

# SuperZoey

Over een levendig meisje met  
veel pit dat als dreumes  
leukemie kreeg en hoe haar  
ouders dit beleefden.



# SuperZoey - gebundelde blogs

Mariska Brugman – de Heer

Schrijver ©: Mariska Brugman – de Heer  
Redactie: Marloes de Heer  
ISBN: 9789402178944



# Inhoud

1	Hoe het begon .....	1
2	Spoedopname in het RKZ .....	4
3	Op naar het AMC .....	6
4	Puncties en de uitslag .....	8
5	In aplasie zijn.....	10
6	De eerste chemo.....	11
7	“Rustige dagen” .....	13
8	Opmaken voor de tweede chemo.....	19
9	De 2 <sup>e</sup> chemo en Port-a-Cath .....	21
10	Naar huis .....	26
11	Weer lekker thuis .....	29
12	Weer “even” naar het AMC .....	31
13	Heerlijke dagen thuis!.....	35
14	Heropname AMC.....	40
15	Weer “lekker” thuis.....	45
16	Even snel naar het AMC .....	49
17	AMC Here we come.....	51
18	Sint-Maarten.....	57
19	Een zwarte bladzijde in de geschiedenis .....	59
20	Weer in rustig vaarwater .....	65
21	Rustige dagen.....	69
22	Logeren bij opa en oma.....	76
23	And we’re back .....	81
24	Drukke dagen .....	85
25	Vrolijke Frans.....	93
26	Merry f***** Christmas and a shitty New Year .....	98
27	Drukke tijden.....	108
28	Goed nieuws.....	116
29	Geen bericht goed bericht.....	120
30	Tijd voor een nieuwe blog.....	127
31	Dex Johannes Ronaldus Brugman.....	136
32	Allerlaatste Blog!.....	142



# 1 Hoe het begon

Zoey Noëlle Brugman is geboren op vrijdag 13 april 2012 om 17.05 uur. Ruim 3 weken te vroeg en dus alsnog een verrassing.

Zoey heeft in het begin wat kleine opstartproblemen gehad. Ze zag erg geel en moest daarvoor onder een speciale lamp in het ziekenhuis liggen. Ze wilde in het begin niet goed drinken en ook daarvoor heeft ze even in het ziekenhuis gelegen.

Zoey is een erg levendig meisje met veel pit en karakter. Altijd spelen en het liefst buiten met zoveel mogelijk andere kindjes in de buurt. Racen op haar fiets, glijden van de glijbaan in de tuin of gewoon op ontdekkingstocht door de straat.

Op schoot zitten misschien voor 2 minuten maar dan heel snel weer verder met spelen. Zoey liep al voor haar 1e verjaardag dus papa en mama bleven ook lekker in beweging.



Op zaterdag 12 oktober werd Zoey niet zo lekker. Koorts, hangerig, niet willen eten en drinken. Mama moest voor haar werk naar New York en zou maandag weer terugkomen. Papa bleef lekker thuis bij Zoey. Maandag kwam mama weer terug en trof daar op de bank een hele zielige Zoey aan. Alleen maar huilen, nog steeds koorts en al vanaf zaterdag weinig tot niks gedronken of gegeten. Als het morgen nog zo was dan zouden we de huisarts wel even bellen.

Dinsdag nog steeds koorts en we moesten langskomen bij de huisarts. Antibiotica gekregen en als het niet beter zou worden aan het einde van de week dan moesten we terugkomen.

Woensdag was Zoey nog zieker en dronk nu helemaal niks meer. Huisarts weer gebeld en we moesten terugkomen. Die stuurde ons door naar het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk omdat hij bang was voor uitdroging.

Daar bleek uit het bloedonderzoek dat het niet goed zat en we werden doorgestuurd naar het AMC. Hier kregen wij op vrijdag 18 oktober het verschrikkelijke nieuws dat onze Zoey Acute Lymfatische Leukemie (ALL) heeft.

Acute Lymfatische Leukemie (ALL) is een snel voortschrijdende en levensbedreigende ziekte van het bloed. In het beenmerg worden hierbij, behalve normale bloedcellen (rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes), kwaadaardige witte bloedcellen van het type lymfocyt gevonden.

Normaal gesproken maakt het beenmerg stamcellen aan, die zich ontwikkelen tot verschillende typen bloedcellen met elk een specifieke taak. Bij ALL echter ontwikkelen de witte bloedcellen zich niet tot volwaardige bloedcellen, maar blijven ze steken in hun ontwikkeling. Dit wordt veroorzaakt door een mutatie als gevolg van een beschadiging in het DNA van de stamcel. Door genetische fouten – afwijkingen in de chromosomen – nemen de onrijpe witte bloedcellen (lymfoblasten) snel in aantal toe door de niet meer goed gecontroleerde celdeling. Deze blasten stapelen zich op in het beenmerg en verdringen de cellen, die de normale witte en rode bloedcellen en bloedplaatjes produceren.



