

Een uur en zes keer boren later

Maart 2000, ik was net zestien. Na de pauze liep ik terug naar school voor mijn laatste uur, wiskunde. Tot mijn grote verbazing stonden mijn ouders me in de hal op te wachten. Een uur later waren we in het ziekenhuis. Ik stond braaf buisjes bloed af, maar begreep er weinig van. Ik voelde me toch kiplekker? Na een paar uur wachten, testjes doen en weer wachten, werd me verteld dat ik moest blijven.

Stiekem vond ik dat heel spannend: in een heus ziekenhuis liggen. Raar genoeg mocht ik niet zelf lopen, dus een broeder reed me in een rolstoel naar mijn kamer. Mijn ouders en ik giechelden erom.

Eenmaal in mijn kamer werd ons eindelijk wat beter uitgelegd wat er aan de hand was. Toen ik de dag ervoor bij de huisarts was voor een pijnlijke knie, had ik terloops gemeld ook vaak onverklaarbare blauwe plekken te hebben. 'Oh, laat maar even bloed prikken', had de huisarts gezegd. En nu bleek ik zeventien bloedplaatjes te hebben. Inmiddels weet ik dat het 17 miljard trombocyten per liter bloed moeten zijn geweest. Maar toen dacht ik dat de bloedplaatjes er met zijn zeventien voor moesten zorgen dat ik niet zou leegbloeden.

Ik kreeg meteen 60 mg prednison (zei me niets, maar mijn moeder hield alles heel nauwkeurig bij in een klein blauw boekje) en zou de volgende dag een beenmergpunctie krijgen. Ik wist niet precies waarvoor dat was, hoewel het woord leukemie wel viel. Achteraf denk ik dat de artsen heel bewust zo onduidelijk zijn geweest over de precieze betekenis van die beenmergpunctie en daar ben ik ze dankbaar voor. Er is geen reden zestienjarigen ongerust te maken voordat de uitslag er is.

Ik had gemengde gevoelens. Als enige in Nederland vond ik het ziekenhuis-eten heerlijk, het zachte bed lag erg goed en het was toch wel stoer om mijn vriendinnen op te bellen om te vertellen dat ik in het ziekenhuis lag. 's Avonds kletste ik met de zuster over paardrijden, maar toen een programma over kinderen met kanker op televisie kwam, zapte ik snel weg.

De volgende dag was het opeens menens. De beenmergpunctie werd uitgevoerd door dokter Rodelstein. Uit angst flauw te vallen, bleef mijn moeder op de gang staan, de aardige paardrijzuster stond me bij. 'Geen zorgen, het is in een kwartiertje gepiept', verzekerde Rodelstein me. Niet dus. Het biopt afnemen ging prima, een mooi cilindertje heup werd in een potje voor mijn ogen gezwaaid. Het beenmerg opzuigen, ging moeilijker. Het deed helse pijn, alsof mijn bot binnenstebuiten werd gekeerd. Een uur en zes keer boren later, lukte het dan toch eindelijk.

Twee dagen later kwam de uitslag: geen leukemie. We waren vast blij, hoewel ik me dat moment niet meer kan herinneren. Rodelstein zei dat het idiopathische trombocytopenische purpura (ITP) was - moeder schreef het driftig op in haar blauwe boekje. Ik mocht naar huis en na negen maanden prednison werd dit alles niet meer dan een enerverende week.

Uit pure frustratie over iemand die je zoveel pijn doet, namen we Rodelstein de zes boringen kwalijk. Ik zal nooit weten of ze buitengewoon onhandig was of dat het helemaal haar fout niet was. Had ze er niet iemand bij moeten roepen na drie mislukte pogingen? En waarom krijgt een kind van 16 niet standaard een lichte narcose? Waren mijn zes boringen zo'n uitzondering of is een roesje geven gewoon te duur?

Als patiënt heb je geen flauw idee en kom je er ook niet achter. Je weet niet wat standaard is en je weet niet wat mogelijk is. Een patiënt kan niet beoordelen wat de beste zorg is. ■

Het deed helse pijn, alsof mijn bot binnenstebuiten werd gekeerd

