‘Mamma, soms denk ik dat ik nooit meer beter word. Dan denk ik: waarom geven ze me toch niet iets zodat ik in één keer beter word.’

Maar zonder te jokken, kan ik haar altijd toch weer troosten. Ik probeer haar uit te leggen dat de ziek-makers en de beter-makers oorlog voeren in haar hoofdje. We zoeken dingen op waarmee we wel blij kunnen zijn, en ja hoor, Saskia zegt:

‘Geef me de passer maar, dan ga ik een mooie figuur maken. Zet jij dan een grammofoonplaat op?’

En er is weer een heel bijzondere vrede in ons huis. Maar soms ook is de boosheid heel erg in Saskia. Zij kan dan niet meer tegen haar ziekte op:

‘Jij doet niet genoeg voor mij, ik zou je wel eens een harde klap willen geven.’

Als ze zo iets gezegd heeft moet ze huilen en vergoelijkt dan:

‘Ik heb ook geen geduld meer, ik wil nu wel ineens beter zijn.’

en

‘Soms denk ik: waar doe ik het allemaal voor, het helpt allemaal niets.’

Ik heb voorzichtig gezegd dat de dokter toch erg tevreden was, maar ik had zo graag willen zeggen: ‘Nog één jaartje, Saskia, en dan is alles over.’ Maar die troost mag en kan ik haar niet geven. Wat is het toch moeilijk om zo’n kindje te helpen. Ik zou willen dat er iemand was die ons daarbij kon helpen.

Saskia heeft een vriendje. Als die haar eens bezoekt, is Saskia bij het afscheid nemen helemaal van streek. Als een verliefde puber staat ze voor het raam van haar kamer te roepen:

‘Bertram, Bertram, kom terug.’

Ze maakt meteen een tekening, die ik ’s avonds nog naar Bertram moet versturen. Ze tekent een jongensengeltje en een meisjesengeltje, met een hartje ertussen.

Saskia gaat onrustiger slapen. Ze wil graag dat ik op de bovenverdieping blijf tot ze slaapt. Dat doen we dan ook, of Henk of ik.

Ze is ook vaak in de nacht wakker. We zetten dan thee en meestal valt zij dan weer in slaap. Het is zo’n lief dappertje.



Het slikken van de capsules blijft moeilijk. Saskia zegt:

‘Nog anderhalve dag, dan moet ik die capsule weer slikken. Waar is dat nog goed voor?’

En weer leg ik uit van de beestjes die vechten. Ik kan haar troosten door te zeggen dat er na deze nog maar één capsule komt en dat we dan, als ze weer opgeknapt is van de capsule, feest gaan vieren. Feest op school voor de kinderen van de klas. Pappa zal dan een poppenspeler vragen. Saskia huilt dan een beetje en zegt:

‘Ik huil niet van verdriet, nu huil ik van geluk.’

Tegen kerstmis maakt Saskia met haar poppen een kerstspel. Ze kleedt ze aan met lappen en doeken, zoals ik de kinderen voor het kerstspel op school aankleed. Saskia is geweldig. Ze kan zoveel niet, maar ze kan ook zoveel wel.

Ze praat met haar poppen alsof het kinderen zijn. Tegen de engel hoor ik haar zeggen:

‘Je had niet zo vaak moeten zingen, alleen maar bij de herders. Maar ja, het geeft niet hoor. Je deed het goed.’

Henk maakt met de kinderen een mooie kerstkaart: ‘Dankbaar en vol goede moed.’ Het is een vredig kersfeest hier. Saskia heeft van het ziekenhuis even vakantie. Dat is een verademing. Fijn, even afstand nemen. Als Saskia akelig is, zegt ze:

‘Ik hoef nog maar één capsule en nog maar drie prikken en dan... alleen nog maar controle, dat vind ik niet erg.’

Vlak na nieuwjaar krijgt Saskia weer koorts.

Het ziekenhuis dreigt alweer.

Ik wacht en als Saskia slaapt luister ik beneden aan de babyfoon of ze echt slaapt.

Ze huilt, omdat ze niet meer ziek wil zijn.

‘Hoe lang duurt het dan nog, dat ik ziek moet zijn? Niks kan me meer blij maken. Ik wil spelen, buiten spelen.’

Ze gooit met haar beertje.

Ze wil niet meer in het donker slapen, we laten een klein lichtje voor haar branden.

In maart 1978 is de capsuleperiode voorbij, Saskia hoeft ook geen prikken meer en ze knapt, vooral psychisch, wat op. Ze wordt weer wat zelfstandiger, slaapt ook weer in het donker. We dragen haar minder, ze voelt zich sterker. Ze loopt 's avonds vaak nog zelf de trap op om naar bed te gaan.

Saskia loopt ook buiten kleine stukjes. Ze zit niet meer in de wandelwagen. En af en toe gaat ze weer een uurtje naar haar eigen school. Ze tekent weer veel.

Ik ben met haar met de trein naar Hilversum geweest, ze wilde zo graag naar haar vriendje. Wat is ze gelukkig in de trein. Ze heeft haar konijn Teun in de hand en die geniet mee.

En ik... wat was ik blij. Ik wilde wel roepen: ‘Zien jullie het mensen, onze zieke kindje loopt hier weer zomaar naast me.’

Maar de gelukkige en verdrietige dagen blijven elkaar opvolgen.

Voor Saskia is het niet zo erg om naar de Daniël den Hoed te gaan voor controle. Alleen de reis erheen vindt ze vervelend. En ook het lange wachten daar. Voor mij is het een grote psychische

belasting. Ik zie en hoor er te veel. Zo gebeurt ht dat ik bij het loket sta om er een gewichtenbonnetje af te geven. Ik wacht, omdat er niemand is. Er ligt een lijst en ik kijk of Saskia erbij staat. Ik tel hoeveel patiënten er nog voor haar zijn. Dan zie ik hoe er achter drie van de twaalf namen op de lijst met balpen geschreven staat: overleden.

Ik duizel. Ik weet, dat het leven broos is, dat dit het voorportaal van de dood is.

Ik lees Saskia voor, terwijl we wachten op onze beurt. ‘Pluk van de Petteflet’ geeft vreugde, Saskia geniet. Ik probeer op toon te lezen.

Hoofdstuk 3

In deze periode wisselen goede en minder goede weken elkaar af. De paasvakantie is fijn, maar daarna zijn er weer klachten. Na een goede zomervakantie moet Saskia eind augustus toch weer worden opgenomen omdat de drain geïnfecteerd is.

Dit voorjaar gaat Saskia een hele middag naar haar eigen school. Wat een vreugde voor ons allemaal: voor de grote kinderen, voor Henk, voor mij.