Aangezien de fouten in de chromosomen niet in de geslachtscellen zitten, is de ziekte niet erfelijk.

Resultaat van de ongeremde groei is dat er bloedarmoede (anemie) en bloedingen – zichtbaar aan snel ontstaan van blauwe plekken – gaan ontstaan en de nog wel aanwezige goede witte bloedcellen hun taak – zoals het bestrijden van infecties – uiteindelijk niet goed meer kunnen uitoefenen. Later kunnen deze onrijpe cellen ook in organen als de milt en zelfs de hersenen terecht komen en daar problemen veroorzaken. De ziekte loopt fataal af indien deze niet binnen enkele weken wordt behandeld. ALL kan zowel bij kinderen als volwassenen voorkomen. ALL is de enige vorm van leukemie die relatief veel voorkomt bij kinderen. De vooruitzichten voor kinderen met ALL zijn beter dan bij volwassenen.

## 2 Spoedopname in het RKZ

*Woensdag 16 oktober 2013*

Na 4 dagen koorts en een dag antibiotica zagen we helaas nog geen verbetering. Nog steeds boven de 40 graden koorts en onze lieve Zoey was verre van het meisje die we normaal gesproken kennen. Ontzettend veel hoesten en heel veel last van haar keel.

Alleen op schoot willen hangen, alleen bij mama zitten en al helemaal niks eten en drinken. Ik belde mijn moeder en die kwam meteen langs om te kijken. Oma vond het helemaal een zielig hoopje en zei ik ga nu meteen de huisarts weer bellen want dit kan zo niet.

Zo gezegd zo gedaan en we mochten gelukkig meteen langskomen. Oortjes, hartje, longen allemaal geen gekke dingen. Omdat Zoey al vanaf zaterdag niks meer had gegeten en gedronken wilde hij ons doorsturen naar het ziekenhuis omdat de kans op uitdroging toch wel om de hoek lag te loeren.

Daar gingen we, papa nog vlug gebeld dat hij naar het Rode Kruis Ziekenhuis moest komen en dat we elkaar daar zouden treffen. Snel wat schoon ondergoed in een tas gegooid want het was waarschijnlijk voor 1 of 2 dagen even aan het infuus en dan weer lekker naar huis.

In het ziekenhuis werd er meteen bloed geprikt en vocht en antibiotica ingebracht en toen maar afwachten. Dennis was even snel iets te eten gaan halen en toen kwam de kinderarts langs. Of mijn man al terug was. Ik zei dat die elk moment terug kon komen. Dan wachten we even tot uw man er is en dan bespreken we de uitslagen samen.

Ik kreeg het redelijk benauwd en zei nog tegen mijn moeder: als het iets erg is dan zouden ze dat toch wel al gezegd hebben? Gelukkig kwam Den al binnenlopen en mochten we meteen mee voor de uitslag. Ze zegt ik zal maar meteen met de deur in huis vallen. We hebben in het bloed hele lage witte en rode bloedlichaampjes gevonden. Dit kan meerdere oorzaken hebben waarvan 1 oorzaak leukemie is.

## **BAM!!!**

Hier hadden we totaal geen rekening mee gehouden en wat slaat dit in als een bom. De arts heeft nog een hele hoop gezegd maar wij hebben niks meer gehoord. Alsof de grond onder je voeten wegvalt en de wereld even helemaal stilstaat! Geen woorden, alleen maar gedachtes die al 30 stappen verder zijn.

Onze ouders en zussen zijn meteen gekomen en daar hebben we veel steun aan gehad die avond! Maar als iedereen weg is en je met je kleine meisje in zo'n ziekenhuisbed ligt voel je je als ouders werkelijk waar helemaal alleen op de wereld! Wat is dit oneerlijk en waarom onze lieve Zoey?? Vragen waarop we waarschijnlijk nooit een antwoord zullen krijgen.

De volgende ochtend worden we per ambulance naar het AMC gebracht en daar zal moeten blijken of het ook echt leukemie is. Andere oorzaken kunnen zijn een virale of bacteriële infectie maar ook dat moeten ze daar uitzoeken.

