Van AA en PNH naar een stamceltransplantatie: het leven kent rare wegen

**Pauline Lubberink over plotseling ziek worden en de bijvangst ervan**

**En dan zit je van de een op de andere dag in een rollercoaster die AA en PNH heet. Het overkwam Pauline Lubberink (50). Van een eerste keer bloedprikken in oktober 2020 naar de diagnose AA en PNH in december 2020. Om de ‘rit’ te eindigen met een stamceltransplantatie in augustus 2021. Het leven volledig op z’n kop, een worsteling met gevoelens van onzekerheid, verdriet en onmacht en honderd procent aangewezen op de hulp van anderen. ‘Hoe bizar het traject ook is verlopen, ik ben opgekrabbeld en sta nu weer middenin het leven.’**

Dat leven speelt zich af op Texel. Daar is Pauline twee jaar geleden heen verhuisd vanuit Elst in Gelderland. Ze was verliefd geworden op het eiland nadat ze er vrijwilligerswerk had gedaan. Ze leerde vrienden kennen, vond er werk en een huisje. En gáán, denk je er als lezer van zulke zinnen bijna automatisch achteraan. Verder met een lang en gelukkig leven. Maar zo ging het niet. De zinnen zijn het begin van een hele rare episode in haar leven. Pauline vertelt: ‘Exact zeven maanden na de verhuizing belandde ik met spoed in het ziekenhuis in Den Helder. Dat was 22 oktober 2020, ik was 48 jaar. Ik kreeg spontaan blauwe plekken,kleine rode puntjes op de handen en benen (puntbloedinkjes oftewel petechiën) en had last van een snel toenemende vermoeidheid. Ik had steeds minder energie. Dat vormde de aanleiding om via de huisarts mijn bloed te laten prikken. Die belde aan het einde van de middag met de mededeling dat mijn bloed niet goed was en ik dezelfde avond nog naar het ziekenhuis in Den Helder moest. Ik heb alles uit mijn handen laten vallen en ben zo snel als ik kon met de veerboot overgestoken. Een vriendin van Texel heeft me naar het ziekenhuis in Den Helder gebracht.’

**Niet blij**

Pauline laat even een pauze vallen en zegt dan: ‘Ik belandde in een rollercoaster. Echt. Er was namelijk niet meteen een diagnose maar er waren wel hele akelige ziekten die genoemd werden. Bloedkanker, MDS, ziekte van Hodgkin… De onzekerheid sloeg toe. En ik werd er niet gezonder op. Wat had ik? Wat was er aan de hand? Waarom wisten de artsen niet wat ik had? Daar word je niet echt blij van, kan ik je zeggen. Ik kwam thuis te zitten. Werken ging absoluut niet meer. Ik moest mijn baan als verzorgende IG in een verzorgingshuis even laten voor wat het was. Vele bloedtransfusies en trombocytentransfusies volgden. Hele dagen was ik bezig met het krijgen van de diagnose. Die kwam, dat weet ik nog precies, op 2 december. Ik had AA én PNH. Niet dat direct wist waar ik aan toe was, hoor, maar ik had in ieder geval een naam bij alle gedoe en hoe ik me voelde.’

**Luisterend oor**

‘Voor behandeling moest ik naar Amsterdam. Naar het UMC. Dat waren lange dagen, omdat ik niet om de hoek woon en ook omdat ik een veerboot in de route had. Ik werd opgehaald met de taxi om half zeven, pakte de boot van zeven uur en werd dan naar het VU gereden. En vice versa aan het einde van de dag. Ik heb de eerste drie a vier maanden veel gepraat met de huisarts in opleiding. Die kwam bij mij thuis en daar had ik goed contact mee. Dit in tegenstelling tot de arts in het ziekenhuis. Dat was een oncoloog en die was de eerste keer dat ik hem zag, zo bot. Daar had ik niets aan. Die zag mij niet als mens, maar als patiënt. Vreselijk, vond ik dat. Gelukkig trok dat hij bij in de volgende consulten en telefoontjes. Het contact ging steeds beter. Dat praten met een professional mij hielp, bleek later in het traject. Toen kwam er een medisch maatschappelijk werkster in beeld. Zij was er echt voor mij. Zij had een luisterend oor, maar kon ook advies geven vanuit haar ervaring. Dat sterkte mij. Zij zag mij.’

