

## Ervaringsverhaal van Wendy



### Even Voorstellen

Mijn naam is Wendy. Ik ben een Nederlandse vrouw van 45, getrouwd met Jaap Willem en moeder van 4 kinderen, Celine van 20, Charlotte van 18 en Jacob en Willemijn van 16.

### Detox kuur

Wij wonen in Bahrein, waar mijn man werkt. Voor het begin van de zomer in 2016 leek het mij een goed idee om een detox kuur te doen. In Bahrein zitten overal ayurvedische gezondheidscentra en na een intakegesprek met een Indiase Ayurveda dokter daar begon ik in mei 2016 hiermee. Een maand lang speciale thee drinken en ook nog dagelijks een theelepeltje medicijn met warm water mixen. Ik heb me deze maand lang super gevoeld! Wel kreeg ik in mijn gezicht een paar paarse bloeditstortingen en een hele grote blauwe plek bij mijn knie.

Maar alhoewel ik me niet kon herinneren dat ik me gestoten had, ging ik daar wel van uit. Toen besloot de dokter dat ik na deze maand van medicijn moest wisselen en ik zou een week lang ander medicijn krijgen en ook een week lang lymfe drainage massages. Na twee dagen kreeg ik vreselijke hoofdpijn en werd ik erg duizelig en misselijk. Toen ik terugging naar de dokter, zei ze dat mijn lichaam echt aan het detoxen was en dat dit normaal was. Ik moest volgens haar niet nu stoppen.

Ik kon de week toch niet volhouden. De dokter was erg teleurgesteld maar de symptomen werden steeds erger en op 22 juni 2016 moest ik constant overgeven en besloot ik, op aandringen van mijn man, naar de huisarts te gaan die in een privékliniek was. Die wist niet wat er met me aan de hand was. Dus stuurde hij me weer naar huis, nadat ze drie keer getracht hadden het overgeven te stoppen, met pillen, infuus en ander medicijn. Thuis aangekomen bleef ik maar overgeven. Mijn man bracht me weer terug naar de huisarts. En hij stond er dit keer op om te weten wat er met me aan de hand was. Mijn gezicht was helemaal geel en zelf het wit van mijn ogen was niet meer wit. Er werd een andere arts bij gehaald. Ze vertelden mijn man dat ze niet wisten wat er met me aan de hand was, maar dat ik minder dan 9000 bloedplaatjes had, ik hoorde een minimum van 150000 te hebben.

Maar waarom, tja, dat wisten ze niet. Er was ook geen hematoloog aanwezig en die kon pas de volgende ochtend langs komen. Het was nu al avond en ik zou slaapmiddel krijgen en de volgende ochtend zou de hematoloog naar me komen kijken. Ik was me nog wel bewust van wat er gezegd werd, en heb ook nog iets gegeten, maar was er 'niet helemaal meer bij'. Toch had ik zelf niet het gevoel dat ik ernstig ziek was. Mijn man heeft met enkele vrienden gebeld en ook met verschillende bevriende artsen, die allemaal het advies gaven: verplaats Wendy onmiddellijk van de privé kliniek naar het veel grotere militaire ziekenhuis en doe dit onmiddellijk.

Na getouwtrek tussen de kliniek en het ziekenhuis werd ik in een ambulance geladen en overgebracht naar het grote ziekenhuis.

## **De diagnose**

Mijn man had ondertussen wel een hematoloog aan de telefoon gekregen en hij vertelde mijn man dat hij dacht dat ik TTP had. Een zeer zeldzame, maar zeer gevaarlijke ziekte. Heel makkelijk om ervoor te testen zei hij, binnen tien minuten weet je als je een uitsmeer maakt of je gescheurde rode bloedcellen hebt. En weer werd bloed afgenomen en toen bekend werd dat ik inderdaad TTP had werd ik onmiddellijk naar intensive care gebracht en begonnen ze met plasmaferese.

Daar lag ik ineens op intensive care, terwijl ik mijn hele leven lang zo gezond was geweest! Moeilijk te begrijpen. Naast me en tegenover me lagen mensen die in coma waren en ik kon niet bevatten waarom ik hier tussen lag, zo ziek was ik toch niet?

Het was inmiddels 's morgens vroeg toen ik klaar was met de eerste plasmaferese en de dokter probeerde me uit te leggen hoe ik behandeld zou worden.

7 maal plasmaferese als minimum en mijn bloedpaatjes moesten minimaal 2 dagen 150 zijn voordat ik maar aan naar huis gaan mocht denken. Ook kreeg ik bloedtransfusies, 1000 mg prednison en enorm veel andere medicijnen.

Naarmate de dagen verstreken werd ik steeds depressiever en ik heb nog nooit zoveel gehuild als toen. Na een paar dagen in intensive care mocht ik mijn telefoon en ik heb toen meteen opgezocht wat TTP was. Dat was even schrikken.

