

Echt... WONDEREN BESTAAN!

DE VOORUITZICHTEN WAREN SLECHT, MAAR CHARLOTTE, BOAZ EN ANNA-EVA ZIJN ER NOG



Anna-Eva leeft met longkanker

“Er bleek nét een nieuw
medicijn op de markt te zijn”



Pia's baby had leukemie

“Haar immuunsysteem heeft
zelf de kanker overwonnen”



Boaz kan weer lopen

“Twee weken na de behandeling
zette ik mijn eerste stappen”

Of je het nou een wonder noemt of niet: soms gebeuren er heel bijzondere dingen in het leven.

Zo genas de baby van Pia van leukemie, Boaz (32) heeft geen rolstoel meer nodig en Anna-Eva (35) kreeg medicijnen waardoor ze ondanks haar uitgezaaide longkanker nog steeds leeft.

Interviews: Merel Brons. Fotografie: Brenda van Leeuwen

Anna-Eva leeft met uitgezaaide longkanker

“IK WIL HET LEVEN VIEREN”

Drie jaar geleden kreeg Anna-Eva Tulkens (35, leerkracht creatieve vakken) te horen dat ze ongeneeslijk ziek was: longkanker met uitzaaiingen. De meeste mensen met deze diagnose overlijden binnen een jaar. Anna-Eva is er nog.

“Ik dacht dat ik een bum-out had. Lange tijd had ik veel van mezelf geveerd, ik nam niet de tijd om te rusten, te slapen of te sporten. Ik stond steeds eerder op om mijn werk af te krijgen. Ik was zo moe, doodop. Zelfs vakantie hielp niet, ik bleef vermoeid. De spieren in mijn rug en schouders kon ik nog maar nauwelijks ontspannen. Daarnaast kreeg ik last van benauwdheid. In een laatste poging om mezelf rust te geven, ging ik een week op retraite in een boeddhistisch klooster. Omdat ik overal pijn had, moest ik al na een paar dagen naar huis. Ik kwam in een medische molen van onderzoeken terecht en het ging steeds slechter met me. Er was een grote hoeveelheid vocht in mijn hart terechtgekomen, waardoor het nauwelijks meer kon kloppen. Na scans en bloedonderzoek bleek waardoor dit vocht was ontstaan: een tumor. Ik had uitgezaaide longkanker en was niet meer te genezen. Mijn man Bram zag dat het verplegend personeel het er ook moeilijk mee had: zo jong, nooit gerookt en dan deze diagnose. Soms stonden ze met tranen in hun ogen op de gang.”

Langer leven

“Zelf reageerde ik gelaten op het nieuws. Niet omdat het niet binnenkwam, zoals sommige verpleegkundigen dachten, maar gek genoeg voelde ik een soort rust over me komen. Ik wist nu wat er met me aan de hand was, ik werd serieus genomen en hoefde niets meer van mezelf. Toen kregen de artsen een lumineuze ingeving,

waardoor ik nog steeds in leven ben. Ik heb een vrij zeldzame mutatie van longkanker, eentje die vaker blijkt voor te komen bij vrouwen met Indonesische roots. Aan mij is mijn afkomst nauwelijks te zien, maar bij de artsen ging het belletje rinkelen toen ze mijn moeder en zus zagen. Ze besloten me te testen op deze specifieke mutatie en die bleek ik te hebben. Ik had geluk, want hiervoor waren net medicijnen op de markt gekomen: doelgerichte therapie, pillen met een werkzame stof die specifiek mijn mutatie aanvalt. Ik word niet beter, maar mijn leven kan hiermee wel verlengd worden. We besloten meteen met de behandeling te beginnen. Een paar weken later wisten de artsen

