

Leven in de
schaduw van een
onbegrepen
ziekte

José den
Boer
Paul Custers

Colofon

Auteur:	José den Boer, Koningsbosch
Redactie en gesprekken:	Paul Custers, Alibe Communicatie, Uitgeest
Foto's:	José den Boer, Koningsbosch; Jan Terpstra, Purmerend
Omslag:	Ellen Bouma, Alkmaar
Foto omslag:	iStockphoto
Vormgeving:	Boekenplan
Uitgave:	Boekenplan, Maastricht

ISBN 978 90 8666 400 9

NUR 860

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor het overnemen van gedeelten uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (Artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Inhoud

Tot 12 jaar denk ik echt dat het over zal gaan 9

Eigenlijk ben ik dood geboren 9

Ik ben echt niet omgezwikt! 12

Ik ga toch wat verdere onderzoekjes bij uw dochtertje doen 15

Bij andere kinderen heb ik nooit zoiets gezien 16

Ze vertelt dat ze gek is op koude frikadellen 19

José met het dikke en het dunne been 20

Meester Vandewall 22

Een nieuwe ontwikkeling: shunts in mijn lies 22

Dokter, wilt u het filmen? 24

Manno zit op haar bed 26

Pappa, mijn been is nog net zo dik als eerst 27

Opeens zie ik dat het andere been ook dik wordt 29

Ik ben een bange tiener: word ik ooit weer gezond? 31

Mijn ouders 31

Kijken er ook jongens naar mij? Waarom zouden ze? 33

Met achttien jaar heb je weer dunne beentjes, meisje 34

Tante Ellij 37

Ik word er heel verdrietig van 38

Ik laat hem zo onopvallend mogelijk mijn benen zien 40

Echt smal zijn ze niet, maar ik heb weer kuit en enkels 42

Ik doe zoals gezegd, maar het helpt niet 44

Ik wil niet slikken als ik niet weet waarvoor 44

Mijn vriendinnen Carola en Rhona 49

Ik maak steeds de verkeerde keuzes 51

José, je moet wel eerlijk zeggen wat je hebt! 51

Borstimplantaten 53

Ik wil dat niet en dus zet ik mijn masker op 54

Op een dag blijkt dat het nog erger kan 55

Mexicaanse griep 58
Natuurlijk vraag ik om uitleg, natuurlijk ben ik boos 59
Hub mijn beste maatje 61
Weet je zeker dat je bij dit meisje wilt blijven? 62
Ik zeg maar niet dat ik afgekeurd ben 63
Ik en een vrouw? 65
Carla wordt geboren en gaat dood 67
Ik zing twee uur lang mijn liedje 68
Ze denken dat ik het niet zal overleven 69
Feels like home 72

Ik neem afscheid van de leugens 73

Je hebt hetzelfde als je familie 73
De knop gaat om 74
Was het ook maar zo makkelijk in mijn hoofd 75
Maar ze weigert zichzelf kwetsbaar op te stellen 76
Jasper 79
Ik ken je veel liever wel dan niet 79
En zo komen we dan steeds een stapje verder 80
Daarna kan het niet meer 82
Je hebt mijn hart al 83

En nu de definitieve stap op weg naar herstel 87

De dokter vindt het ook heel mooi dat het zo gaat 87
De SCT 87
Alsof ik tijgerbalsem drink 88
Ik kan weer gewoon ontbijten en de hond uitlaten 91
Mijn zus 92
Ik kan misschien wel weer zelf kinderen krijgen 94
Genezen? 96
Stel het slaat aan? 98
Prof. Dr. A. A. van de Loosdrecht 100
Niets doen is nooit een optie geweest 101
Zo kan ik niet verder, zei ze, dus... 102
Early transplantation 102
Inderdaad, ook niet voor mij persoonlijk 104

De beste bron zoeken 104

Emberger syndroom GATA2 mutatie MDS 105

Carla, hospice voor kinderen die kinderen blijven 107

Als ze geen kans meer hebben op een volwassen leven 107

Opbrengst boek voor stichting Carla 110

Mijn (medisch) dossier 111

De foto's 119

De kracht in jezelf 125

Verklarende woordenlijst 127

Best Doctors 135

Met dank aan

José en ik hebben voor dit boek adviezen ontvangen van Betty Visser, Jop van den Berg, Joshua Schroevers en Sieb van den Berg. Dank daarvoor. En natuurlijk willen we alle mensen die verderop in deze publicatie worden genoemd en/of aan het woord komen ook hartelijk bedanken voor hun medewerking.

Paul Custers

Als u wilt reageren dan zijn Paul Custers en José den Boer bereikbaar: Josédenboer1983@gmail.com.

Ook voor uitnodigen om te komen praten over wat er in dit boek is verteld, kunt u contact met hen opnemen.

