

In Capelle aan den IJssel is een heel bijzonder huis gebouwd.

Over dat huis wil ik jullie gaan vertellen

en

over Saskia, die ver weg wilde.

Er was eens... een meisje.

Dat heette Saskia.

Zij woonde met ons, haar ouders en haar zus en broer in een gezellig huis in de stad.

Saskia was de jongste. We hadden het samen heel goed: Oma woonde in de buurt en er kwamen vaak vrienden op bezoek.

Maar op een dag, Saskia was 6 jaar, wilde ze niet naar school, ze voelde zich ziek en ze was misselijk.

Dat gebeurt wel met meer kinderen. Misschien heb je dat ook wel eens...

Soms willen kinderen niet naar school, omdat ze geplaagd worden of soms omdat ze geen echt vriendje of vriendinnetje hebben, of omdat ze zich ziek voelen of omdat....

Vaders en moeders denken dan soms dat de kinderen een beetje schoolziek zijn.

Saskia kon niet goed zeggen wat er was, maar ze was niet zo blij als vroeger.

Ze mocht wel eens thuis blijven, ze rustte dan lekker uit.

Dat deed haar goed en haar juf vond dat ook de beste oplossing.

Maar Saskia werd steeds zieker.

Vaak moest zij overgeven, haar hoofdje deed dan pijn.

Dat gebeurde zomaar ineens als ze fijn zat te spelen.

Ze was dan heel ziek en ging maar het liefst op bed liggen.

De huisarts wist niet welk pilletje of drankje

hij aan haar zou geven. Hij vond het maar het beste dat Saskia naar het ziekenhuis zou gaan. Daar konden ze misschien wel ontdekken wat er met haar aan de hand was.

Saskia vond het heel moeilijk om in het ziekenhuis te zijn, vooral omdat ze vaak bloed kwamen prikken. Ze lag alleen op een kamertje achter glas en kon dus niet met andere kinderen spelen. Dat vond ze heel naar.

De zusters waren heel aardig en gelukkig mochten wij vaak op bezoek komen.

Daarom kon ze wel in het ziekenhuis wennen.

Ze tekende graag en maakte mooie dingen, bovendien was ze op school net gaan leren lezen en schrijven. In het ziekenhuis ging ze daar mee door. De juffrouw van haar groep bracht haar soms werkbladen en de kinderen verwenden haar met mooie kaarten en tekeningen.

Saskia en wij waren daar heel blij mee. Toch ging het niet beter met Saskia.

Ze kon niet meer zo goed zien en was moe en verdrietig.

Ze wilde naar huis.

Dat kon niet. Ze werd met een ziekenauto overgebracht naar een universiteitsziekenhuis.

Er moest iets verkeerd in haar hoofd zitten, wisten alle dokters en wij en Saskia ook.



Wij waren allemaal net zo verdrietig als Saskia.

Ook haar groepsgenootjes misten haar en konden niet goed begrijpen dat die gezellige Saskia maar niet beter werd.

Soms gebeurt dat met kindjes. Meestal weet de dokter welk drankje zal helpen of welke kleine operatie je weer snel beter zal maken. Kinderen zijn vaak weer vlug opgeknapt. Voor Saskia was dat niet zo.

Ze lag nu in een groot ziekenhuis op een gezellige kinderafdeling, maar ze was niet meer dicht bij huis. Ze was naar Rotterdam gebracht.

Dat vond ze moeilijk. Pappa en mamma waren nu verder van haar weg.

Wij lieten haar merken dat wij kwamen zo vaak als we mochten komen. Wij vertelden haar dat wij het ook niet fijn vonden, dat ze in het ziekenhuis lag, maar dat het niet anders kon.

Saskia moest ook leren, dat pappa niet altijd kon komen als zij dat graag wilde: pappa was directeur van een school en hij moest toch ook gaan werken. En ik, haar mamma kon niet altijd in het ziekenhuis blijven, ik moest naar huis om voor Saskia's broer en zus te zorgen en soms moest ik ook naar mijn werk.