Maar 's avonds in bed zijn de tranen er weer. Tranen, die beginnen van verdriet om iets kleins en eindigen met:

‘Mamma, ik moet je iets zeggen.’

Ze aarzelt, ze durft niet.

Na aandringen van mij zegt ze toch:

‘Mamma, ik heb er genoeg van, ik wil niet meer. Ik wil dood zijn, dan weet ik het allemaal niet meer.’ ‘Maar meisje, nu het zo goed gaat, nu moet je moed houden.’

‘Maar ik heb geen moed meer, ik denk zo vaak dat ik wel dood wil. Maar ik durfde dat nooit te zeggen, want ik dacht dat jij er dan verdriet van zou hebben, want jullie kunnen mij toch niet missen.’

Ook voor we weer voor controle naar het Sophia gaan, zegt Saskia:

‘Ik wil dood, ik voel me niet lekker. Waarom voel ik me toch zo vaak niet lekker?’



Een droom

Saskia droomt dat we op allemaal eilandjes wonen.

Die eilandjes kunnen drijven.

Saskia vergeet haar anker uit te gooien.

Dan drijft haar eilandje weg.

Ver weg van ons.

Ikzelf droom ook. Of ik denk te veel. Over een Saskia die aan allemaal slangetjes ligt. En ik zeg: 'Laat maar, zo niet.' En ik droom van Saskia in een glazen kist in de kamer.

We worstelen, Henk en ik.

We moeten onze houding bepalen als Saskia zegt dat ze dood wil.

Enerzijds moeten we Saskia moed geven en zorgen dat ze de moed niet verliest. Anderzijds willen we haar steeds duidelijk laten blijken, dat als haar lijden te erg is en ze echt heel ziek is, dat ze dan rustig mag sterven. Die veiligheid moeten we haar geven.

Henk en ik stellen ons voor, dat we tegen Saskia moeten kunnen zeggen:

'Meisje, blijf maar stil liggen. Mamma draait een grammofoonplaat voor je. En wij zitten bij je.'

of:

'Pappa leest je voor en als je wilt ga je slapen.
Misschien word je niet meer wakker, maar dan is het ook goed.
Slaap zacht!'

Saskia worstelt ook. Ze zegt:

'Niets kan me meer blij maken, zelfs niet mijn nieuwe trui en mijn nieuwe klompjes.'

Voor haar achtste verjaardag, haar tweede verjaardag sinds haar ziekte, is ze boos. Ze weet niet wat ze voor haar verjaardag zal vragen.

'Ik weet alleen dat ik beter wil zijn.'

En als ik zeg dat dat zomaar niet kan, dat we dat af moeten wachten, zegt ze:

'Ik wacht al zo lang, al meer dan een jaar.'



Dan wil ze haar kroelaapje, een opwindaapje, dat in het Dijkzigt kapot was gegaan. Het kan nu niet meer koppeltjeduikelen. En opeens projecteert zij al haar verdriet in dat kapotte aapje. Dat brengt me op een idee. Ik zeg:

‘Vraag dan aan alle mensen, die je iets willen geven, hup-, wip-, spring- en zingbeesten.’

Dan is ze weer blij. Ze zegt, nu weer heel gelukkig:

‘Soms denk ik wel eens, dat ik nooit meer gelukkig kan zijn.’

en dan:

‘Maar man, ik moet mijn tranen uitlaten, één keer in de maand.’

Na anderhalf uur met haar bezig geweest te zijn gaat ze dan toch weer slapen: vredig, bij ons thuis, in haar eigen bedje.

Toch doet veel ons aan het begin van haar ziekte denken:

het af en toe duizelig zijn,
het steeds maar weer willen liggen,
het niet op schoot willen zitten.
We wachten, wachten en hopen.

Vlak voor haar verjaardag heeft ze weer hevige huilbuien. Ze wil weer dood.

‘Je moet niet huilen als ik doodga.’
‘Bertram moet ook mee dood.’
‘Ik kan nooit meer lachen tot ik dood ga.’

Ze denkt veel aan opa. En als ze in de tuinstoel zit, zegt ze:



‘Dit is de stoel van opa en dit is de tafel van opa.’

en dan:

‘Ik wil naar opa toe.’

10 april 1978.

Saskia is jarig. ‘s Morgens in bed zegt ze:

‘Het is toch niet gebeurd wat ik gedacht had.’

‘Wat dan meisje?’

‘Je weet wel, doodgaan.’

Saskia viert ook kinderfeest.

Het is een fijn feest.

Het is een bijzonder feest: het feest van de hoop.

Drie weken zijn voorbijgegaan zonder al te veel ‘niet-lekker-dagen’. In Renesse, in de paasvakantie, heeft ze ‘getennist’ en in de zee gelopen op haar dunne, witte voetjes. We zijn uit eten gegaan en dat ging allemaal fijn.

Na de paasvakantie is ze een paar weken weer naar school gegaan en ze is zelfs een paar maal alleen met haar vriendinnetjes uit school gekomen.

Ze stapte zo trots...

Ze geloofde er zelf weer in, ging zelfs weer mee op schoolreisje, voor haar een blijde dag, voor mij een dag vol vreugde, maar ook vol zorgen.

Toch voelt en ziet Saskia dat ze niet zoveel kan.

’s Avonds na de schoolreis is ze ziek, en dat gaat zich herhalen.

pijn in het hoofd,

akelig.

koorts,

wat stijf in de rug,

ze praat over een zere nek,

ze kan soms moeilijk op haar benen staan,

van liggen naar zitten doet pijn, dan bonst haar hoofd,

omdraaien in bed doet pijn, dan doet haar hoofd raar, ze klaagt over moeheid:

‘Mamma, ik ben zo moe.’

Als zo overdag soms voor de derde keer gaat slapen, zegt ze:

‘Mamma, vind jij het niet erg als ik ga slapen? Ik hoop dat ik dan straks niet zo moe meer ben.’

Die lieverd van ons.

Als ze dan weer wat opgeknaapt is, gaat ze weer spelen. Spelen met Playmobil, of met de poppen of tekenen. Ze is altijd actief in haar geest en dan is ze gelukkig. Totdat haar lichaam haar weer te veel is, dan moet ze wel weer passief zijn.

We gaan in deze periode vaker naar het Sophia. Saskia wordt bekeken door een andere kinderarts. Ze zou keelontsteking hebben. Met veel moeite slikt zij penicilline en ze knapt op. Zijn onze zorgen dan toch overdreven geweest?



We krijgen een stralende grote vakantie. Karin en Bart-Jeroen genieten geweldig. Hun zusje verstoort niet elke dag onze plannetjes.