Op een ochtend kwam een verpleegster op me af en vroeg waarom ik altijd zo verdrietig was. Ik zei dat ik mijn kinderen en man miste en naar huis wilde. Toen zei ze dat mijn lichaam nooit beter zou worden als ik niet positief zou zijn. De knop ging toen om. Ik probeerde zo positief mogelijk te zijn. Ik leefde nog! Ik zou beter worden! Ik moest beter worden want ik wilde mijn man en kinderen nog niet verlaten!

De verpleegsters en doctors waren absoluut geweldig. Na 4 dagen vertelde de dokter me dat ik buiten levensgevaar was, ik had me niet gerealiseerd dat ik in levensgevaar was geweest!

De schoolvakantie begon bijna en wij hadden tickets geboekt om op 27 juni (op de 15e verjaardag van onze tweeling) om met de hele familie terug te vliegen naar Nederland om onze families en vrienden te zien en dan naar Amerika.

Maar op 27 juni mocht ik het ziekenhuis nog niet uit en zaten we ineens taart te eten tijdens het bezoeken in het ziekenhuis.

Ondertussen werden de medicijnen onderzocht die ik had ingenomen op aanraden van de ayurvedische dokter en die bleken zware metalen en ook quinine te bevatten.

Ik voelde me vaak alsof ik in het duister in de mist fietste met een koplamp die niet genoeg licht gaf. Vooral de plasmaferese vond ik zwaar. Bij mij duurde het altijd 6 uur en gedurende die 6 uur mocht ik niet van mijn bed af. Maar ik dacht aan mijn familie en wist dat ik er alles aan zou doen om weer beter te zijn! Ik wilde de nog zoveel meemaken, het slagen van mijn dochter, de 16e verjaardag van mijn tweeling, de 20e verjaardag van mijn oudste dochter, de 18e verjaardag van mijn andere dochter en nog zo veel meer. Ik moest doorgaan.

Er werd constant (dag en nacht) bloed afgenomen en door de enorm hoge dosis prednison had ik ook ineens verhoogd suiker in mijn bloed dus dat werd ook maar iedere paar uur gecontroleerd. Ik kon natuurlijk niet slapen van het bloed prikken, de non-stop bedrijvigheid in intensive care en de hoge dosis prednison die me veel energie gaf.

Na 5 dagen op intensive care en nog 5 dagen in het ziekenhuis op de gewone afdeling mocht ik naar huis, ik kreeg een enorme tas medicijnen mee en moest voorlopig aan de prednison blijven. Ik was erg verdwaasd en mijn man heeft ervoor gezorgd dat ik altijd de juiste medicijnen innam, want ik kon echt niets meer onthouden. Ook was ik erg aan het stotteren. Uiteindelijk heb ik honderden bloed donaties gekregen via de plasmaferese en bloed transfusies. Ontzettend dankbaar ben ik dat ik leef door de bloed donaties van allerlei verschillende mensen. Ik wil ook graag bloed doneren maar krijg te horen dat ik dat nooit meer mag doen.

## **Angst en reis naar VS**

Nu beginnen de angsten: wat als ik weer ziek word? Wat als ik plotseling kom te overlijden? Ik word er 's nachts vaak wakker van.

Maar ik reis vol goede moed af naar Nederland waar we bloed laten prikken en nu heb ik wel 330000 bloedplaatjes! Dolblij zijn we. Even gezellig met familie en vrienden rustig bijkomen en dan naar de VS. Ik zie er vreselijk uit, opgezwollen door de prednison en overal grote blauwe plekken. Mijn man regelt een rolstoel en zo gaan we vol goede moed naar de VS, daar kan ik rustig bijkomen en gaan verwerken wat er allemaal gebeurd is. Toch laten we maar iedere week bloed prikken want de angst zit er natuurlijk in.

Al snel vinden we een laboratorium in Florida waar je je bloedplaatjes kunt laten prikken zonder dokters afspraak. Alles ziet er keurig uit. Alleen is een week later het aantal bloedplaatjes 180000. Nog niets om je zorgen te maken natuurlijk maar wel een grote verandering van 330000.

Een week later gaan we gezellig snorkelen met het hele gezin. Ik moet afhaken omdat ik zo misselijk ben. Mijn familie vertrouwt het niet en mijn zoon maakt direct een afspraak bij de

Cleveland Clinic waar ze bloed prikken en waar een goede hematoloog zit die bekend is met TTP. Moet tegenwoordig in mijn handen geprikt worden want al mijn aderen zijn ingestort.

### **TTP is terug**

De dokter komt naar ons. Hij windt er geen doekjes om: de TTP is terug. Mijn wereld stort in en ik zie aan mijn man dat hij hetzelfde voelt.

Of ik nog vragen heb. Ik heb maar een vraag: ga ik dood?

'Not on my watch' zegt hij. We spreken af om iedere dag bloed te prikken totdat de crisis begint.