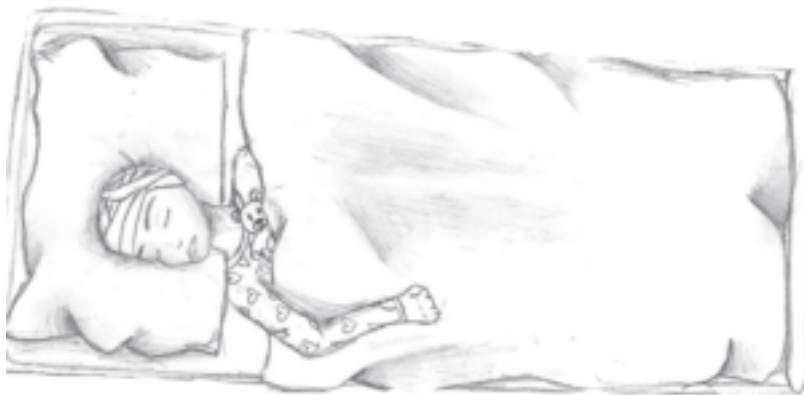
Zo gingen we allemaal begrijpen dat de ziekte van Saskia voor iedereen moeilijk was. We gingen beseffen dat we allemaal moesten leren om flink te zijn en dat we er af en toe gewoon maar om moesten huilen. Saskia zei dan dat ze haar tranen uit moest laten, daarna kon ze weer flink zijn. Dan was ze weer blij met al de mooie dingetjes, die ze kreeg: post van haar vriendjes en vriendinnetjes, lieve troeteltjes en mooie boeken.

Na een paar weken werd duidelijk dat Saskia geopereerd moest worden, want er zat een heel lelijk gezwel in haar hoofd, waardoor ze de dingen dubbel zag.

De dag voor die grote operatie maakte Saskia heel mooie tekeningetjes, maar ineens moest ze spugen en was alles heel vies. Eén tekeningetje was nog schoon en dat namen we mee naar huis. Er stond een gezellig raampje op met bloemetjes ervoor. Ze heeft niet verteld wat ze er mee bedoelde. Voor ons was het net een wensraampje uit een sprookjesboek.

Na de operatie vonden we Saskia terug met een heel groot verband om haar hoofd. Ze zag er heel lief en mooi uit. Gelukkig sliep ze veel, daardoor leek ze ook niet verdrietig. Naast haar lag een ander meisje. Haar hoofd was verbonden, want ook zij was aan haar hoofd geopereerd. Haar ouders waren uit Suriname gekomen en ze woonden al een aantal jaren in Rotterdam. Ook zij zag er met het grote mutsenverband op haar hoofd, heel lief uit. Ze was maar een jaartje ouder dan Saskia en na enige dagen zaten ze, als wij op bezoek kwamen, heel gezellig samen te praten of te kleuren.

Saskia en haar buurmeisje knapten goed op.





Maarde dokters moesten nog kijken of het weefsel dat ze uit de hoofden gehaald hadden, en dat de twee meisjes zo ziek maakte, slecht weefsel was. En dat was zo: na tien dagen vertelden de dokters dat aan ons en aan Saskia en ook aan haar buurmeisje. In plaats van naar huis te gaan moesten ze allebei naar een ander ziekenhuis, ze moesten bestraald worden en

bovendien ook pillen gaan slikken waar ze heel erg misselijk van zouden worden. Wat een verdriet, voor Saskia, maar ook voor haar buurmeisje, en ook voor de ouders, de zusjes en broertjes. Maar niet altijd was er verdriet: aardige verpleegsters en speeljuffen en vriendjes en familie maakten het ook fijn voor de kinderen in het ziekenhuis.

Saskia was blij met al de verwennerijen en ze leerde veel: ze kon tegen haar mamma zeggen: "Mamma, je mag nu wel naar huis gaan, want Bart Jeroen en Karin wachten op jou."

We knuffelden elkaar veel en we huilden soms ook samen. Wij hebben geleerd dat het helpt als je over je zorgen praat en ook de fijne dingen die er gebeuren met elkaar deelt.

Thuis was het leven zonder Saskia ook heel anders geworden.

