

In 1992 kreeg ik (zoals later bleek) te maken aplastische anemie.

In die tijd gaf ik als bloeddonor 3-4 keer per jaar bloed. In eerste instantie om mensen te helpen, maar in tweede instantie ook, om regelmatig gecontroleerd te worden. Ik leefde altijd netjes, lette op mijn voeding, bewoog regelmatig, rookte en dronk niet.

Op een dag tijdens de keuring om bloed te mogen geven, kreeg ik te horen dat mijn hemoglobinegehalte te laag was en dat ik hierdoor geen bloed mocht geven. Ik ging naar huis met het advies 'even langs de huisarts gaan om het na te laten kijken'. Bij thuiskomst heb ik direct mijn huisarts gebeld en voor de volgende dag een afspraak gemaakt. Toen ik echter door de keuringsarts van de bloedbank werd teruggebeld met de vraag of ik de dag erop terug wilde komen, sloeg de schrik mij om het hart. Via de telefoon kreeg ik te horen dat alle bloedwaarden beduidend lager waren en dat er iets niet klopte.

Via een internist in het plaatselijk ziekenhuis werd ik snel doorverwezen naar een hematoloog in het dr. Daniël den Hoed ziekenhuis in Rotterdam. Ik wist dat je daar niet zomaar naar toe verwezen word, dus met lood in de schoenen ging ik daar naar toe. De arts was erg begripvol maar ook duidelijk, toen ik vroeg wat het kon zijn. Acute Leukemie of een ontsteking was haar antwoord.

Na verschillende beenmergpuncties en botbiopten, werd gesteld dat het in mijn geval gelukkig niet om leukemie maar om aplastische anemie ging. Later bleek, dat de enige optie om er van af te komen, een beenmergtransplantatie was. Na allerlei screenings binnen onze familie werd mijn oudste zus als een perfecte donor getypeerd. Ik was al bijna ingepland voor de transplantatie, toen mijn bloedwaarden op een wonderlijke manier stabiliseerden tot een (wankel) evenwicht waarbij ik niet voor de beenmergtransplantatie hoefde te gaan. Intussen verhuisde mijn hematoloog van het Daniël den Hoed naar het Dijkzigt ziekenhuis in Rotterdam, ik verhuisde met haar mee.

Nadat ik 1994 in het Dijkzigt ziekenhuis succesvol voor kanker (Synovia Sarcoom) was behandeld (met wat kunst en vliegwerk vanwege de aplastische anemie), kwam er weer een periode van relatieve rust. De ½ jaarlijkse controles bleven mooi stabiel en er leek geen wolkje aan de lucht. Totdat begin 2004 alle bloedwaarden weer begonnen te dalen. Eerst leek dit nog niet verontrustend, maar later ging het sneller en sneller tot ik uiteindelijk in 2005 transfusie afhankelijk werd. Ook een stamceltransplantatie kwam weer op tafel. Weer het hele circus van screenings en weer was het mijn oudste zus die perfect bij mij matchte.

Voor mijn stamceltransplantatie moest ik wel weer terug naar het Daniël den Hoed. Hier is na een 1^e mislukte poging (ik kreeg een stafylokokken Aureus bacterie infectie door een besmet bloedproduct) maar uiteindelijk lukte de 2^e poging wel, en lukte het om na plms. 6-8 maanden mijn werk weer op te pakken.

Wel moest ik na mijn transplantatie een stapje terugdoen in mijn werk. i.p.v. 36 uur ging ik terug naar 32 uur p/wk. Zo kon ik ook mijn lichaam wat meer rust geven.

Toen ik in 2009 na een aantal jaren relatieve rust weer geconfronteerd werd met een uitzaaiing van de kanker die ik in 1994 had, keek ik aan tegen een volgende ingrijpende fase in mijn leven. Ik raakte mijn linker heupblad inclusief mijn been kwijt en werd rolstoelafhankelijk. Gelukkig ben ik sinds eind 2010 weer aan het werk, dit doe ik voor 18 uur p/wk en hiernaast doe ik nog vrijwilligerswerk. Ik mag voorlichtingen verzorgen op het gebied van Kanker, werk en re-integratie voor het NFK en ben bestuurder van het KWF in mijn woonplaats.

Wanneer ik terugkijk op zo'n heftige periode denk ik wel eens : ik had dit liever niet meegemaakt! Aan de andere kant ben ik blij dat ik nog leef, ik voel mij rijk en ik gebruik mijn ervaringen om andere mensen te helpen.

Mijn motto is dan ook :

Ik geniet van het leven, met alles wat er in zit!

Haal eruit wat kan, maar probeer ook jezelf in de gaten te houden en neem soms wat gas terug.

Helaas valt dit laatste niet altijd mee.