Iedere dag kom ik trouw bloed prikken en dan komt de dag dat ik opnieuw opgenomen word. Bloedplaatjes 150000. Na twee uur in Emergency opnieuw geprikt. Nu 120000. De crisis is er.

### **Rituximab**

In Bahrein was de aanpak plasmaferese, hier is het anders: ik krijg Rituximab. Per infuus, iedere week één keer, in totaal 4 maal.

We beginnen direct. Verpleegster aan het voeteneinde en de behandeling begint.

Weer zie ik de verdrietige gezichten van mijn man en kinderen.

De Rituximab maakt me misselijk, duizelig en ik krijg haaruitval. Maar ik leef! En hier mag ik wel tussen de behandelingen door naar huis. Op maandag en woensdag moet ik bloed prikken op op vrijdag krijg ik Rituximab. Dan in het weekend slapen, slapen, slapen en dan begint het weer van voor af aan. Mijn man en kinderen zorgen vol overgave voor me en dit ontroert me.

De kinderen maken een schema en zorgen dat er altijd iemand bij me is. Mummy sitting noemen ze het ( i.p.v. baby sitting). Hun vakantie plannen zijn volledig verstoord. Ook brengen ze me altijd naar het ziekenhuis samen met mijn man en als ik wakker word na de behandeling zitten ze klaar om me soep te voeren of 'mac and cheese'. Ik ben zo dankbaar voor al hun steun en liefde.

Ik begin veel ervaringen van andere mensen te lezen over hun ervaringen met TTP en hier put ik veel kracht uit. Er is zoveel dat ik niet meer kan en ik ben altijd moe. Ik ben ook enorm aangekomen want de prednison geeft me altijd een hongerig gevoel dus ik blijf maar eten.

Vroeger was ik altijd druk bezig en nu lig ik alleen maar op bed.

Ook de doctoren en verpleegsters in de VS zijn geweldig. Alleen de aderen in mijn handen zijn nog goed genoeg om het infuus in te doen. Een verpleegster merkt op dat ik de mooiste aderen heb in mijn handen die ze ooit heeft gezien. Haar manier om me hoop en moed te geven en ik ben dankbaar hiervoor. Ik mag van de dokter het huis niet uit in verband met eventuele infecties dus blijf altijd thuis. Ook mag ik alleen gekookt eten eten en geen salades en dergelijke.

## Toekomst

Ik vraag me af of ik ooit echt beter zal worden. Of blijft het bloed prikken en naar het ziekenhuis gaan iets wat voor de rest van mijn leven zal blijven. Word ik ooit nog de oude Wendy of blijf ik altijd een schim van mezelf?

Ik moet van mijn dokter de behandelingen afmaken in de VS voordat ik terug mag naar Nederland. Na de laatste behandeling vliegen we snel terug naar Nederland. Ik kom onder behandeling bij dr. Fijnheer, een geweldige dokter. We spreken af dat ik iedere twee maanden terugvlieg naar Nederland om mijn bloed te laten testen (in Bahrein kunnen ze niet op Adamts13 testen). En dat we de prednison heel snel gaan afbouwen.

Als we allemaal terugvliegen naar Bahrein en ik daar weer bloed laat prikken blijkt dat ik lever schade heb. Het duurt ongeveer 6 maanden voordat mijn lever weer in orde is. Het duurt ook ongeveer 6 maanden voordat ik niet meer misselijk en duizelig ben. Ook het stoppen met prednison is erg pijnlijk. Vooral mijn armen en benen doen veel pijn.

Het is een enorme ervaring geweest om dit mee te maken, en zeker niet allemaal negatief. Ik heb enorm veel bewondering gekregen voor verpleegsters en doctoren.

Ik ben iedere dag dankbaar dat ik nog leef.

Ik ben enorm dankbaar voor de steun die ik heb gekregen van familie en vrienden.

Ik ben iedere dag dankbaar voor de steun en liefde van mijn geweldige man en mijn kinderen, zonder hun had ik het niet gered. Het is zeker niet makkelijk voor hun geweest. Ik heb enorm veel bewondering voor hoe ze om zijn gegaan met mijn ziekte. En zo dankbaar dat ze vol overgave voor me hebben gezorgd.

Ik ben ook heel dankbaar voor de supportgroepen, waar ik zoveel informatie en andere ervaringen heb kunnen lezen. Je voelt je minder alleen en gesteund.

Nu zijn we een jaar verder en ik ben nog steeds de oude niet. Bij vlagen komt de oude Wendy weer tevoorschijn maar meestal functioneer ik maar voor 70 %. Maar daar zijn we al blij mee! Ik las eens een artikel van een vrouw die aan TTP leed en zij schreef dat zij in de stoptrein zat terwijl de andere treinen voorbij raasden. Zo voel ik me ook vaak. Maar dan doe ik het gewoon iets rustiger aan en hopelijk zitten we ooit ook weer in de sneltrein en niet de stoptrein!

Zoals ze in de VS zeggen : HP ( High Platelets) to you!

