

Over de dood van Yldeez van 't Hof

Een afscheid van anderhalf jaar



Yldeez van 't Hof (links) met haar vader en zusje bij hun huis in Ridderkerk, juni 2005 Foto Leo van Velzen

Jannetje Koelwijn

Vrijdag 13 januari 2006 overleed Yldeez van 't Hof, elf jaar oud. Ze had kanker, eerst in haar lever, daarna in haar longen en later ook in haar hoofd. De weken voor haar dood kon ze niet meer lopen, niet meer zien en bijna niet meer praten. Ze kreeg longontsteking en toen hield ze op met ademen. „Je denkt steeds dat de adem zo weer komt”, zegt haar vader. „Toen die niet meer kwam, kon ik het nog niet geloven.” Ze lag thuis op de bank. Hij hield haar hand vast en streelde haar. Haar zusje Dagmar en haar stiefmoeder Joke keken televisie.

Yldeez' vader, Ron van 't Hof, zesendertig jaar, is blij dat het zo gegaan is. Vanaf de dag waarop hij hoorde dat Yldeez dood zou gaan, in augustus 2004, was hij bang dat ze in haar laatste uren erg zou lijden. Hij had dat bij zijn eerste vrouw gezien, Ann, die in december 1999 overleed. Ze was de moeder van Yldeez en Dagmar, die toen vijf en twee waren. Zelf was negegentwintig. Ze had borstkanker.

Het laatste uur voor haar dood was

‘Ik kon niet meer denken. Je zoekt de logica van de dingen. Die was weg’

hij alleen maar kwaad geweest, zegt hij. Ann lag in het ziekenhuis, ze had veel pijn, en het duurde maar. Hij wilde dat de dienstdoende arts haar zou helpen om dood te gaan, dit was onmenselijk. Maar de arts zei dat dat niet zo maar ging. Dat moest worden aangevraagd en besproken met andere artsen. Hij kon haar alleen morfine geven. Ron van 't Hof had hem bijna in het gezicht geslagen.

Pas de volgende dag begreep hij dat de toediening van meer morfine een manier was geweest om Ann te helpen. Hij begreep toen ook dat hij vooral zo kwaad was geweest omdat Ann doodging en hij dat niet kon aanzien.

Yldeez, denkt Ron van 't Hof, heeft in haar laatste uren niet gelezen. En in de laatste weken voor haar dood ook niet. Maar een jaar geleden had hij er niet aan moeten denken dat het zo met haar zou aflopen. Hij had zich niet kunnen voorstellen dat hij er zo rustig onder zou zijn.

Het eerste gesprek met Ron van 't Hof was in januari 2005, daarna zijn er gesprekken in februari, maart, mei, okto-

ber en opnieuw in januari. In andere afleveringen van deze serie over doodgaan waren het volwassenen die vertelden over hun naderende einde. Maar hoe bereidt een kind zich voor?

In het begin is Yldeez er niet bij, later wel. Dan komt ze bijvoorbeeld binnenlopen met een glazen bak waarin haar wandelende tak zit. „Stomkop, kom eruit, snotbeest, wil je nou een schone bak of niet?” En dan: „Als jullie maar niet over mama zitten te praten. Geen erge dingen vertellen. Té erge dingen. Gaan jullie maar over Che praten.”

Che is het zoonje van haar vader en haar stiefmoeder Joke. Hij werd geboren in juli 2003, met een onderontwikkelde hart. Het had niets te maken met de ziekte van Yldeez, het was toeval. Che mocht mee naar huis, na een paar dagen overleed hij.

Ron van 't Hof: „Ik heb nog een rondje met hem gereden in de sportwagen.” Yldeez: „Joke ging met hem wandelen, Dagmar en ik gingen mee. Iedereen zei: o, wat is-ie lief. Ik zei niiks. Ik kon moeilijk op de stoep gaan staan en schreeuwen: hallo mensen, ik heb een broertje en hij blijft niet lang leven.”