“Je zag ze denken: zo jong, nooit gerookt en dan deze diagnose”

werkelijk niet wat ze zagen op de foto's. De kanker was zodanig in remissie geraakt dat op de scans nauwelijks meer te zien was dat ik ziek ben. Vol ongeloof keken we samen naar de foto's. Dik een jaar later kwam de ziekte toch weer in beweging en kreeg ik ernstige problemen aan mijn lever. Daarom slik ik nu een opvolger van de medicijnen. Ik kan niet anders zeggen dan dat het goed met me gaat. Natuurlijk, ik moet mijn energieniveau in de gaten houden en zorgen dat ik niet te veel hooi op mijn vork neem. Maar als ik dat doe, gaat het eigenlijk prima met mij. Geestelijk heb ik me zelfs nog nooit zo goed gevoeld. De verpleegkundige in het ziekenhuis moest onlangs een kwartier

naar me zoeken in de wachtkamer voordat ze me vond. Ze herkende me gewoon niet. Er zijn periodes geweest waarin dat anders was, maar nu voel ik me prima en zie ik er goed uit voor iemand die zo ernstig ziek is. Nog elke keer dat ik me in het ziekenhuis meld, is het behandelend team daar blij om.”

Tijd voor elkaar

“Vanaf het moment dat ik de diagnose ‘ongeneeslijk ziek’ kreeg, is er een soort last van mijn schouders gevallen. Ik hoef niks meer van mezelf. Ik hoef me alleen nog maar bezig te houden met de dingen en de mensen die er echt toe doen in het leven. Dat is alles. En dat geeft rust. Door mijn ziekte is heel duidelijk geworden wat mijn prioriteiten zijn. Echt contact met de mensen om me heen, bijvoorbeeld. Vroeger was mijn sociale leven het zoveelste ding op mijn to-do-list, nu zie ik dat anders. Als ik met vriendinnen een kop thee drink, luister ik echt naar hen en neem ik de tijd. Dat voelt voor mij wezenlijk anders. Mijn verjaardag laat ik niet meer ongemerkt voorbijgaan. Ik wil het leven vieren. De eerste verjaardag na de diagnose heb ik mijn vrienden gevraagd om me ervaringen cadeau te doen, dingen die we samen konden doen. Dat heb ik geweten. Ik heb boottochtjes gemaakt, mooie workshops gevolgd, prachtige gesprekken gevoerd, allerlei nieuwe ervaringen opgedaan. Samen met hen.

Ik ben me er elke dag van bewust dat het een wonder is dat ik er nog ben. Dat die dokter op het goede moment de goede conclusie trok. Dat de medicatie nu al zo lang mijn leven verlengt. Vooral in de auto ervaar ik soms een gevoel van vrijheid. Ik leef nu en kan elke dag invullen zoals ik wil. Dat is ultieme rijkdom.” ▷

“OP DE SCANS WAS
NAUWELIJKS MEER TE
ZIEN DAT IK ZIEK BEN”

PS

Per jaar krijgen 12.000 mensen de diagnose longkanker. Het aantal vrouwen dat de diagnose krijgt, groeit. Een relatief percentage heeft, net als Anna-Eva, een mutatie. Meer informatie op longkankernederland.nl. Anna-Eva houdt zelf een blog bij op hoestie.nl met als belangrijkste doel de communicatie tussen ernstig zieken en hun omgeving te helpen verbeteren.

A photograph of a woman and a young girl sitting together in a field of tall grass. The woman, on the left, has dark curly hair and is wearing a bright yellow jacket. She is smiling warmly at the girl. The girl, on the right, has long, wavy brown hair and is wearing a blue denim jacket. She is also smiling and looking towards the camera. They appear to be holding a small plant or piece of grass together. The background is a soft-focus field of tall, green grass.

Pia's dochter is genezen van leukemie
“DOOR HAAR ZIEKTE ZIJN

Pia
“IK HEB MOETEN LEREN
OM CHARLOTTE TE
BEHANDELEN ALS EEN
‘GEWOON’ KIND”

WIJ NU WIE WE ZIJN”

‘Zeer gevaarlijke leukemie’ was de diagnose die de dochter van Pia de Jong (55) en Robbert Dijkgraaf vlak na haar geboorte kreeg. Ze zou niet lang te leven hebben. Charlotte is nu zestien en haalde onlangs haar havodiploma.