### 3 Op naar het AMC

*Donderdag 17 oktober 2013*

Na een lange slechte nacht zouden we vanmorgen naar het AMC gaan. Het ambulancepersoneel was mooi op tijd. We werden op een ander bed gelegd (mama mocht absoluut niet bij Zoey weg) en dag Rode Kruis Ziekenhuis. De ambulance broeder had nog een hele lieve knuffelbeer bij zich voor Zoey maar die hoefde ze niet, haar eigen konijntje Koko was veel liever!

Mama en Zoey in de ambulance en papa met opa en oma erachteraan.



Papa, opa en oma waren al in het ziekenhuis toen wij aankwamen en dan merk je toch wel het verschil. Op deze afdeling kom je niet voor je plezier! F8 Zuid Kinderoncologie! De ergste nachtmerrie voor elke ouder!

Maar we bleven positief want er was nog geen officiële diagnose dus misschien was het wel iets heel anders. Positief blijven dachten we.

Ondertussen waren ook opa en oma Brugman er weer en hebben we met z'n allen nog wat gekletst

en koffiegedronken. Wat moet je anders.

Zoey moest opnieuw door allemaal artsen worden onderzocht en geprikt en weet ik wat ze nog meer moesten doen. Zoey had hier totaal geen zin in maar ja je weet dat het moet! Ze heeft de hele boel lekker bij elkaar gekrijst en wij gaven haar groot gelijk! Dat gepluk aan je lijf is ook gewoon helemaal niet leuk!

Verder die dag met haar in bed gelegen omdat ik geen seconde van haar zijde mocht wijken. Als ik ook maar moest plassen was het al huilen. Kon ze maar vertellen wat ze had of waar ze pijn heeft. Of wat we voor haar kunnen doen. Je voelt je zo machteloos!

Die avond is iedereen naar huis gegaan en zouden we 's avonds de uitslag krijgen van het bloed. De volgende dag zou er dan een beenmergpunctie en een lumbaalpunctie worden gedaan en dat samen zou ons meer duidelijkheid moeten geven.

De artsen kwamen die avond en vertelden ons dat er in het bloed geen kankercellen waren gevonden. Maar dat dit nog niks zei omdat ze eerst de uitslag van de punctie moesten hebben. Verder konden ze ons eigenlijk weinig vertellen omdat ze natuurlijk ook nog niks wisten.

Snel de ouders gebeld omdat we toch wel enigszins positief waren dat er niks in het bloed zat. Zoey was nog steeds erg ziek, hoge koorts, jengelig en veel huilen.

Morgen een spannende dag: beenmergpunctie en lumbaalpunctie.

## 4 Puncties en de uitslag

*Vrijdag 18 Oktober 2013*

Vandaag op de spoedlijst gezet voor de puncties en dat betekent dat je tussen operaties door geholpen wordt. Komt er een plekje vrij dan mochten wij meteen naar de operatiekamer.

Omdat Zoey erg benauwd was moest het helaas op de operatiekamer gebeuren omdat ze daar meer apparatuur bij de hand hebben als er iets misgaat.

Rond het middaguur was het zover en gingen we met mama en Zoey in bed naar de OK. Papa mocht helpen duwen met het bed en daar gingen we.

Helaas duurde de operatie voor Zoey erg lang en hebben we 2,5 uur moeten wachten daar. Gelukkig viel Zoey meteen in slaap en werd ze pas wakker toen we de OK op reden. Mama had een mooi pak aan en mocht mee tot ze in slaap viel en papa moest wachten.

Nog een paar vragen op de OK en Zoey kreeg een slaapmiddel toegediend. Helemaal slap werd ze direct uit mijn armen gepakt en op de operatietafel gelegd. Nog een snel kusje mocht ik geven en daar lag ze dan.

Onze kleine lieverd, op een grote tafel. Mama is snel naar papa gerend en samen mochten we wachten tot het voorbij was. Gelukkig duurde het niet te lang en mochten we na een half uurtje weer bij haar. Tijdens de operatie zou er ook een sonde worden ingebracht omdat ze nu toch al een week niks meer heeft gegeten. Toen we op de verkoeverkamer kwamen had mevrouw deze er alweer uit weten te werken en moest ze nogmaals onder verdoving. Gelukkig liet ze hem toen gewoon zitten. Wel totaal van slag was ze toen ze wakker werd maar we mochten gelukkig meteen weer terug naar onze kamer waar de opa's en oma's al op ons wachten.



En dan maar wachten..... en wachten..... en wachten.....

Wat kan een dag dan lang duren. Van alles gaat er door je hoofd. Misschien is het toch iets anders, misschien wel gewoon een infectie, of toch dat vreselijke woord? Gedverdemme! Het maakte ons op een gegeven moment ook niet eens meer iets uit. We wilden gewoon weten wat het is. Goed of slecht alles beter als deze onzekerheid!