Ze wonen in Ridderkerk, in een klein huis aan een lange dijk. In de voorkamer staat de motor van Ron van 't Hof, die gaat alleen 's zomers naar buiten. Op de boekenkast staan modellen van Toyota's, Ron van 't Hof is lid van de MR2 Club. MR2 is een autotype van Toyota. Aan de wand hangt een grote foto van Yldeez, in het water met een dolfijn. Ze heeft een doek om haar hoofd. De foto is gemaakt tijdens een chemokuur.

Ron van 't Hof, getraind lijf, stekelhaar met een klein kuifje, is manager bij het chemische bedrijf Uniqema. Hij groeide op in Ridderkerk. Zijn ouders waren gereformeerd. Zelf is hij dat niet meer. Niet door wat hem is overkomen, zegt hij, maar omdat hij niet weet of er een God is.

Zijn vrouw Ann kende hij al lang, hij zat nog op school – het wvo – toen het met haar aan raakte. Ann deed later een opleiding in de sociale hulpverlening, hij ging naar de hogere economische school in Rotterdam. Joke kende hij ook al lang, van het korfbal. In 2002 kwam ze bij hem wonen.

In december 2003, een half jaar na de dood van Che, begon Yldeez over buikpijn te klagen. Rechts onder haar ribben zat een lichte zwelling. Ron van 't Hof dacht dat het door de *drain* kwam die ze als baby had gekregen. Ze had toen een waterhoofd. Het bleek een tumor in de lever te zijn. De oncoloog, in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam, vertelde de hem in een kamertje apart. Een verpleegkundige bleef bij Yldeez.

„Ik kon niet meer denken”, zegt hij, „Ik ben een rationeel mens. Dat was ik, in elk geval. Je zoekt de logica van de dingen. Die was volstrekt weg.” Hij

Yldeez van 't Hof hoorde in de zomer van 2004 dat ze niet meer beter zou worden. Vorige maand overleed ze, elf jaar oud. Hoe bereidden zij en haar vader zich voor op haar dood? 'Ze praatte er gewoon niet over.'

dacht toen nog dat Yldeez en Dagmar een genetische aanleg voor borstkanker zouden kunnen hebben. De moeder van Ann was er ook aan overleden. Maar dit?

Later bleek dat Yldeez en haar moeder en grootmoeder een genetische aanleg hadden voor elke soort kanker door het ontbreken van een eiwit dat kwaadaardige cellen vernietigt. Achteraf, zegt Ron van 't Hof, is het bijzonder dat Ann en haar moeder nog zo oud geworden zijn.

Yldeez werd in maart 2004 geopereerd in Rotterdam, daarna nog een keer in Brussel. Het lukte de artsen om de tumor weg te halen. Ze zeiden dat Yldeez beter kon worden als er geen uitzaaiingen in de longen kwamen. De oorzaak van haar ziekte was toen nog niet bekend.

In augustus 2004 moest Yldeez op controle komen, in het Sophia Kinderziekenhuis. Ron van 't Hof dacht dat het goed met haar ging. Ze zag er gezond uit, ze was vrolijk, energiek. Maar na de longscan werd haar vader weer in een kamertje apart gezet. „En dan weet je het wel.”

De uitzaaiingen waren er toch gekomen. De artsen vroegen of zij het aan Yldeez zouden vertellen, of dat hij het liever zelf deed. Hij deed het liever zelf. „We zijn naar huis gegaan en ik ben met Yldeez naar haar slaapkamer gegaan. Dagmar was beneden met twee vriendinnetjes. Ik heb het haar proberen uit te leggen: de ziekte is terug, je kunt niet meer beter worden.”

Het had geen zin om te doen alsof Yldeez wel beter zou kunnen worden, zegt hij. De artsen waren duidelijk tegen hem geweest. Ze zouden de kanker

proberen te bestrijden met chemokuren. Maar ook als die zouden helpen, zeiden ze, zou Yldeez misschien nog maar een paar maanden te leven hebben.