Pia: “Charlotte was nog geen drie weken oud. Ik had haar vast en voelde dat ze mijn borst zocht terwijl de arts ons de uitslag vertelde van de biopt van het plekje dat de kraamverzorgster op Charlotte’s rug had gevonden: een zeer gevaarlijke vorm van leukemie. We moesten ons op haar overlijden gaan voorbereiden. Het gevoel van dat lieve kleine lichaampje tegen me aan en dan die vreselijke diagnose, dat was totaal niet te rijmen. Ik hoorde de arts de woorden uitspreken, maar zijn boodschap ging langs me heen. Ik was net bevallen en de hormonen raasden door mijn lichaam. De emoties bleven uit, ik was in een roes. In een reflex dekte ik de oortjes van mijn pasgeboren dochttertje af. Zodat zij het vonnis dat over haar werd uitgesproken niet zou horen. De optie die ons werd geboden om Charlotte’s leven te verlengen, was een chemokuur die niet alleen de kanker zou doden, maar ook heel veel andere – goede – cellen in het lichaam. Daardoor komen kinderen die op jonge leeftijd chemo krijgen er vaak slecht uit. Ze kunnen blind, doof en onvruchtbaar worden. Bovendien was er geen garantie dat ons kind beter zou worden door deze behandeling, lieten de statistieken zien. Wilden wij dit als ouders voor ons kind? We besloten haar niet aan deze kuren bloot te stellen.”

Rust en veiligheid

“In tegenstelling tot onze twee oudere zoons was Charlotte een baby die snel moe was. Alsof ze wilde zeggen: laat mij maar met rust. Ze had niets van de tierigheid van onze jongens, prikkels waren haar snel te veel en ze lag het liefst in het donker met mij in bed. Ik heb geprobeerd haar rust en veiligheid te bieden, daar voelde ze zich

het beste bij. Ik gaf haar borstvoeding en droeg haar in een draagdoek dicht tegen me aan. Alles om het voor dit zieke meisje zo comfortabel mogelijk te maken. Het was het enige dat ik voor haar kon doen. Haar lichaampje zat onder de blauwe tumoren. Na een paar maanden merkten we dat er iets veranderde. De plekken werden minder erg en Charlotte werd energiek. Vlak voor haar eerste verjaardag wees een bloedtest uit wat we zelf al hadden gezien: de kankercellen bleken zo goed als verdwenen. De artsen stonden versteld toen ze de onderzoeksresultaten zagen. Ik huilde van opluchting en geluk, maar echt beseffen wat er was gebeurd, kon ik niet. Een jaar lang was ik bezig geweest met de voorbereiding van haar overlijden, het graf hadden we al

“Chemo gaf geen garantie op genezing. Wilden we haar dit aandoen?”

uitgezocht. Nu bleek het opeens anders uit te pakken. Dat was natuurlijk fantastisch, maar ook nauwelijks te bevatten. Een verklaring voor de wonderbaarlijke genezing van onze dochter is er niet. Vaststaat dat Charlotte’s immuunsysteem de kanker uit haar lichaam heeft verdreven. We zullen het nooit zeker weten, maar we betwijfelen of dit ook was gebeurd als we haar die chemokuren hadden laten ondergaan.

Ik heb moeten leren om Charlotte te gaan behandelen als een ‘gewoon’ kind. Ik had haar tenslotte een jaar lang voortdurend dicht bij me gehouden. Het heeft even geduurd, maar nu heb ik niet meer het gevoel dat ik anders met haar omga dan met mijn zoons. Dat komt ook doordat ze zelf heel goed weet wat haar lichaam nodig heeft. Charlotte is een verstandig meisje dat haar grenzen kent en aanvoelt wanneer

ze daaroverheen gaat. Ik let erop, maar zij ook. Als ze moe is, gaat ze op tijd naar bed en ze eet altijd supergezond.”