We maken kastelen aan het strand. Het is alsof er geen ziekteperiode geweest is.

Eén ding herinnert er ons echter steeds aan en maakt ons angstig: Saskia's stuitje kan inwendig zo vreselijk prikkelen. Ze moet er haast van gillen. Maar als ze even op iets hards zit gaat het wel weer over.

Saskia krijgt een bootje. Ze noemt het DAPPERTJE.

We genieten van onze kinderen. Zou het dan toch allemaal goedkomen?

Saskia's haartjes groeien. Er kunnen weer kleine staartjes van gemaakt worden. De wind waait weer door haar haren. Wat geniet ze daarvan.

Maar aan het eind van de vakantie is ze weer ziek:

weer koorts,
weer niet-lekker,
weer een bonshoofd,
weer overgeven,
weer willen liggen.

En eind augustus ligt ze weer in het Dijkzigt. Nu omdat haar drain geïnfecteerd is. Haar hoofdje wordt weer wat kaal geschoren. De drain wordt eruit gehaald.

Weer is Saskia moedig.

En weer hopen wij dat het alleen maar de drain zal zijn.

Saskia zelf schrijft de dag voor de operatie:



ik moet morgen geopereert worden.

maar dat is niet erg.

maak je maar geen zorgen.

saskia

De operatie gaat goed, het is niet zo'n grote ingreep. Saskia moet eerst aan het infuus. Daar mag ze vanaf als ze haar medicijnen kan slikken. Maar dat wordt weer een probleem, het lukt niet.

Aan het infuus, van het infuus, aan het infuus.

Hoe moet dat?

'Mamma, ik doe mijn best wel. Maar ik kan de medicijnen niet binnenhouden. Mijn buikje wil dat niet.'

En dat is waar: als Saskia met de moeder wanhoop heeft geslikt en daarna hijgend en zuchtend over de gang loopt om te proberen de medicijnen binnen te houden, komt alles er weer uit.

Zo gebeurt het dat Saskia mee naar huis zou mogen en dan toch niet mee kan. Wat een teleurstelling voor haar, maar ook voor Karin en Bart-Jeroen.

Karin schrijft Saskia een 'brief voor aan de muur.'

Lieve Saskia,

Alle dagen gaan voorbij
soms vol met vreugde, geluk.
Alle dagen gaan voorbij,
zo ook de dag van morgen.
Elke dag weer nieuwe zorgen,
zo zal het vaak nog zijn.
Elke dag maar flink zijn, ja,
samen met Pappa en Mamma.
Maar als het dan, als vaak, weer moet
maar jij kan het zo flink en goed.
Gelukkig zijn er lieve zusters en dokters
die jou helpen, o zo goed
Maar toch ben jij het engeltje,
dat het zo flink, zo goed doet.

van Karin

Lieve Karin!
Ik va
ik vond de kaart die je
me stuurde erg leuk.
Ik ben vanmorgen in de
speelkamer geweest.
er zijn erg veel kleine kin-
deren. en vandaag was er
een kintje uit het Afrika kinder-
ziekenhuis en dat moest
uitslapen
vanavond mag de in-
fuis eruit. gisteren avond
heeft de broeder mij en ik heb
over zijn jeugd dat was
erg leuk doe de groeten
aan oma mama pappa en
birt daaaaag!

Zo ontstaat er altijd als Saskia in het ziekenhuis ligt een briefwisseling tussen de kinderen. Ze missen elkaar zo.



Wij zijn veel bij Saskia. Oma zorgt voor Karin en Bart-Jeroen.

Deze herfst gaat het weer vrij goed. Saskia is weer thuisgekomen en gaat meestal halve dagen naar school. Thuis speelt zij stilletjes met de poppen.

We maken weer kleine wandelingetjes, gaan zelfs twee keer zwemmen in het overdekte zwembad. Een kwartiertje kan ze wel in het water blijven, dan krijgt zij het koud en kleed ik haar vlug aan. Kortom, het leven lijkt weer wat gewoon.

Maar eind november komen de prikkelingen in haar stuitje weer in verhevigde mate. We komen bij de kinderarts en bij de neuroloog.

Niets is nog duidelijk.

Haar been doet pijn, we gaan naar de huisarts, we krijgen zalf. Het zou misschien ischias zijn, niemand kan ons overtuigen.

December wordt een afschuwelijke maand.

We gaan weer naar de poli van het Dijkzigt en spreken onze zorgen uit. We zien dezelfde verschijnselen als bij het begin van haar ziekte. Alleen, nu is het haar beentje dat prikkelt en toen was het haar arm. Nu is ze wat minder apathisch, maar nu is ze moe, eindeloos moe. De arts in het Dijkzigt (weer een ander) vindt ons overbezorgd: het zal wel spierpijn zijn.

Niet-vertuigd gaan we naar huis.

Onze nieuwjaarskaart voor 1979 is niet meer zo optimistisch, maar bevat wel, wat we proberen waar te maken.

Hoofdstuk 4

Het nieuwe jaar begint met pijn aanvallen en ziekenhuisopname. Nadat er een uitsluiting is geconstateerd, wordt besloten om Saskia naar huis te laten komen en af te zien van verder medisch ingrijpen. Later volgt toch nog een ziekenhuisopname en een bestralingsbehandeling. Saskia komt in maart weer thuis. Haar toestand gaat geleidelijk achteruit. In juni sterft zij.

Vanaf nieuwjaar heeft Saskia steeds pijn aanvallen gehad, ze is weer opgenomen in het Dijkzigt. Ze heeft vaak geroepen:

‘Ik wil dood, ik wil ver weg.’

En ze vraagt aan Henk:

‘Pappa, houd je van me?’

‘Ja, lieve schat.’

‘Pappa, dan moet jij mij nu doodmaken...’

Ze trekt aan haar haren,
ze slaat met armen en benen,
ze gooit al haar kroeltjes weg,
probeert de puzzels van de plank naast haar bed te gooien.
Saskia is radeloos.

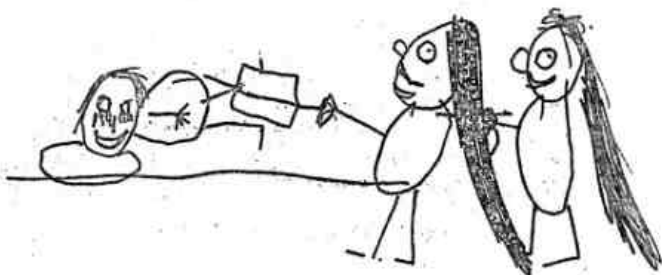
Dan horen we dat Saskia’s ziekenhuisvriendinnetje, elf jaar oud, gestorven is. Omdat Saskia zelf in het ziekenhuis ligt, besluiten we het haar niet te vertellen.