**Wachten**

Pauline pakt de tijdslijn van haar verhaal weer op: ‘Mijn bloedwaarden bleven laag en toen is er januari 2021 ATG (paard) toegediend. Mijn energie was nog steeds minimaal en ik kreeg huishoudelijke hulp. Mijn ouders waren er ook veel. Die hielpen waar ze konden. Behalve van hen heb ik ook heel veel steun gehad van vrienden en familie in Gelderland. Een appje, kaartje, telefoontje, het heeft mij zo goed gedaan. Ook collega’s van het werk droegen een steentje bij. Als ik vervoer nodig had, brachten zij mij naar Den Helder bijvoorbeeld. Het is ontluisterend hoeveel hulp ik moest hebben. En hoe lastig dat is om te vragen. Dat realiseer je je niet als je gezond bent. En dat terwijl ik zelf in de zorg werk. Uitgangspunt is daar, wat je zelf kunt, doe jezelf. Nou dat probeerde ik ook uit alle macht. Het was niet veel. Ergens eind april leek er een stijgende lijn te zijn door de behandeling, maar we hadden te vroeg gejuicht. Want uiteindelijk bleek in mei de ATG-behandeling niet aan te slaan. Mijn bloedwaarden kelderden en toen werd ook de PNH-kloon actief, waardoor mijn Hb nog sneller daalde. En voordat ik het goed en wel besefte werd er met enige spoed een SCT gepland. Ik heb een broer en die was geen match, helaas. Toch had ik vrij snel een donor. Eind juni zou ik opgenomen worden, maar drie dagen daarvoor belde de arts dat er een probleem was met de donor en de behandeling niet door kon gaan. Toen moest ik wéér wachten. Dat was een enorme klap, kan ik je vertellen. Ik zat er even helemaal doorheen. Ik had alles gepland en moest weer in de wachtstand…’

Gelukkig was er snel een andere match te vinden voor Pauline. Zo bleek. ‘Op 26 juli ben ik opgenomen en op 4 augustus was de SCT. Na drie weken ziekenhuis mocht ik naar huis. Dat was een mijlpaal. Natuurlijk was ik nog niet de oude, maar ik was op de terugweg. Zo voelde het. In oktober kreeg ik een terugslag. Ik had zweertjes in de mond en een ziekmakende darmbacterie onder de leden. Kon ik weer een week het ziekenhuis in.’

**Knop om**

We zitten inmiddels in het voorjaar van 2022. Zo’n vijf maanden verder. En Pauline klinkt krachtig. ‘Mijn bloedwaarden zijn de laatste anderhalve maand goed gestegen. Ik voel de energie langzaamaan terugkomen. Toch zal ik niet meer de oude Pauline worden van voor de AA en PNH. Daar moet ik mee leven. Maar ik ben wel benieuwd of dit het is. Of zitten er nog meer verbetering in het vat? Het is sowieso de vraag of ik mijn contracturen weer kan werken. De tijd zal het leren. Ik werk inmiddels weer vijftien uur in de week.

Zou nog meer willen maar niet meer zoveel als ik gedaan heb. In die zin is de knop om. Ik ben minder gehaast, werk rustiger, ben meer met de mens bezig. Ik trek me ook minder aan van stress. En het klinkt als cliché maar ik geniet van kleine dingen. Een wandeling, kopje thee, complimentje van collega’s die zeggen dat ik er goed uitzie… En nee, ik heb ook geen bucketlist van dingen die ik nog wil doen. Gewoon genieten, goede vriendschappen, mijn twee katten. Het is de bijvangst van dit hele bizarre traject. Ik realiseer me dat ik blij mag zijn dat mijn bed in Nederland staat. Want had ik deze ziekte en de weg er naartoe moeten doorlopen in een land hier ver vandaan, dan vrees ik met grote vreze. Ik ben in die zin een gezegend mens. Op 7 maart heb ik mijn 50e verjaardag gevierd met iedereen die mij gesteund heeft. Dat was een mooi moment. Maar vanaf nu heb ik dus twee verjaardagen per jaar te vieren. Die van de stamceltransplantatie en mijn geboortedag. 😉

**Tips**

We ronden het gesprek af. Wat wil Pauline nog meegeven aan de lezers? ‘Ik heb geen boodschap, geen missie. Ik ben wie ik ben en heb dit traject zo doorstaan omdat ik een Pauline ben. Iemand anders moet het op zijn of haar manier doen. Dat het geen kattenpis is zoals mijn arts ooit zei, dat is duidelijk. Dat geldt voor iedereen die dit overkomt. Een paar tips kan ik je vanuit mijn ervaring wel geven:

* Zorg voor afleiding, alleen bezig zijn met ziekzijn is niet gezond.
* Praat met een professional die ervaring heeft op dit gebied.
* Pak je rust, stel grenzen.
* Blijf positief.
* Doe wat je kunt en vraag anderen te doen wat jij niet kunt.
* Ga naar buiten, verbreed je horizon
* Vraag om hulp wanneer je energie op is en accepteer hulp wanneer het aangeboden wordt. Zo houd je energie over om iets leuks te doen, bv een stukje lopen, fietsen of een andere hobby/bezigheid.
* Schrijf het proces van je af. Ik heb iedere dag opgeschreven hoe mijn dag was, hoe ik me voelde en wat ik gedaan had.
* Sluiten je aan bij de groep AA en PNH op Facebook.

[handtekening Pauline]

**Naar voren kijken**

En dan stap je uit de rollercoaster en kijk je vooruit. Of…? Hoe gaat het nu verder met Pauline? In haar blog neemt ze je mee en geeft je een kijkje in haar leven.