We misten haar en het was reuze fijn dat er mensen in onze omgeving waren die extra aardig voor ons waren. De kinderen gingen soms bij vriendjes eten of bleven er wel eens slapen. Er werden boodschappen voor ons meegebracht en oma kwam vaak koken, zodat wij, als we uit het ziekenhuis kwamen, ook verwend werden.

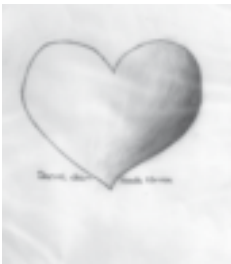
Op een dag mocht Saskia naar huis, maar ze moest wel vaak naar het ziekenhuis – de Daniel den Hoed kliniek – om bestraald te worden. Maar ze hoefde daar niet te blijven.

Eerst moest ze naar de gipskamer om een masker te laten maken, zodat ze mooi

stil zou kunnen blijven liggen tijdens het bestralen. Saskia kreeg een soort harnas. Dat verblijf in de gipskamer duurde heel lang en viel haar niet mee.

Kinderen die kanker hebben of een andere akelige ziekte, moeten vaak heel veel moeilijke dingen doorstaan. Hun pappa en mamma kunnen soms wel meegaan, maar toch moeten de kinderen het echt allemaal zelf verdragen en laten gebeuren.

Wij gingen onze Saskia daarom Dappertje noemen en als we dat zeiden was ze blij, ze wist dat we heel trots op haar waren. Ze verloor op een dag ook al haar haren; met grote plukken lagen ze op haar



hoofdkussen. Dat was schrikken...zo'n kaal hoofdje.

Natuurlijk wisten we wel dat dát zou gebeuren; op de polikliniek hadden we het gezien bij andere kinderen, de dokters hadden het gezegd en we hadden ook al een pruikje laten maken.

Maar toch....als je haren ineens weg zijn en je een zacht babyhoofd hebt voel je je niet blij. Saskia moest erg aan het pruikje wennen; het voelde vreemd en ze zag er toch een beetje anders mee uit.

Wij moesten er ook aan wennen.

Maar er waren nog veel meer mensen die het vreemd vonden dat Saskia haar pruik op had: de kinderen van school en de mensen in de buurt.

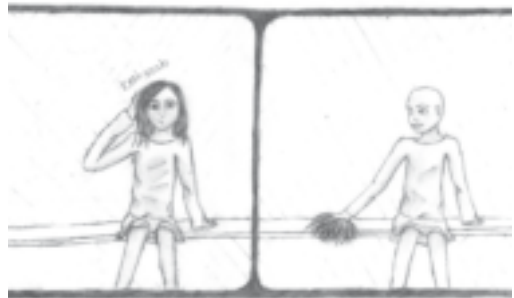
Gelukkig wende dat snel genoeg.

Saskia vond het niet fijn die pruik op: het kriebelde vaak.

We besloten dat ze de pruik ook niet op hoefde te zetten, dat ze óf een hoofd-doekje op deed, óf met een kaal hoofdje liep óf met haar pruikje op.

Zo kon het gebeuren dat we in de kantine van de tennisclub waren en dat ze, zittend aan de bar van de kantine, haar 'haartjes' afdeed.

Dat was weer moeilijk voor mensen die niet wisten dat Saskia bestraald was. Telkens en telkens begrepen wij én Saskia, dat er veel gebeurt als je niet 'gewoon' bent.



Saskia leerde heel veel over het leven en we gaven haar weer een troetelnaampje erbij. Zij was ons wijze meisje.

Na de bestralingsperiode, waarin Saskia vaak misselijk was en weinig eetlust had, kwam er weer een heel andere periode. Ze knapte op, hoefde wat minder naar ziekenhuizen en haar haren gingen weer groeien. Wat was ze blij. De wind kon weer met haar haren spelen en ze ging voor de spiegel staan om er naar te kijken en ze te kammen.

Gezonde kinderen doen dat elke dag en weten niet hoe fijn dat eigenlijk is om haren te hebben.

Saskia zou het voorlopig niet vergeten. We gingen ook weer met haar op vakantie; niet ver weg, want soms moest ze toch op controle en ver reizen wilden we niet.

We hadden heerlijke vakanties aan het strand of in de bossen, maar we ontdekten toch dat Saskia graag in het vakantie-



dan en natuurlijk vertelden we haar dat dat mocht.