Half januari horen we dat het inderdaad een uitsluiting is. Natuurlijk hebben we het geweten, het was geen nieuws, onze bezorgdheid was terecht geweest. Ik ging terug naar Sas, ze moest eten. Het lukt weer niet.

‘Mamma, wat zei de dokter?’

Wat moest ik zeggen?

ik wil maar
huis!



‘Pappa en ik moeten samen praten, dan gaan we de dokter vragen of je weer naar huis mag, ook al ben je nog niet beter.’

Haar oogjes lichten op:

‘Ja, mamma, naar huis...’

Als ik wegga en vraag wat ik voor haar mee zal brengen, zegt ze:

‘Een zakje liefde, mamma, maar die geef je al.’

‘Morgen neem ik stof mee en dan maak ik voor jou een hartje met liefde.’

‘Daar zet je dan een kruisje op, hè mamma?’

‘Ja, en als ik dan morgen om één uur weer wegga is het misschien wel klaar.’

Het hartje met liefde heb ik gemaakt van rood vilt. Ik heb er lapjes ingestopt en op lapje heb ik een kusje gedaan. Met gouddraad maakte ik er een kruisje op en aan de andere kant borduurde ik ‘liefde’.

Wat heeft ze er veel mee in haar handjes gelegen.

Als Saskia thuiskomt gaan we in huis verhuizen. Omdat ze zo moe is krijgt ze de balkonkamer, dan kan ze misschien wel met de poppen op het balkon spelen. De zolder is te ver klimmen voor haar. Bovendien is er een televisie op die kamer.

‘Als je dan een beetje lui bent, kun je fijn naar de televisie kijken.’

En Sas is blij.

Wij, en ook Karin en Bart, weten dat de kamer waar Saskia nu gaat slapen en spelen misschien haar sterfkamer zal worden.

Na twee weken thuis te zijn geweest gaat Saskia weer met gillende pijn naar het Gemeenteziekenhuis. In overleg is eerder besloten dat ze bestraald zal worden. Maar nu zij zelf te kenne geeft niet meer te willen, besluiten we in overleg met de artsen de bestraling te stoppen. Zo gebeurt het dat Henk schrijft:

*Het kruis is van haar lichaam af,
goddank
nu mag niemand meer met haar sollen
en wat rest is dat andere kruis,
dat we vaak op haar voorhoofd tekenen,
het kruis van geloof,
dat wij samen het kunnen.
het kruis van geloof
In een wereld waar pijn en verdriet geen plaats meer hebben
waarvan de poorten al voor Saskia openstaan.*

Ze knapt weer wat op en het lijkt toch zinvol de bestraling door te laten gaan.



Het is een echte winter, met veel sneeuw en ijs. Saskia gaat elke dag met de ambulance vanuit het Gemeenteziekenhuis naar de Daniël den Hoed voor de bestraling. De verwachting is dat zij nog weer op de been zal komen. Aan het eind van de bestralingsperiode gebeurt dat ook nog even, ze loopt soms aan de hand tot het einde van de ziekenhuisgang. In het weekeind, als ze niet bestraald hoeft te worden, is ze thuis. Als ik haar 's morgens was, gaat ze huilen. Ik vraag waarom ze huilt:

‘In het ziekenhuis vind ik wassen ook niet fijn meer, maar daar durf ik niet te huilen. Bij jou mag ik toch wel huilen?’

‘Ja hoor, huil jij af en toe maar als je thuis bent, dan kun je er in het ziekenhuis weer tegen.’

Henk is geweldig. Hij gaat nu altijd met Saskia naar het bestralen.

In het Gemeenteziekenhuis zijn ze geweldig voor Sas en voor ons. We mogen altijd bij haar en we mogen thuis eten voor haar maken.

Door de medicijnen is Saskia nu heel dik. Ze eet ook veel, dat wil zeggen: ze eet veel macaroni. Iets anders lust ze niet meer.

Soms is het heel vredig om bij haar te zijn, we luisteren dan samen naar muziek. Muziek van Pip en Zip. Ze zingt dan mee:

*De dag is nu weer voorbij
met verdriet of was je blij.
Morgen mag je opnieuw beginnen
wat je doet mag je zelf verzinnen
Einde nu aan dit verhaal
touwte aan de maan en slaap allemaal.*

en ook:

*Maar toch is je eigen leven
het grootste avontuur.*

Als we zo stil samen zijn kunnen haar ogen glimmen en ze knipoogt dan naar me. Ik mag dan met mijn hoofd op haar arm liggen, in haar hoekje. Ze zegt dan dat ze gelukkig is.

Maar soms ook overheerst het verdriet, ze is dan heel depressief. Ze kan dan verzuchten:

‘Was het leven maar gemakkelijk, wat is de wereld toch moeilijk. Zal ik ooit nog blij kunnen zijn? Ik zie het niet meer zitten.’

En als een negenjarig meisje naast haar weggaat, zegt ze:

‘Was ik ook maar zo monter als zij. Kon ik ook maar rechtop in mijn bed zitten.’



Ik zeg:

‘Je mag wel eens met je bed naar de speelkamer.’

‘Dat wil ik niet, dan kan ik toch niets. Die andere kinderen kunnen alles. Eigenlijk ben ik blij dat Elly weggaat, ze kon zo fijn knutselen.’

Wat een verdriet.

Toch knapt Saskia soms op. Dat doet me ook pijn, omdat ik weet dat dat opknappen maar tijdelijk is.

Ze is helemaal dik van het oedeem. Ze zegt zelf:

‘Ik heb zo’n ploffbuik, mamma, het lijkt wel alsof ik een baby krijg.’

Saskia’s klasgenoten vergeten haar nooit. De juf en de kinderen verwennen haar vaak. Saskia geniet van al die lieve aandacht voor haar. Ze zegt dan ook:

‘Wat zijn toch veel mensen lief voor mij.’

In maart is Saskia weer thuis en veel in bed.

We hebben een kast vol plasmatten van de wijkzuster gekregen. Saskia vraagt wat ik met al die matten ga doen als zij beter is. Ik aarzel, ik weet niet wat ik moet zeggen, maar ik antwoord:

‘O, dan geven we ze terug aan zuster Keizer. Er gebeurt immers niets mee. Dan zijn ze weer voor andere zieke mensen.’

Zo’n vraag doet pijn.

Gelooft ze echt nog dat ze beter wordt? Wil ze van mij iets horen? Even later zegt ze dan:

‘Mamma, denk jij dat de ziekte nog ooit overgaat?’

‘Ik weet het niet, meisje, ik hoop het.’