Tot 12 jaar denk ik echt dat het over zal gaan

Eigenlijk ben ik dood geboren

Ze zet de koffie op het salontafeltje en gaat heel voorzichtig en langzaam op de hoekbank zitten. Het infuus is kwetsbaar en ze heeft pijn, veel meer dan ze wil laten merken. Tijdens die ene beweging beantwoordt ze mijn vraag over haar geboorte. 'Eigenlijk ben ik dood geboren. Ze moesten mij meteen reanimeren. Ja, echt! Ik ademde niet. En als dat te lang duurt, ben je dood. Ze hebben dus heel snel moeten ingrijpen. En gelukkig zit ik hier nog.'

Ik heb in haar omvangrijke medisch dossier gelezen dat ze veel te vroeg ter wereld komt. Het is bovendien een stuitbevalling. De couveuse is haar eerste bedje. Al snel blijkt dat het bloed van de baby niet op eigen kracht door de dunne aderen kan vloeien. Een trombocytenufus moet het ergste voorkomen.

Het is 12 mei 1983 als José in het ziekenhuis in Kerkrade, Zuid-Limburg, geboren wordt. Ze is de tweede dochter in het gezin. Vader en moeder zijn heel blij met het zusje van Diana. Ze zien het als vanzelfsprekend dat ook hun tweede kind gezond en in voorspoed aan haar leven zal beginnen. Die zorgeloze verwachting wordt onmiddellijk gelogenstraft door de feiten, nog voordat de navelstreng is doorgeknipt. Het is het begin van veel zorgen. Op dat moment weet nog niemand dat vele jaren later de diagnose Emberger syndroom GATA2 mutatie MDS wordt gesteld. Het gaat om een zeer zeldzame en levensbedreigende ziekte. Dat wordt pas duidelijk in 2012. José is dan 29 jaar.

Voordat het zover is heeft ze al talrijke behandelingen, opnames en medicatie achter de rug. Haar leven heeft vanaf het eerste moment in de schaduw van die onbegrepen ziekte gestaan. Jarenlang weten de, gespecialiseerde, deskundigen niet wat er aan de hand is. De pijnlijke en invaliderende gevolgen nopen hen echter tot actie, tot behandeling, tot medicatie, tot ingrijpen. Helaas heeft dit alles weinig tot geen resultaten. Soms krijgt het zelfs averechtse gevolgen, waardoor José nog meer lijdt. Hoe zouden die behandelingen trouwens de gewenste effecten kunnen hebben als de diagnose niet bekend is, en dus niet duidelijk is waarvoor ze worden ingezet?

José lijdt, maar blijft hopen. Toch gaat ze op den duur haar zichtbare aandoeningen voor de buitenwereld verbergen, en later zelfs voor de intiemere kring van vrienden en relaties. Dat heeft voor haar levensgeluk ernstige gevolgen.

Ik weet niet wat ik heb. Ik kan niet uitleggen waarom ik ziek ben, pijn heb, steeds weer het ziekenhuis in moet, zware medicijnen moet nemen. Ik wil niet anders dan mijn leeftijdgenoten zijn. Ik verzin dus maar een beetje wat mij mankeert. Ik heb een spontaan karakter en ik ben graag 'aanwezig' bij leeftijdgenoten. Maar dat lukt mij steeds minder. Ik zet een masker op en probeer er het beste van te maken. Als ik al eens een keer kan navertellen wat de dokters hebben gezegd, begrijpen mensen het niet. Ik schaam me, want ik zie anderen meer dan eens fronsend kijken. Ik laat het erbij zitten. Kleine uitvluchten en leugentjes maken het makkelijker. Die leugens worden groter en groter. De scheidslijn tussen echt en niet echt wordt vager. Ik ben heel erg ziek en ik ben niet gelukkig als kind. En later ook niet als scholiere, of als jonge vrouw, als stagiaire. Ik mijd

relaties, ook als ze er zouden kunnen zijn om je leven te verrijken.

Zelfs als na vele jaren wél duidelijk is welke zeldzame ziekte de inmiddels jongvolwassen vrouw heeft, duurt het nog een tijd voordat de risicovolle behandeling wordt ingezet. Midden in die intensieve en beslissende aanpak spreek ik haar voor het eerst. Het is dan eind 2015. In het voorjaar van 2016 ronden we onze gesprekken af.

Ze heeft haar levensverhaal al eerder opgeschreven. Dat vult ze nu aan. Ik ontmoet haar ouders, haar zus, een tante, vrienden, voormalige leerkrachten en huidige behandelaars. Ik werk me door honderden pagina's dossiers en patiëntenstaten heen. José vertelt hoe het begon, hoe het leek te eindigen, hoe ze toch alles uit de kast heeft gehaald om het gevecht met de grote , door artsen benoemde kans op overlijden te winnen. Ze vertelt hoe spannend de stamceltherapie is, en wat ze allemaal gaat doen als ze er na de verschijning van dit boek nog is.