Yldeez begreep wat hij zei, zegt haar vader. Ze was boos, op de artsen en op hem. Daarna, zegt hij, ging ze naar beneden en heeft ze nooit meer over doodgaan gepraat. De volgende dag ging ze weer naar school.

Kort daarna gingen ze met z'n vieren met vakantie naar Curaçao, betaald door de stichting 'Doe een wens', voor ernstig zieke kinderen. De foto van Yldeez met de dolfijn werd daar gemaakt.

Dit vertelt Ron van 't Hof op een woensdagochtend in januari 2005, Yldeez is op school. De keer daarna is ze thuis. Ze heeft hoofdpijn, ze ligt in bed. „Ze heeft net nieuwe medicijnen gekregen”, zegt haar vader. „Het kan een bijwerking zijn. Maar bij Yldeez weet je dat nooit zeker. Ze had vandaag een dictee.”

Later in de ochtend komt ze naar beneden en gaat ze achter haar computer zitten. Ze heeft een website over zichzelf, waarop het verhaal van haar ziekte staat. Er zijn ook sites voor zieke kinderen waar ze vaak op kijkt.

Om twaalf uur haalt Ron van 't Hof Dagmar uit school en als ze terug zijn, laat hij een foto zien van hem en Ann in Eurodisney. Daar waren ze naartoe gegaan toen ze al heel ziek was. Hij laat ook de kaars met zonnebloemen zien die ze na haar dood elke avond brandden.

Yldeez en Dagmar zitten aan tafel een boterham te eten. Ze kijken naar de foto. Yldeez zegt: „De deur in het ziekenhuis, die weet ik nog. Verder niiks. Ja, de begrafenis.”

Ron van 't Hof: „Je weet toch nog wel dat je naar mama toe ging? Je hebt die tekening gemaakt, die heeft mama toen opgeprikt. Weet je dat nog?”

„Ja”, zegt Yldeez. Haar gezicht trekt. „Kappen nu, anders ga ik huilen.” Ze loopt de kamer uit, naar boven.

Dagmar vraagt aan haar vader wat er is. Die zegt: „Yldeez moet een beetje huilen.”

Dagmar: „Omdat ze naar die foto van mama keek?”

In februari, een half jaar nadat de uitzaaiingen in de longen zijn vastgesteld, ziet Yldeez er nog steeds niet ziek uit. En in maart ook niet. Ze krijgt geen chemokuren meer, die kan ze niet meer verdragen. Ze krijgt medicijnen om de groei van de tumorcellen af te remmen. Haar vader geeft haar ook homeopathische middelen om haar afweer te versterken.

In maart – Yldeez is naar school – zegt Ron van 't Hof dat er de week ervoor iets vreemds is gebeurd. Yldeez had nieuwe medicijnen gekregen, er was bloed afgenomen, en toen belde de arts. De tumormarkerwaarde was van 2.100 opeens ge-

daald naar drie. (Die waarde laat zien hoe snel de kanker zich ontwikkelt.) „Ik dacht: is dit het wonder waar we op hebben gehoopt? Ik zei het tegen Yldeez. Die zei: o, dan ben ik dus beter.”

Maar de volgende dag belde de arts weer, Yldeez' bloed was opnieuw onderzocht. Ron van 't Hof zat met Yldeez in een café in Heerenveen, ze gingen samen naar een schaatswedstrijd in Thialf. „Slecht nieuws, zei de arts. Het is toch 2.500. Ik zat tegenover Yldeez. Ze zei: je gaat nu toch niet lopen huilen, hè. Ze zei: hou nou op, het is nou een leuke dag.”

Ze hadden, zegt haar vader, allebei niet anders verwacht. „Ik had al tegen de arts gezegd dat het niet kon kloppen. De halfwaardetijd van de markers is twee weken, en Yldeez was twee weken daarvoor met die medicijnen begonnen. Als die voor honderd procent zouden werken, zouden de markerwaarden gedaald moeten zijn naar 1.000, niet naar drie.”