We kijken elkaar aan. Saskia legt haar armpjes langs haar hoofd. Ze zegt niets, ze denkt. Ik zeg ook niets en er rolt een traan over mijn wangen. Dan zeg ik:

‘Ik moet er maar niet om huilen, hè. We moeten maar afwachten.’

Ik veeg mijn tranen weg. Saskia zegt:

‘Als ik het kan, kan jij het ook, hè?’

‘Ja schat, we zijn gelukkig. Jij bent fijn thuis en wij kunnen voor je zorgen.’

Saskia komt soms nog uit bed, ze heeft beneden in de rolstoel gezeten. Haar rechterbeentje doet pijn en daar kan ze niet goed mee lopen. Als ze in bed ligt zegt ze soms nog:

‘Ik wil beter zijn.’

Maar ze is niet meer verdrietig zoals ze vroeger verdrietig was.

Dan op een dag vraagt Saskia het:

‘Mamma, word ik nog wel beter? Ik kan hier toch niet maar altijd zo blijven liggen. Wat kan ik nou? Alleen maar liggen.

Ik wil dood!’

Ik heb Henk gebeld. Die is gekomen. We hebben gepraat over de kleine gelukjes, die er toch nog wel waren. We hebben gezegd, dat we samen verdrietig zijn over haar en ons verdriet. Maar we hebben haar niet gezegd dat zij dood zou gaan.

En dan...komen er toch weer goede dagen, of beter, goede uurtjes.

Als ik verzucht, terwijl zij wat tekent:

‘Meis, wat fijn, dat je dat weer kunt.’

zegt ze:

‘Jij zegt toch altijd dat ik er wat van moet maken.’

Haar handen bibberen soms. Dan zegt Saskia:

‘Ik ben een beetje zenuwachtig.’

Op haar rechterbeentje kan ze niet meer staan:

‘Ik ben kreupeltje.’

Haar geest is soms heel goed. Blij-tevreden is ze dan. Ze luister naar grammofoonplaatjes. Maar haar lichaam laat haar steeds meer in de steek:

‘Mamma, ik ben zo moe.’

Zij vraagt om het boekje ‘Adam en Eefje’. Tot mijn grote ontsteltenis leest zij mij dan voor:

‘Want wat je liefhebt moet je kunnen loslaten.’

Het ging over een vogeltje dat de vrijheid moest herkrijgen. Wat dacht ze erbij? Wij een heleboel. Ons achtjarig meisje was veel verstandiger dan al haar leeftijdgenootjes.

Saskia denkt alweer over haar verjaardag die op komst is, en zegt:

‘Mamma, ik weet wat ik voor mijn verjaardag vraag:
moed,
liefde,
vrede,
blijdschap,
negen rode rozen, en knutselspulletjes.’

Voor mamma en pappa



4 maart 1973

Over die verjaardagswensen was ik verbaasd, blij, gelukkig. Maar ik weet hoe zij aan dit alles komt. Op de televisie is een uitzending van de KRO geweest. 'Michel Fugain in Le Havre', impressies over de voorbereiding en de uitvoering van een groots feest van de vrede. Kinderen in het wit gekleed, van allerlei nationaliteiten, zongen over liefde, vriendschap en vrede. We hebben zo van die uitzending genoten...

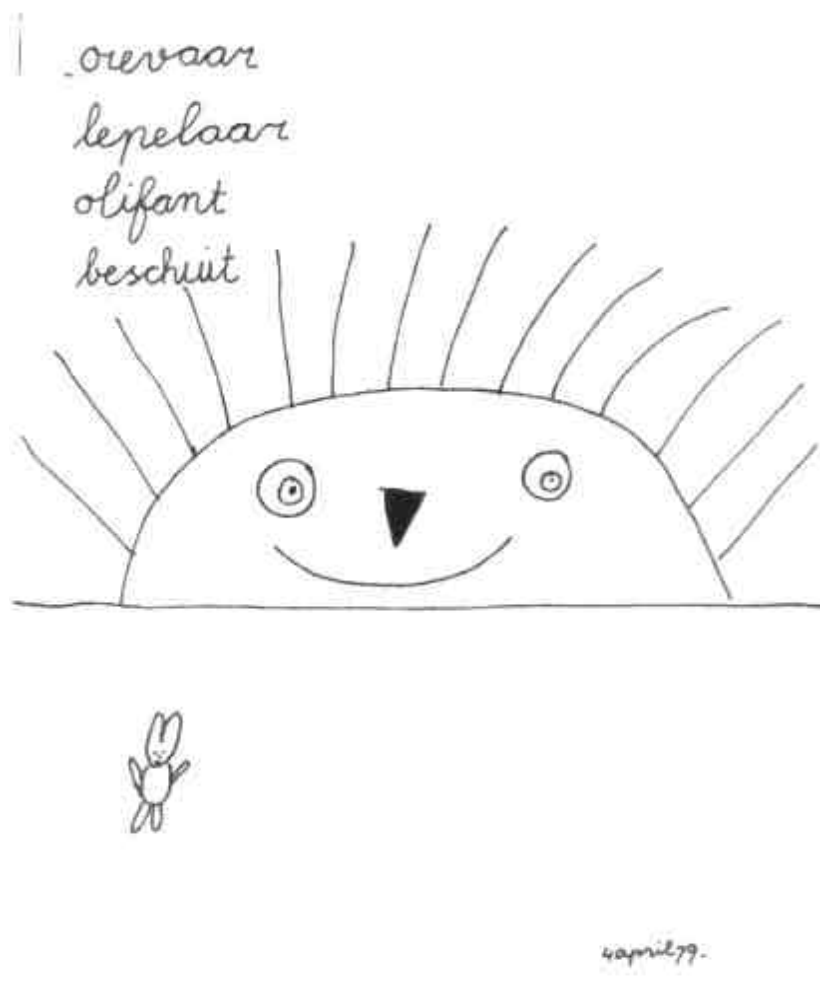
In een schrift vind ik een bladzijde met de woorden:

*lieve mamma!
Ik zal op deze bladzijde
al mijn verdriet opschrijven.*

Ze heeft er nooit meer iets onder geschreven...

Op een dag zegt Saskia:

'Mamma, ik wou dat ik mijn leven nog eens over kon doen, maar dan zonder de ziekte. Nee, dat wij allemaal het leven nog eens over konden doen met alleen de kleine ziekjetjes erbij. Bart z'n hartoperatie moet er niet bij en mijn ziekte ook niet. Maar niemand kan zijn leven overdoen. Ik heb een zeer been en dat gaat niet meer over. Maar dat geeft niet, er zijn ergere dingen.'