Het was fijn dat ze zo goed over de moeilijke dingen in haar leven kon praten en er ook over kon spelen.



huisje bleef. Ze tekende of knutselde of speelde met haar poppen. Zij, de juf, las haar poppen dan vaak voor en legde een absentielijst aan, die ze goed bijhield. Eén pop was heel veel thuis, zo speelde ze vaak. De poppenkinderen en de juf vonden dat jammer en dus tekende juf Saskia met haar poppen ook kaarten voor de zieke pop. Het ontroerde ons te zien dat Saskia haar eigen leven vaak naspeelde.

We zagen dan wat fijn voor haar was en wat ze soms heel moeilijk vond.

Zo vonden we eens een helemaal kaal geknipte pop, die was ook bestraald en was nu dus kaal. Diezelfde pop had ook altijd pleisters en heel veel prikgeten in armen en benen." Dat mag toch wel, mamma? "zei ze

Saskia's leven en ons leven werden langzaam weer wat gewoon. We waren gewend aan de moeilijke dingen rond de ziekte van Saskia. Bovendien hoefde ze niet meer zo vaak op controle op de polikliniek. Ze kon soms ook weer naar school: soms ging ze een hele dag, soms een halve. Maar dat bleef niet zo: Saskia had het goed gevoeld, in haar lichaampje zaten nog heel veel slechte 'beestjes'. En dus moest ze toch weer opgenomen worden en had ze weer medicijnen nodig: eerst kreeg ze die met een infuus, maar na een paar dagen mocht ze de medicijnen gaan slikken en dan zou ze naar huis mogen. Maar.... dat lukte niet... ze werd er veel misselijker van en ging spugen, dus kreeg ze weer een infuus.



Ze kon niet naar huis. Verdriet bij haar, verdriet bij ons.



Haar broertje en zusje verlangden er zo naar gewoon samen thuis te zijn. Ze schreven Saskia brieven, want als er dan geen bezoek was, had Saskia toch een brief.

We verzonnen steeds weer wat nieuws om met de ziekte van Saskia om te gaan.

Saskia's leven werd een beetje zo: nu eens het ziekenhuis, dan weer thuis. Niemand kon er iets aan veranderen. We leerden, dat alleen liefdevol met elkaar omgaan en het verdriet met elkaar delen hielp.

Na een hele poos begrepen de dokters en Saskia en wij dat Saskia niet meer beter kon worden. Alle medicijnen en andere hulpmiddelen waren geprobeerd. Ze kreeg een beentje dat pijn ging doen. Ze kon er niet meer goed op staan en ze kon ook niet lopen. Ze werd somberder, ze kon niet meer kleuren of lezen of knutselen: ze was te moe.

Naar de speelkamer gaan in het ziekenhuis, een plek waar ze vaak zo blij was geweest, deed ze niet graag meer. Ze kon er niets doen.

Saskia had echt geen moed meer, ze wilde wel naar opa, die net voor het begin van Saskia's ziekte gestorven was, toe. Ze was nu al twee jaar ziek.

Ze wilde 'ver weg'.

We begrepen het heel goed.

Soms zei ze iets over doodgaan: ze wilde weten wanneer dat zou gebeuren.

We spraken als een volwassene met haar.

We noemden haar onze oudste.

Weer een troetelnaam erbij.

Ze wist zoveel, ze begreep zoveel, ze wist en zei het ook:

"Doodgaan is niet erg, maar voor wie achterblijven is het wel moeilijk."

We besloten samen met artsen dat Saskia thuis zou blijven.

Er was veel te regelen. We vroegen vrienden of ze ons konden helpen, zodat we altijd goed voor Saskia zouden kunnen zorgen. Hoe die hulp eruit zou gaan zien wisten we toen nog niet.

We gingen in huis verhuizen. Onze slaapkamer aan de zonzijde zou Saskia's sterfkamer worden. Wat waren we verdrietig en tegelijkertijd blij dat Saskia weer thuis zou zijn en zou blijven. De kinderen en wij moesten er soms maar samen even om huilen. We knuffelden elkaar veel en maakten het toch gezellig in huis. Toen Saskia thuis kwam, leek het bijna feest. We waren ook allemaal blij. Saskia was bij ons en wij zouden voortaan voor haar zorgen.