's Avonds rond 8 uur kwamen de artsen ons halen voor de uitslag. Oma Nandi bleef bij Zoey (die het daar absoluut niet mee eens was en goed ging huilen) en papa, mama, opa en oma de Heer gingen het kamertje van de artsen in.

Hier kregen wij het verschrikkelijke nieuws waar iedereen al aan dacht maar wat we het liefste nooit hadden gehoord... LEUKEMIE oftewel bloedkanker.

In het bloed nog niet te vinden maar in het beenmerg duidelijk aanwezig. Ik denk niet dat we na het woord bloedkanker nog veel hebben opgenomen maar er kwam nog een heleboel informatie achteraan. Ik heb er niets meer van gehoord en Den volgens mij ook niet heel veel. Ik kon niks meer zeggen, alleen maar tranen. Tranen van boosheid, van onbegrip maar ook blij dat de onzekerheid nu in ieder geval weg is.

De arts heeft ons op het hart gedrukt dat de behandeling voor leukemie heel goed is en dat we daar meteen mee gaan beginnen. Het zal een hele zware periode worden met veel ups en downs maar wij gaan het gevecht met z'n allen aan!

**Zoey gaat dit gevecht winnen!!**

## 5 In aplasie zijn

*Zaterdag 19 oktober 2013*

Vandaag een relatief rustige dag. Zoey is nog steeds erg ziek en wil alleen maar bij mama op schoot zitten. Veel huilen en erg zwak. Af en toe wil ze nog wel even tv kijken maar ook dat is maar heel even.

Omdat haar bloedwaardes heel laag zijn heeft ze op dit moment ook een hele lage weerstand. Dit noemen ze met een sjiek woord in aplasie zijn. Omdat ze zo laag zat in haar waardes heeft ze een bloedtransfusie gehad en toen kwam er gelukkig weer iets van kleur in haar gezichtje.

Papa en mama zijn allebei weer bij Zoey blijven slapen. Papa op het heerlijke slaapbankje en mama bij Zoey in bed want anders was het huilen.

Nog weer een paar keer onderzocht vandaag, bloedprikken, temperatuur meten enz...

Papa is vanavond even langs het Ronald Mc Donald huis hier naast het ziekenhuis gelopen om daar vanavond te gaan slapen, maar dit was helaas niet zo'n succes. Papa werd hier erg verdrietig van om ons zo achter te moeten laten en dan alleen op een kamertje ergens te liggen dat we gezellig nog een nachtje met zijn drietjes op de kamer hebben geslapen. Erg comfortabel was het niet want Zoey ging eindelijk weer zelf in bed liggen. Dus papa en mama samen op een 1persoons slaapbank. Goeie test voor je huwelijk. Gelukkig zijn we geslaagd!

Morgen een spannende dag, de eerste chemo gaat dan via een ruggenprik toegediend worden. Dus weer een ritje naar de operatiekamer en weer onder narcose.

Reacties (1)



Suzanne Roelofs

30 oktober 2013 op 13:09 | #

Heel veel sterke!



## 6 De eerste chemo

*Zondag 20 Oktober 2013*

Vandaag een spannende dag, de eerste chemo zal vandaag via een ruggenprik worden toegediend.

Gelukkig deze keer geen 2 uur hoeven te wachten. Mama mocht weer een mooi pak aan en daar gingen we weer met bed en al de OK in. Een kus van papa en daar gingen we.

Weer een vragenlijstje en Zoey kreeg het slaapmiddel weer toegediend. Ze werd helemaal slap en meteen overgelegd op de operatietafel. Een kus van mama en wegwezen.



En papa en mama konden weer wachten. En wat duurt wachten lang zeg als het om je kleine meisje gaat! Om gek van te worden. Gelukkig werden we vrij snel geroepen dat ze op de verkoeverkamer lag en mochten we naar haar toe. Zoey moest na de ingreep 2 uur plat blijven liggen zodat de medicijnen goed hun werk konden doen. Nou zeg dat maar eens tegen een meisje van 1. Zodra de oogjes opengingen en ze ons zag wilde ze al omhoogkomen dus mama is maar snel naast haar gesprongen en heeft haar vast gehouden. Gelukkig viel ze toen alweer in slaap en heeft ze dit 2 uur lang volgehouden.

Gelukkig weinig last van bijwerkingen bij deze chemo maar dat komt bij de volgende kuren waarschijnlijk wel. Maar dat zien we dan wel weer. De eerste hebben we gehad!