Ik vraag:

‘Wat dan?’
‘Een hoop pijn.’

en dan:

‘Mamma, wat ben ik blij dat ik bij jullie geboren ben, anders was ik nu misschien wel weer in het ziekenhuis.’

Saskia tekent liggend in bed op haar bedtafeltje een vrolijke zon.

De avond voor haar negende verjaardag, waarvan wij weten dat het haar laatste verjaardag zal zijn, is Saskia diep verdrietig. Ze moet braken, ze trilt hevig met haar handen en weer zegt ze:

‘Wat moet er van me terechtkomen?
Ik lig hier maar.
Ze kunnen me toch niet beter maken.
Ik wil...’

En dan schrijft zij op mijn wang: ‘DOOD’.

‘Ik heb geen moed meer, mamma.’
‘Maar meis, als je geen moed meer hebt mag je doodgaan, maar nu nog niet, denk ik. Je kunt toch nog wel een beetje gelukkig zijn. Pappa wil zo graag dat je nog wat van het zonnetje kunt genieten, op de stretcher in de tuin. En we houden zoveel van je.’

Ze gaat weer slapen, ze lijkt tevreden met het antwoord.

Op haar verjaardag, op 10 april 1979, is ze om vier uur in de ochtend wakker en zegt stralend:

‘Nu ben ik jarig.’

Ik zeg:

‘Nee meis, je was nog uit mijn buik aan het kruipen, de dokter moest toen nog komen.’

En Saskia zegt:

‘Het was de vroedvrouw, dat weet ik toevallig. Maar je kan me wel feliciteren, anders ben ik niet zo lang jarig. Het is nu toch 10 april!’

Ik feliciteer haar,
ik knuffel haar,
ik geef haar een beetje thee en een warme kruik en zeg:

‘Dat is al een cadeautje.’

Ze zegt:

‘Dat zijn twee cadeautjes: thee en een warme kruik. Ik heb voor jou ook wat lekker warm, ik heb geplast.’

Ik maak haar droog. Ze gaat knorgeluidjes maken met de duim in de mond. Ik zeg:

‘Ik weet wie jij bedoelt, je bent nu Marc als hij zich gelukkig voelt.’

Marc was een dubbel-gehandicapt kindje, hij lag naast Saskia in het ziekenhuis. Ik zeg:

‘Marcs mamma hield veel van hem en wij houden veel van jou.’

‘Ja, dat weet ik.’

En dan gaat Saskia weer vredig slapen.

Het wordt een fijne verjaardag, haar laatste. Er zijn zoveel lieve mensen om ons heen en Saskia is geweldig.

Anderhalve week later gaat Saskia toch nog naar het Dijzigt naar de emi-scan. Toch kijken waar de tumor zit. De ambulancebroeders halen haar liefderijk en met gezellige praatjes op. Ze kennen Saskia zo goed van alle ritjes naar de Daniël den Hoed. Het verleggen en vervoeren doet haar pijn. Ze is op.

Het lijkt dwaasheid om te gaan.

April is een verdrietige maand, alles is zo vol tegenstellingen. We genieten in de tuin van het ontluikende groen: de berk, de ribes, de sering.



Het is allemaal zo vol belofte en zo in tegenstelling met het wachten op het sterven.
Als ik Saskia attent maak op het zingen van de vogels, zegt ze:

‘Daar heb ik toch niets aan.’

En even later:

‘Je mag mijn boeken en spelletjes ook weggeven, daar heb ik ook niets meer aan.’

En over haar verjaardagsgeld zegt ze:

‘Ik geef vijf gulden aan Terre des Hommes en vijf gulden aan het Wereldnatuurfonds.’

We noemen haar:

*dappertje,
ons moedig kindje,
onze schat,
onze lieve zieke,
onze grote meis,
onze knapperd,
onze verstandige meis,
onze kroel,
onze Saskia,
ons engeltje.*

Ze glimlacht dan gelaten.
We krijgen nog af en toe een kusje van haar.
En altijd maar wil ze een kruisje op haar voorhoofd.
Ze is rustig, vredig.
Ze is zo blij dat ze thuis is.
Ze slaapt veel, luistert naar muziek en wacht vol overgave.

Als onze overbuurvrouw onverwachts sterft en wij dat aan Saskia vertellen, reageert zij nauwelijks.
Ze vraagt:

‘Heeft ze pijn gehad?’
‘Nee, dat denken we niet.’
‘Dan is het voor haar niet erg. Alleen Loes en wij zullen haar missen. Zet je de televisie aan?’

Wat geniet ze nog van de kleurentelevisie die zij voor haar verjaardag kreeg.

Ze zegt:

‘Mamma, ik heb nooit meer rare dromen, dat vind ik wel fijn.’

en:

‘Mamma, waarom zeggen mensen toch dat dromen bedrog zijn. Ik heb zo fijn gedroomd. Ik droomde dat er een fee was die me beter maakte.’

‘Ja, kon dat maar, maar mensen dromen meestal dingen die ze graag willen. Net als jij, jij droomt dat je beter wilt zijn, omdat je dat graag wilt.’

‘Ja, mamma, dat is waar. In het ziekenhuis droomde ik vaak heel eng.’

Als de dokter nu komt en vraagt hoe het met haar is, zegt Saskia haast nooit ‘goed’ meer. Meestal zegt zij:

‘Het gaat wel.’

Half mei ontdekt Saskia dat zij geen televisie meer kan kijken. Ze ziet weer dubbel. Ze is er erg verdrietig om.

Ze kan nu niet meer tekenen of schrijven.

Ze kan alleen nog maar naar plaatjes luisteren en daar geniet zij nu van. Ze vraagt vaak naar ‘Meneer Pietersen’, een liedje over een hamster die doodgaat.



Saskia slaapt nu soms hele ochtenden om er dan ineens weer helemaal te zijn: vredig, stil luisterend naar muziek. En als Herman van Veen in een van zijn liedjes zingt:

Alles is te koop

alles kun je kopen.

zegt Saskia:

‘Dat is niet waar, gezondheid kun je niet kopen.’

Als je niet meer kunt hopen, kun je ook niet meer wanhopen.

Is er daarom iets van rust in ons huis?

Alle lieve mensen, die bij ons komen, wachten met ons op een tijdstip waarop Saskia ons roept.

Verder ligt zij stil in het donker te slapen op haar kamer.

Ze eet niet meer, drinkt nauwelijks, plast haast niet meer. Ik geef haar steeds zepillen tegen de pijn.

Ze zegt ook:

‘Ik vraag jou alleen nog maar
om de gordijnen dicht te doen,
de lichtjes uit te doen,
de pick-up uit te zetten
en mij welterusten te zeggen.’