Ze was heel blij dat steeds dezelfde mensen om haar heen zouden zijn.

Ze luisterde veel naar mooie muziek, vooral naar het liedje over meneer Pietersen, een hamster, die dood in zijn kooitje lag. Ze hield van kinderliedjes, maar ook muziek van Vivaldi hoorde ze graag.

Al luisterend viel ze dan vaak vredig in slaap.

De kinderarts en de huisarts kwamen soms langs, ze zorgden er voor dat Saskia bijna geen pijn meer had. Ze hoefde gelukkig geen moeilijke dingen meer te doen en ze vond het fijn als de dokters even bij haar zaten en haar ook dapper vonden.

Toen ze 9 jaar werd, riep ze 's morgens dat ze geplast had. Ze was zo lief, zo ondeugend ook en ze zei, dat de natte plasmat, waar ze op lag een cadeautje voor ons was. Maar ze zei ook dat ze eigenlijk gedacht had dat ze geen negen jaar meer zou worden.

Ze had geen cadeautjes voor zichzelf meer nodig, de knutselspulletjes of playmobielpoppetjes, die ze nog kreeg van vriendinnetjes, heeft ze niet meer gebruikt. Wel heeft ze genoten van de negen rode rozen die ze voor haar verjaardag gekregen had.



Meneer Pietersen

tekst en muziek; Joost Belinfante

Toen ik zeven was had ik een hamster
en die heette meneer Pietersen
omdat hij zo verstandig uit z'n kraaloo-
jes keek
en omdat-ie dan zo sprekend
op een meneer Pietersen leek.

Meneer Pietersen at van alles
brood en groente en stukjes fruit
eerst propte hij zijn wangen vol
was-ie heel bedrijvig aan het hamsteren
(dat was nou hamsteren)
dat zag er toch zo aardig uit.

Elke avond voor het slapen gaan
mocht ik hem uit z'n hokje nemen
in mijn hand kriebelde zijn pootjes
en wat was z'n pelsje zacht
als ik naar bed ging
ging hij in zijn huisje
meneer Pietersen goeie nacht.

Refrein:

Slaap maar lekker meneer Pietersen
meneer Pietersen slaap zacht
je hebt nu lang genoeg gespeeld
meneer Pietersen goede nacht

Op een morgen kwam ik naar z'n hokje
maar mijn hamster kwam mij niet be-
groeten
hij lag op zijn zij
en zijn oogjes bleven dicht
hij lag daar zo stil
het was een akelig gezicht.

eerst kon ik het niet geloven
alles leek nog heel gewoon
in zijn bakje in het hoekje
lag gewoon zijn stukje brood
maar ik voelde toen ik hem pakte
meneer Pietersen was dood.

Refrein:

Ach wat heb ik toen gehuild
ach wat was ik toen verdrietig
huilend heb ik hem begraven
op zijn grafje legde ik een steen
maar mijn vader zei: zo gaat dat
daar kom je wel weer overheen.

Ik ben er overheen gekomen
al was ik toen nog zo klein
als er iets of iemand doodgaat
mag je best verdrietig zijn
maar niets kan altijd blijven leven
ook al lijkt dat soms fijn.

Refrein:

Ze voelde dat ze dood zou gaan. Ze vond het jammer dat zij haar leven niet over kon doen: dat kan immers niemand, dat bestaat nu eenmaal niet, wist ze.

Soms was ze er verdrietig over, maar toch was ze ook blij en tevreden: ze zong graag liedjes en genoot van mensen die stillerjes bij haar zaten. Ze hoefde geen vriendinnetjes meer op bezoek te krijgen: dat was teveel voor haar.

Op een keer vlogen er reclamevliegtuigjes van het vliegveld in Rotterdam boven ons huis.

Saskia zei tegen ons, dat als ze dood zou zijn, wij ook wel een reclaimedoek achter een vliegtuig konden hangen, waarop we dan konden schrijven, dat ze dood was. We hebben haar verteld dat we dat niet zouden doen, maar dat we heel veel lieve mensen, die haar kenden, zouden laten weten dat ze gestorven was. We zouden het op een kaart laten drukken en dan naar de mensen toesturen.