Intens blij

“Wij wonen in Amerika, waar nog niet veel mensen de geschiedenis van ons gezin kennen. Als we in Nederland zijn, is dat anders. Ik vind het fijn als mensen die Charlotte ook als baby hebben gekend dat nog eens aanhalen. Ik zal nooit vergeten hoe bijzonder het is wat we hebben meegemaakt. Ik ben elke dag als ze uit school komt weer intens blij dat ik haar bij me heb mogen houden. Er gaat geen dag voorbij zonder dat ik me realiseer dat het ook anders had kunnen aflopen. Daarom heb ik een boek geschreven over Charlotte, haar ziekte en wat die heeft betekend voor ons gezin. Het heeft ons allemaal gemaakt tot wie we nu zijn. Voordat mijn dochter ziek werd, was ik een carrièrevrouw. Ik was veel bezig met de toekomst: hoe kan ik verder komen in mijn werk? Sinds dit ons is overkomen, ben ik nauwelijks nog bezig met later. Ik beseft dat ik nu leef en dat elk moment ertoe doet. Wat ook is veranderd, is dat ik nu blind durf te varen op mijn intuïtie. Ik ben ervan overtuigd dat ik gevoelsmatig de juiste beslissing heb genomen voor Charlotte. Daarom kan ik nu met andere dingen ook op mijn gevoel vertrouwen. Zo vroeg iemand mij gisteren voor een project waarvan ik voelde dat mijn hart er niet lag. Vroeger zou ik eerst eindeloos nadenken of ik het wel of niet zou doen. Nu weet ik meteen wat me te doen staat.” ▷

PS

Meer informatie over leukemie is te vinden op kwf.nl en kika.nl. Pia is schrijfster (piadejong.nl) en schreef een boek over de ziekte en de genezing van haar dochter: *Charlotte*, uitgeverij Prometheus € 19,95.

Boaz kan weer lopen

“IK WIST: DIT KAN MIJN LOT NIET ZIJN”

Boaz Spermon (32, werkt bij een vastgoedbedrijf) kreeg vier jaar geleden de diagnose MS. Het ging snel bergafwaarts, maar dankzij een behandeling in het buitenland heeft hij nu geen rolstoel meer nodig.

“Ik had last van mijn ogen en werd daarvoor met een zalf behandeld. Het hielp niet. Op mijn oog ontstond een blinde vlek, ik kon niet meer scherpstellen en ging naar de dokter. Die zei heel voorzichtig dat dit ook een voorbode kon zijn van de auto-immuunziekte MS, een aandoening die je eigen zenuwen ‘aanvalt’. Ik schrok, maar maakte me niet direct zorgen. Pas toen ik korte tijd daarna last kreeg van dezelfde ontsteking aan mijn andere oog realiseerde ik me dat er misschien iets ernstigs aan de hand was. Toen ik tintelingen onder mijn voet kreeg en mijn kin nauwelijks meer op mijn borst kon leggen zonder schokjes te voelen, wist ik: dit is niet goed. Ik liet een MRI maken en de diagnose was inderdaad MS. Het voelde alsof ik levenslang kreeg, maar diep vanbinnen was ik ervan overtuigd dat er een oplossing zou komen. Dit kon niet mijn lot zijn.”

Geld van vreemden

“Met mij ging het na drie jaar opeens slechter. Het begon met uitval van mijn rechtervoet. Ik meldde me ziek en werd behandeld met prednison (een heftige ontstekingsremmer, red.), maar na een week was ik er nog beroerder aan toe. Mijn linkerhand en allebei mijn benen vielen uit. Ik besloot mijn werkgever en collega’s eindelijk te vertellen wat er aan de hand was. Binnen een paar weken zat ik in een rolstoel. Mijn vrienden hebben me vanuit mijn appartement in de Amsterdamse binnenstad naar beneden moeten tillen, dat was in september 2015. Ik heb een maand in het ziekenhuis en daarna

drie maanden in een revalidatiecentrum doorgebracht, maar de rolstoel bleef. De revalidatiearts zei: ‘Wen maar aan het idee dat je nooit meer uit die rolstoel zult komen.’ Ik vond het vreselijk om van dat ding en van anderen afhankelijk te zijn, daar huilde ik soms hard om.