W at Ron van 't Hof moeilijk vindt: dat Yldeez hem probeert te spannen. Ann deed dat ook, zegt hij. Maar dat besefte hij pas achteraf. „Ze creëerde een bepaalde afstand, waardoor het minder pijn zou doen als ze er niet meer was. Yldeez praat er gewoon

‘Dat ze niet meer kon lopen vond ze niet erg. Ze kon toch in een rolstoel naar school?’

niet over. Er is geen verschil tussen Yldeez met en Yldeez zonder ziekte.”

Wat hij ook moeilijk vindt: om zich elk moment te realiseren dat het zal ophouden en dat het toch doorgaat. En niemand die weet hoe lang nog.

De keer daarna, op woensdagmiddag, is Yldeez thuis. Ze zit achter de computer. Haar vader heeft haar met de auto uit school gehaald, ze voelde zich niet lekker genoeg om te lopen. „Ik weet niet of het griep is of wat anders”, zegt hij.

Yldeez is de avond ervoor weer met nieuwe medicijnen begonnen, die de groei van de tumorcellen misschien beter kunnen afremmen. Haar vader had erover gelezen op internet en de arts vond het een goed idee. Ze raadde hem wel aan om goed op de bijwerkingen te letten.

Ron van 't Hof zegt: „Een paar mensen in Japan zijn er volledig door genezen van darmkanker.”

Yldeez, vanachter de computer: „Heb ik niet.”

Haar vader: „Maar het kan wel werken. Met dat andere medicijn liepen de

markerwaarden toch op.”

Yldeez: „Maar ze verdubbelden niet.”

Haar vader: „Ze gingen van 1.800 naar 2.100 naar 2.500 naar 3.400.”

Yldeez: „Dat is geen verdubbeling.”

Ze loopt naar de keuken om het doosje met pillen te pakken, om ze te laten zien. Daarna loopt ze naar de vensterbank en pakt het bakje met tuinkers die ze gekweekt heeft. Dat laat ze ook zien. „Morgen heb ik sportdag”, zegt ze. „We gaan lijnballen en basketballen. We moeten op de fiets, maar dat doe ik niet. Dat is me te ver.”

Ze gaat weer achter de computer zitten en laat de site zien van Villa Neuzenroode. Via een webcam kan ze praten met de Cliniclowns. Daarna laat ze haar eigen site zien.

Dit is het moment waarop haar gevraagd kan worden hoe ze over doodgaan denkt. Maar hoe? De vraag wordt of ze zich wel eens zorgen maakt over zichzelf.

„Nee, waarom?”, zegt ze. „Ik ga toch gewoon naar school?”

Ze loopt naar de wc, ze heeft last van haar buik. Als ze weer terug is, tilt ze haar trui op en laat haar littekens zien. Daarna laat ze haar slaapkamer zien, en alle boeken die ze leest.

Beneden zegt haar vader dat ze sinds kort bang is om in het speelkwartier naar buiten te gaan. „Is het een handige manier om binnen te kunnen blijven?”, zegt hij. „Of is het angst voor wat komen gaat?”

H et was de bedoeling dat een eerder versie van dit verhaal in mei 2005 in NRC Handelsblad zou komen. Maar Yldeez wilde het niet. Ze had het verhaal gelezen, ze was boos dat er iets over haar moeder in stond. Ze moest huilen. Over wat er over haarzelf in stond, zei ze helemaal niets. De arts in het Sophia Kinderziekenhuis, die het ook gelezen had, zei dat het paste bij een kind van haar leeftijd – toen tien jaar. De totale ontkenning.

Na de zomer – Yldeez is weer op school – vertelt haar vader hoe het met haar gaat. In de zomer was ze een tijd vreselijk moe geweest. Dat kwam door de medicijnen, zeiden de artsen. Haar lever verdroeg ze niet meer. Ze moest er mee stoppen, anders zou ze daardoor doodgaan.