En zo gebeurde het ook.

Saskia stierf 's morgens om 10.00 uur. Wij, haar pappa en mamma waren bij haar. We belden de dokter en daarna moesten we voor ons dode kindje gaan zorgen. We moesten de begrafenis regelen. Mensen van een begrafenisonderneming kwamen ons daarbij helpen.



Op de kaart die we wilden versturen, schreven wij:

*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.*

We bespraken hoe we afscheid van haar zouden nemen.

Dat moest ook allemaal op de kaart komen te staan.

We wilden dat graag in een kerk doen, waar haar zusje viool zou spelen en waar we lieve dingen over haar konden zeggen. Waar haar vriendje negen rode rozen op haar kist zou kunnen leggen en waar we zouden kunnen zingen en bidden.

We moesten een kist uitzoeken en we moesten kijken waar ze begraven zou worden.

Saskia bleef thuis op haar kamer, ze lag niet meer op haar bed, maar lag nu in haar kist. Heel veel vriendinnetjes kwamen om afscheid van haar te nemen. Veel kinderen brachten een mooie tekening of bloemen mee.

Haar kamer werd versierd. In haar kist kwamen tekeningen.

Natuurlijk moesten we heel veel huilen, maar we waren ook blij dat er zoveel

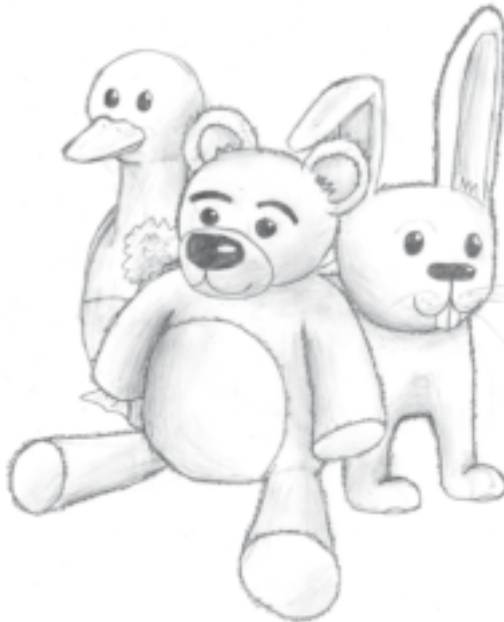
mensen van Saskia gehouden hadden. Ze zouden haar niet vergeten.

Vriendinnetjes gingen niet weg voor ze iets van Saskia meegenomen hadden: er stonden zoveel speeltjes en knuffels.

Saskia was dapper geweest, wij moesten ook heel dapper zijn om zonder Saskia verder te kunnen leven.

Gelukkig gaan er niet zo vaak kinderen dood.

Doodgaan hoort meer bij oude mensen.



Dit verhaal heb ik aan jullie verteld omdat ik weet dat het soms helpt om, als je een zieke zus of broer, vriendin of vriendje hebt, te weten dat je niet de enige bent die dat meemaakt.

En ook omdat er in Capelle aan den IJssel nu een kinderspice gebouwd is. Dat is Pallieterburght, een huis voor kinderen, die al lang ziek zijn en die toch niet in het ziekenhuis hoeven te zijn. Soms kunnen

kinderen dan thuis niet genoeg rust en verzorging krijgen. Soms is hun huis te klein en is er geen kamer om de zieke alleen te laten slapen.

Soms zijn er niet genoeg mensen die kunnen helpen bij de verzorging van de zieke, die eens een spelletje kunnen doen of kunnen voorlezen. Het is dus fijn dat Pallieterburght er nu is.





De kinderen die daar zullen komen en die je misschien wel kent, zullen net als Saskia veel moeten leren. Het is fijn als jullie, buurkinderen en vriendjes, een beetje kunnen begrijpen wat ze meemaken. Jullie kunnen hen af en toe post sturen of andere leuke

dingen voor hen doen, zodat de kinderen in het hospice niet vergeten worden.

De moeder van Saskia,
Magda Heesen- van den Hemel