Het is een warm voorjaar. Maar Saskia heeft gelukkig zonneschermen voor haar kamer gekregen en fijne dikke gordijnen. Ze heeft geen last van de warmte. Ze ligt helemaal – van top tot teen – op schapevachten. We tillen haar nooit meer uit bed. Ze ligt daar: bloot, lief, tevreden.

Hoe is het mogelijk?

We zien Saskia naar haar dood toegroeien, ze wil soms geen lichamelijk contact. En toch zegt ze op een dag ineens, als zij Karin viool hoort spelen:

‘Zul je mij later eens horen.’

Saskia,

hoog in de lucht staat je vlieger,
rukt aan het touw.

wil weg van ons,

je stem klinkt op

je lacht erom

en mijn gezicht lacht mee

maar in mij is het weten, dat

als jij eenmaal zult trekken

naar onbekende verken,

er nergens een touw zal zijn

om jou bij ons te houden.

herfst '77

Het bovenstaande gedicht werd geschreven door Saskia's vader.

Heel vaak zeggen we haar dat ze heel lief is en dan zegt ze:

'Ik vind het fijn als jullie dat zeggen.'

Als iemand nu aan Saskia vraagt hoe het met haar gaat, zegt ze:

'Het gaat wel, er is niets veranderd.'

of

'Nou, het is niet slechter dan gisteren en daar ben ik blij mee.'

Toen ik eens met haar over geboren worden sprak, zei ik:

'Sas, op deze kamer ben jij je leven zo gelukkig begonnen.'

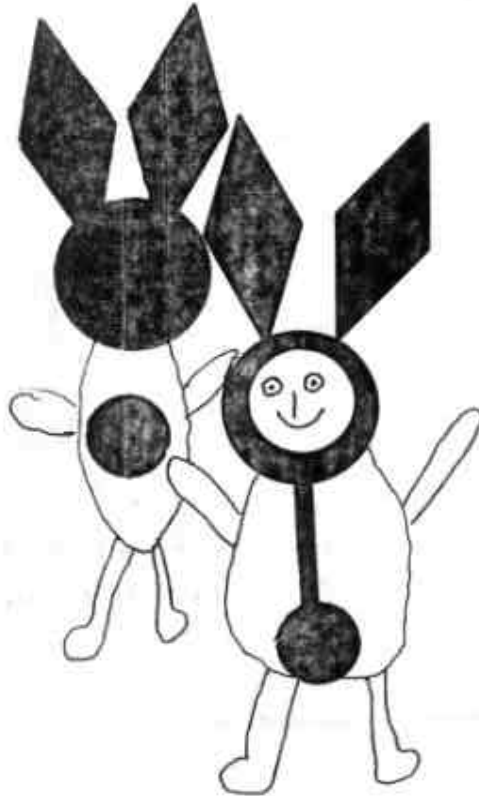
waarop Saskia zei:

'Ja, maar niet gelukkig geëindigd.'

'Ja, dat is waar.'

Als ze wakker is zingt Saskia soms kerstliedjes of lieve kinderliedjes. Soms verzucht ze:

‘Mamma, was ik maar beter.
Maar dat zal ik nooit meer worden,
tenminste niet echt.’



Hemelvaartsdag. Er vliegen reclamevliegtuigen boven ons huis. Saskia praat daar met Henk over en zegt:

‘Als ik dood ben kun je dat ook op een doek achter een vliegtuig vertellen. Maar je kunt de mensen ook een brief sturen.’

’s Nachts zitten we vaak zomaar even bij Saskia. Dag en nacht zijn voor haar nu haast hetzelfde. Ze geniet geweldig van onze aanwezigheid:

‘Nu hoeft de nachtzuster niet op mij te passen. Jullie zijn er altijd.’

Als ze eens wakker wordt, vraagt ze:

‘Mamma, wat zit er op de kast?’

‘Ik weet het niet.’

‘Konijnen, allemaal konijnen.’

‘O...’

Wij hebben konijneoren.’

‘Hoe komen we daaraan?’

‘Hè, hè, hoe kom je daaraan? Hoe kom je aan mensenoren? Zo kom je ook aan konijneoren.’

‘O..., is het fijn om konijneoren te hebben?’

‘Ja, want dan kan je heel goed horen.’

‘Ja, ik hoor ook altijd meteen jouw piepje op de babyfoon als ik lig te slapen. Dat komt zeker ook door mijn konijneoren.’

‘Ja.’

En dan valt die lieverd weer in slaap.

Saskia kan zichzelf nu niet meer verleggen. Soms wil ze nog op haar zij liggen.

Ze vertelt als ze wakker wordt:

‘Ik heb gedroomd dat ik van beton was
en toen werd ik wakker.’

Eind mei.

Saskia heeft nu een lapje voor haar oog. Wat ze eerst afschuwelijk vond, vindt ze nu vaak fijn: een natte lap over haar gezicht, een natte lap over haar ruggetje.

Soms zegt ze:

‘Mamma, ik ben zo gelukkig,
mamma, zo lig ik helemaal goed.’

Begin juni.

Saskia spuugt nu vaak.

Ze is zo lief, ze klaagt niet.

Ze is blij als ze in het bekkentje of op een handdoek gespuugd heeft, want dan hoeft ze niet verschoond te worden.

En als we op een goede afstand van haar oogjes zijn, zegt ze:

‘Mamma, pappa, nu zie ik jullie weer echt.’

Ze vertelt ook nog vaak hoe ze dubbel ziet:

‘Ik zie daar een oog en daar en daar.’

En dat wijst ze dan aan.

6 juni.

Saskia zegt iets dat ik niet goed versta. Ze zegt dan:

‘Als ik beter ben zal ik jouw oren eens goed uitspuiten en die van jou ook, pappa. En Karin en Bart-Jeroen zet ik ook meteen maar op het lijstje.’

Ik kan Saskia blij maken met de allereenvoudigste dingen:

een lekkere kruik bij haar altijd koude voetjes,

een fijn schoon laken over haar heen,

een beetje haar rugje wassen,

een lapje op haar oog,

een leuk zakdoekje.

Soms bekijkt Saskia haar armpjes:

‘Mamma, ik vind dat eng,
mamma, wat ben ik dun,
mamma, ik heb al twee keer overgegeven.’

Ik zou zo kunnen huilen, maar ik zeg:

‘Ja, Saskia, dat komt omdat je niet veel kunt drinken, maar dat kan je niet helpen, hoor.’

En dan zegt Saskia weer:

‘Ik vind het eng, maar dan kijk ik er maar niet meer naar.’

Dat is ook echt Sas.

Ze is geweldig.

8 juni.

Saskia zeg:

‘Ik ben niet veel blij en ik ben ook niet veel gelukkig meer.’

10 juni.

