

Wie + Leonie

Leeftijd + 55 jaar

Beroep + marketing manager

Ziekte + multipel myeloom / ziekte van Kahler

"Ik heb de kinderen gezegd dat ze mij het beste zouden helpen door gewoon door te gaan met hun leven"

“Ons aanpassings-vermogen is groot”

Leonie was een aantal maanden bij de fysiotherapeut in behandeling geweest vanwege schouderklachten. Ze deed oefeningen, maar de pijn werd niet minder. Ook de corticosteroïdinjectie van de huisarts gaf geen verlichting, dus ze werd naar een orthopeed verwezen. Zelf dacht ze dat een frozen shoulder had.

Op 4 maart 2019, nadat hij de CT-scan had bekeken, vertelde de orthopeed dat ze mogelijk de ziekte van Kahler had. Drie dagen later had ze een afspraak bij de hematoloog, die uitgebreid de tijd nam om uitleg te geven. Er volgde direct een beenmergpunctie en een week later kreeg ze de eerste chemokuur van een serie van vier keer drie weken. Leonie: “Dat wilde ik ook, want ik wilde snel met de behandeling beginnen”. Ze verdroeg de chemotherapie vrij goed. Alleen de dagen na de dexamethason voelde ze zich ellendig en ze kreeg een keer een heftige allergische reactie op een antibioticum toen ze met haar vriend Jesse op een terrasje in de eerste lentezon zat, maar verder bleef ze redelijk goed functioneren. Een paar weken later ging ze naar het LUMC voor de voorbereidingen voor een stamcel-transplantatie. Na een infuus in het ziekenhuis kon ze zichzelf thuis injecties geven om de groei van stamcellen te stimuleren. Ze kreeg hevige botpijnen waar ze niet van kon slapen. Dat bleek een gunstig teken, want ze had voldoende stamcellen aangemaakt voor de aferese. Daarvoor moest ze zes uur heel stil liggen met beide armen gefixeerd. Uit de ene arm werd bloed gehaald, dat nadat de stamcellen er door de machine uit gecentrifugeerd waren, via de andere arm weer werd teruggegeven. Er werden zes miljoen stamcellen afgenomen, waarvan de helft werd ingevroren voor een eventuele volgende keer. De botpijnen waren gelukkig minder geworden.

Er stond een vakantie gepland, een maand naar Frankrijk en Spanje, met Jesse, haar kinderen (22, 20 en 18 jaar oud) en twee van zijn kinderen (15 en 16 jaar oud). Leonie en Jesse kenden elkaar sinds zomer 2018, ze hadden het heel erg leuk samen en toen werd de diagnose gesteld. “Het was zo’n vreemde tijd, verliefd en ziek tegelijk”. Jesse was er altijd voor haar, ging overal mee naar toe, sleepte haar door moeilijke tijden heen met een etentje, een film, een week naar Schotland. De maand vakantie was een succes. In Spanje viel haar haar uit, op de Picos heeft Jesse haar kaal geschoren. Ze had een pruik bij zich, ook om de kinderen niet te zeer te confronteren. Ze had ze na de diagnose op een luchtige manier over haar ziekte verteld. “Ik heb de kinderen gezegd dat ze mij het beste zouden helpen door gewoon door te gaan met hun leven”.

Ze kwam goed uitgerust terug en werd opgenomen in het LUMC voor de stamceltransplantatie. Twee dagen chemotherapie, een dag wachten en toen het infuus met de stamcellen. Daarna werd ze overgeplaatst naar Antoniushove, waar ze op een geïsoleerde kamer moest verblijven in verband met infectiegevaar. “Toen was ik zo moe dat ik zelfs geen tv kon kijken. Ik moest eten, maar het lukte bijna niet.” Met Jesse mocht ze vier keer per dag de kamer uit lopen, dat viel niet mee, maar ze deed het toch.

Ze hield zich vast aan de gedachte dat ze met bewegen en eten haar herstel zou bevorderen. Op 2 september, na 18 dagen ging ze naar huis met strenge instructies om infecties te voorkomen. Jesse verzorgde haar, hielp met alles.

Nu is ze langzaam aan het herstellen. De controles zijn goed, haar hematoloog is positief, noemt haar een modelpatiënt. Na de rollercoaster moet Leonie nu afwachten. De pijn in haar schouder is veel minder. Ze heeft behoefte aan sportrevalidatie omdat ze weet dat ze een verhoogde kans op botbreuken heeft. Daarom wil ze haar spieren versterken. Ze kan heel goed skiën, maar dat durft ze nu niet. Ze leeft met een ziekte die niet te genezen is. Ze beseft de mentale impact van het hele traject, maar het is haar ook wel meegevallen: “Ons aanpassingsvermogen is groot, ik ga dit overwinnen”.