Het was een verdrietig moment geweest, zegt haar vader. „Niets meer om je aan vast te klampen.” Maar Yldeez had er verder niets over gezegd. Daarna was ze opgeleefd. Ze waren met vakantie naar Griekenland gegaan. „Yldeez deed niet overal aan mee. Ze heeft veel zitten lezen. Maar het was ontzettend fijn.”

Nu heeft hij net van de arts gehoord dat de markerwaarden in Yldeez' bloed snel oplopen: van 26.000 naar 44.000, in twee weken. Maar klinisch, had de arts ook gezegd, ging het opmerkelijk goed met Yldeez. „Dat maakt het zo moei-

lijk”, zegt Ron van 't Hof. „Ze ziet er goed uit. Maar hoe zit het van binnen? Wanneer gaan we merken dat ze echt ziek is?”

Dat was op 5 oktober 2005.

Op 25 januari 2006, een week na Yldeez' begrafenis, vertelt hij samen met Joke hoe het daarna met Yldeez gegaan is.

Half oktober begon ze over hoofdpijn te klagen. Ze sliep veel, ze was moeilijk wakker te maken. Ze moest ook overgeven. Bij de controle in het ziekenhuis bleek dat er uitzaaiingen in de hersenen waren. Door het vocht om de tumoren heen was ze opeens snel achteruit gegaan. Een week later kon ze niet meer lopen.

Ron van 't Hof: „De arts zei dat het nu niet lang meer zou duren. Ze zei ook dat ik dat moest zeggen tegen Yldeez. Ze vond dat ik het zo concreet mogelijk moest maken. Ik zei: hoe dan? Is het nog twee weken? Drie weken? Wat als het toch weer langer gaat duren?”

Haar vader pakt een schrift waarin Ann verhalen had geschreven voor haar dochters, voor later. Hij leest de passage voor waarin ze schrijft hoe moeilijk het is om afscheid te blijven nemen. Hij zegt: „Met Yldeez zijn we anderhalf jaar lang bezig geweest met afscheid nemen. Dat was misschien wel het meest onverdraaglijke.”

Dat ze niet meer kon lopen, vond Yldeez niet zo'n probleem. „Ze vond het niet erg om tot haar zestiende zo te blijven, zei ze. Ze kon toch in een rolstoel naar school?” Ze verloor de moed pas toen ze blind werd, eind december. Het duurde een paar dagen voordat haar vader en haar stiefmoeder het merkten. Haar hersens lieten haar denken dat ze nog wel kon zien. „Vanaf toen werd ze steeds minder aanspreekbaar”, zegt Joke.

„De laatste twee weken heeft ze beneden op de bank gelegen”, zegt haar vader. „Als ze niet sliep, lag ze naar cd's met verhalen te luisteren.”

Toen ze longontsteking kreeg, was Ron 't Hof vooral bang dat ze zou stikken. Maar de huisartsen zeiden tegen hem dat dat niet zou gebeuren. Ze zouden haar, als ze het benauwd kreeg, een slaappmiddel geven. Ze zou niets merken.

Het was niet meer nodig.

In oktober, vertelt haar vader, was de schrijver Jacques Vriens nog bij Yldeez op bezoek geweest. Yldeez had al zijn boeken gelezen, ze wilde hem graag een keer zien. En hij wilde wel naar haar toe komen. „Ze vroeg aan hem wat hij het moeilijkste boek had gevonden om te schrijven. Dat was *Achtste groeiers huilen niet*, over een meisje met leukemie dat bij hem in de klas zat toen hij nog leraar was. Dat meisje was overleden. Ik dacht: nu gaat Yldeez vragen hoe dat was gegaan. Maar nee. Ze wilde weten hoe je zo'n boek schreef. Ze vroeg hem naar de techniek.”