Saskia wil niet meer dat we haar een kus geven, ze wil niet meer dat we haar vastpakken, ze kijkt ons starend, een beetje glimlachend aan.

Ze vraagt om te mogen drinken uit een fles, ik heb er nog een van haar poppen. Ik vraag of ze ook een slab wil. Dat wil ze. En tevreden drinkt ze uit de fles.

Maar even later moet ze toch weer spugen.



12 juni.

Ik zeg tegen Henk:

‘Wat kijkt ze toch tevreden.’

waarop Saskia zegt:

‘Maar ik ben ook tevreden.’

En we zetten weer een grammofoonplaatje op: ‘Kunt u me de weg naar Hamelen vertellen, meneer.’ En ik denk: ‘Kunt u me de weg naar de hemel vertellen, meneer?’

Saskia beweegt haar hoofdje op en neer op de maat van de muziek...intevreden.

We kijken naar haar, gelukkig.

Sas gaat weer slapen.

13 juni.

Saskia geeft te kennen dat ze een klok wil. We hangen de keukenklok voor haar op de kast, nu kan zij altijd de tijd zien. We vragen ons af of ze het nog wel kan zien.

De volgende dag vraagt Saskia om een klok met verlichte wijzers, dan kan ze er ook 's nachts naar kijken. Henk zet een spotje op de keukenklok. Saskia is er dolgelukkig mee. De klok hangt boven de televisie. Daarover praat ze niet meer.

17 juni.

Het sterven van Saskia is nu dichtbij.

Ik heb hemelse muziek voor haar opgezet, een fluitconcert van Vivaldi.

Ze ligt op haar rugje, haar oogjes half open, haar mondje half open.

Saskia gaat verder weg van ons.

Ze hoort me nog.

Ze is vredig.

Af en toe zucht zij heel diep.

Ze is vol overgave en wij wachten ook vol overgave.

Het moet gebeuren.

Haar lichaam, nu al bijna kil en koud, zal helmaal verstillen.

De beer op de kast zit daar.

Hij heeft zoveel vreugde en verdriet met Sas gedeeld.

Drie Holly hobbies zitten om haar sterfbed.

Straaltje, de mooie babypop, die Saskia kreeg na de eerste bestraling, ligt in de poppewieg. Van haar had Saskia gezegd dat ze haar altijd bij zich wilde houden, maar nu betekent Straaltje allang niets meer voor Saskia.

Toen ze haar Straaltje vroeger tegen zich aandrukte, dacht ik altijd: ‘Jij mag met Saskia begraven worden, jij hoort zo echt bij haar.’

Maar nu is dat niet zo.

Saskia heeft zich onthecht van alles, zelfs van ons.

Met onze stemmen is ze blij,

haar hand vasthouden mag maar zelden,

ze wil met haar eigen lichaam alleen zijn.

Onze Saskia, ze is er nog, maar hoe lang nog?

18 uni 1979.

De vogels fluiten hun mooiste lied.
Wij waken bij Saskia.
Ze hoort de vogels niet meer, denken we.
We praten soms wat tegen haar:

‘We zijn fijn bij je en blijven bij je.’

en heel moeilijk zegt ze terug:

‘Gelukkig maar.’

en even later zegt ze uit zichzelf:

‘Doe het ook zelf maar.’

Soms kreunt ze een beetje: au, au.
We draaien mooie fluitmuziek.
Het is zo vredig.
Ze geeft niet meer over,
Dat deed ze vannacht voor het laatst.

Om 10.10 uur sterft Sas.
We sluiten haar oogjes.
Het is volbracht.

Saskia heeft haar strijd gestreden,
We moeten zonder haar verder.
We moeten heel veel lieve mensen haar sterven laten weten.
Het is ochtend, de dag is nog lang.
Karin en Bart-Jeroen staan verdrietig om hun dode zusje heen.
Oma komt, haar taak is geweldig geweest.
We gaan allemaal doen wat er dan weer gedaan moet worden.
Karin hangt een brief op het prikbord en Bart-Jeroen maakt tekeningen.
De wijkzuster komt Saskia wassen.
We helpen met aankleden en haartjes kammen.

’s Middags wordt Saskia in de kist gelegd.
De poppen en al haar speelgoed zijn om haar heen.
Haar sterfkamer is nu een rouwkamer.
We bereiden ons voor op haar laatste afscheid.
De zon straalt.

21 juni zullen we Saskia begraven.

Voor ieder die mij dierbaar is.

20 juni 1979

Saskia is dood,
we missen haar allemaal,
toch moeten we verder,
met Saskia in onze gedachten.

Saskia is dood,
we moeten dankbaar zijn,
voor alles wat ze voor ons heeft betekend,
een lief, dapper, blymoedig en bovenal gelukkig kind.

Saskia is dood,
zo is het vreedig,
niet gillend van pijn en verdrietig,
het is beter zo.



Rouwbloem nu
maar eigenlijk is
het fijn voor Saskia
want dan
merkt zij
er niks
meer van.

Karin



eerst vroegde bloem
denk
eens
aan
als de
fijne
vakanties

bart-jeroen

Brief aan Saskia ongedateerd

Lieve Saskia,

Wat waren er veel mensen die ons verdriet over jouw sterven deelden. En wat waren we blij dat jij gewoon bij ons thuis was.

Je lag in je kist, gewoon in je pyjamaatje, op je eigen bruine kussensloop en onder je mooie hoeslaken. Een klein beertje hadden we bij je neergelegd.

Het was goed om steeds even naar je toe te kunnen gaan om te beseffen dat je echt gestorven was. Bart-Jeroen vooral verbaasde zich erover hoe koud je was, nog kouder dan het koperen handvat van de kist, zei hij.

Je kamer was vol met bloemen.

Veronique kwam je opzoeken en keek met oogjes van 'is dat nou dood', toen legde ze bloemetjes bij je neer.

Maar er waren ook mensen die geen bloemen brachten, maar geld voor Terre des Hommes gaven. Gelukkig maar.

Op een van de kaartjes lazen we:

'Stil maar, wacht maar, alles wordt nieuw.'

We wisten het, beseften het, maar tegelijkertijd waren we zo verdrietig dat we niet wisten hoe het verder moest.

En toch ging het.

We bereidden met oom Harry de kerkdienst voor. Karin zou met Heleen in de kerk spelen, je kon immers zo genieten van muziek.

De mensen van de begrafenisdienst droegen jouw lichaam ons huis uit.

21 juni

De clematis bloeide in al zijn volheid.

Wij stonden daar, keken toe.

Toen moesten we in de volgauto's.

We gingen je wegbrengen, maar we hoefden niet alleen.

Velen gingen met ons.