Vlak voordat dit boek wordt gedrukt, dreigt José dat gevecht toch nog te verliezen. Ze heeft een ernstige inzinking. Ze is in paniek; zo heb ik haar nog niet eerder meegemaakt. Maar ze is er nog. Ze lijdt. De dokter heeft gezegd dat de ernstige terugvallen zullen afnemen. Toch zegt ze tegen mij dat ik er echt voor moet zorgen dat haar verhaal verschijnt, ook al zou ze dat zelf niet meer meemaken.

Ik ben echt niet omgezwikt!

In 1990, in de week voor kerst, gaan mijn zus Diana en ik voor Jong Nederland kerststukjes verkopen. 'Loop nou een beetje door José! Anders komen we nog te laat.' Ik zucht en ga maar huppelen. Ik zeg dat ik zo toch sneller ben dan zij. We komen uiteindelijk bij het clubgebouw, nemen elk een kerststukje in onze handen

en gaan van deur tot deur. Er is een kar die met ons meerijdt, waarvan we elke keer een nieuw kerststukje af kunnen pakken. Af en toe kan ik even op de kar meerijden. Na een lange avond gaan we weer naar huis. Onderweg plaag ik mijn grote zorgzame zus, zoals altijd. Dat vindt ze nooit leuk. We rennen de trap op, naar onze woning, die boven de zaak van mijn moeder ligt.

Hoe ik ook probeer, ik krijg mijn schoen niet uit. Pappa komt helpen en het lukt hem met veel moeite. We zien het allebei: ik heb een dikke voet. Het ziet er raar uit, maar het doet geen pijn.

Mamma belt toch de huisarts. We kunnen er meteen naartoe. Hij heeft avonddienst. Ik wil eigenlijk niet, want ik ben zo moe. Maar het moet. Hij zegt nadat hij kort naar mijn voet heeft gekeken: 'Oh, ik zie het al. Je hebt je voet verzwikt, meisje.' Ik hoor het, maar ik weet dat het niet zo is. Iedereen vindt me altijd te bijdehand, dus ik zeg nog maar niks. Ik weet toch zeker zelf wel of ik omgezwikt ben of niet?

Na een tijdje durf ik toch tegen de dokter te zeggen dat dat niet zo is. Ik weet al dat hij, en ook mijn vader en moeder, dat niet echt geloven, zeker als hij zegt dat ik het misschien niet heb gemerkt.

Ik probeer het nog een keer bij mijn vader: 'Ik ben echt niet omgezwikt!' Hij kijkt me aan en zegt dat ik mijn been omhoog moet houden, zodat de dokter mijn voet kan zwachtelen. Als het verband eromheen zit gaan we weer naar de auto. Ik vind dat het niet lekker zit, te strak, en dat zeg ik dan ook. 'Dat kan wel zijn José, maar het moet er toch om heen blijven zitten.' Helemaal niet leuk. In bed lig ik nog een tijdje te draaien, maar uiteindelijk val ik in slaap.

De volgende ochtend zit het verband los. Ik vraag mijn vader om het opnieuw om mijn voet te doen. Als hij daarmee wil beginnen kijkt hij ineens heel ernstig. Hij vraagt me om mijn pyjamabroek uit te trekken. We zien allebei dat mijn rechterbeen over de hele lengte dik is geworden. Ik vraag wanhopig wat dat is. Hij weet eigenlijk wel meteen wat het is: lymfoedeem. Dat heeft hij eerder gezien bij zijn broer. Hij schrikt, dat zie ik. Hij roept mamma. Ze komt meteen en ziet dat het niet in orde is. Ze belt de dokter en we kunnen onmiddellijk op het spreekuur terecht.

Ik zeg tegen pappa dat het nu toch wel duidelijk moet zijn dat ik niet omgezwikt ben. In de auto blijf ik dat herhalen. Mijn vader en moeder reageren er niet op. In de spreekkamer zit niet onze eigen dokter. Een vrouwelijke arts heeft dienst. Ik laat haar meteen weten dat ik een dag ervoor al tegen de dokter heb gezegd dat ik niet omgezwikt ben. Ze luistert en kijkt ernstig. Ze weet niet wat het is, zegt ze. Ze verwijst ons naar het ziekenhuis in Heerlen en we kunnen er meteen naartoe.

Gek genoeg ben ik blij en ik huppel. Mijn voet doet geen pijn en ik heb ook nog eens gelijk gekregen. Mamma wil dat ik rustig naast haar blijf lopen. Maar ze weet dat ik altijd onrustig en beweeglijk ben als ik iets spannend vind, en ook als ik iets moet gaan doen wat ik niet leuk vind.



José is drie jaar. De foto is genomen tijdens een uitstapje in Artis, Amsterdam