Toch had ik het gevoel dat de situatie zou ombuigen. Al een jaar volgde ik de ontwikkelingen van een onderzoek naar MS dat op verschillende plekken in de wereld werd gedaan. Bij deze vooruitstrevende behandeling wordt het immuunsysteem van de patiënt platgelegd, om het daarna weer op te bouwen. Dit gebeurt door middel van chemo-

“De diagnose voelde alsof ik levenslang kreeg”

kuren en stamceltransplantatie. Het doel van de behandeling is om het lichaam te ‘resetten’ zodat het de ziekte ‘vergeet’ en zichzelf herstelt. Afgelopen jaar werden de eerste behandelingen uitgevoerd – met succes. Vanaf dat moment zag ik deze behandeling als mijn redding. Ik wilde er alles aan doen om ervoor in aanmerking te komen. De therapie werd alleen in het buitenland gegeven en werd daarom niet vergoed door een zorgverzekeraar. Om de behandeling te kunnen bekostigen, moest ik minstens honderdduizend euro bij elkaar zien te krijgen. Zo snel mogelijk, want mijn ziekte was erg agressief. Ik besloot crowdfunding op poten te zetten en zocht de media op om mijn actie onder de aandacht te brengen. Binnen een dag zette een vriend een website voor me in elkaar. Ik werd uitgenodigd bij *RTL Late Night* en kreeg de kans om mijn verhaal te vertellen. De hele zaal viel stil. De volgende ochtend stond er

al dertigduizend euro op mijn rekening. Het was niet te bevatten dat mensen, zelfs wildvreemden, geld doneerden om mij te helpen. Als ik daaraan terugdenk, voel ik me nog steeds dankbaar en nederig.”

Kleine stapjes

“Binnen enkele weken had ik het benodigde bedrag bij elkaar. Toen was het afwachten of en waar ik terecht kon voor de behandeling. Ik mocht uiteindelijk naar Uppsala in Zweden of naar Moskou. Ik koos voor Uppsala. Hoewel ik wist dat me een intensieve periode te wachten stond, was ik ongelooflijk blij dat ik de kans kreeg om als eerste Nederlander deze nieuwe behandeling te kunnen ondergaan.

Na de therapie stond mijn neuroloog in Zweden versteld hoe snel het beter met me ging. Al na twee weken kon ik voorzichtig een beetje door mijn kamer lopen en na acht weken wandelde ik zelf het ziekenhuis uit. Ik kon wel van de daken schreeuwen hoe blij ik was. Na negen maanden in een rolstoel kan ik weer zelfstandig lopen. Nog geen lange stukken, maar het begin is er. Ik durf niet te zeggen dat ik een wandelend wonder ben, want ik weet niet wat de toekomst brengt. Maar ik ben heel blij met alle kleine stapjes vooruit die ik nu kan zetten. Voor het eerst staand weer mijn ondergoed aantrekken bijvoorbeeld, zoals gisteren.

Na de zomer ga ik weer aan de slag bij dezelfde werkgever. Ik heb een nieuw huis in Amsterdam, een aangepaste woning, en sinds kort een vriendin. Voordat ik MS kreeg, leidde ik een snel leven en was ik voornamelijk met mezelf bezig. Wat ik heb meegemaakt heeft ervoor gezorgd dat ik meer om anderen ben gaan geven. Ik wil anderen zo veel mogelijk informeren en er uiteindelijk voor zorgen dat de behandeling die ik heb gekregen ook in Nederland beschikbaar is.” □

“DOOR WAT IK HEB
MEEGEMAAKT, BEN IK MEER
OM ANDEREN GAAN GEVEN”

PS

17.000 mensen in Nederland hebben MS, 10% van hen heeft een agressieve variant. Elk jaar krijgen 1000 mensen de diagnose en circa 100 mensen hebben de variant die Boaz heeft. Zij zouden met dezelfde therapie geholpen kunnen worden die hij heeft gehad. Meer informatie op de website van Boaz: opdebeen.nl.