

Hoofdstuk 1: Inleiding

Ik wil mijn verhaal graag opschrijven. Want dan hoef ik niet telkens alles te herhalen en komt er hoop ik meer ruimte in mijn hoofd.

Hoofdstuk 2: Hoe het begon

Het begon aan het begin van groep 6. Tijdens de vakantie kwamen we erachter dat ik een slechte conditie had. Ik kon geen kleine stukjes fietsen en was snel buiten adem. Mijn moeder ging op internet kijken wat het kon zijn. Ze dacht aan glutenallergie en mijn vader dacht aan iets anders, aan leukemie. We gingen naar de huisarts en die ging me onderzoeken en ik moest diezelfde dag bloed afnemen. We moesten 8 dagen wachten op de uitslag. Toen zei de huisarts dat we naar het ziekenhuis moesten gaan. Als we niet binnen een week een afspraak kregen dan moesten we weer bellen. Dus we belden en het was meer dan een week dat we daar konden komen dus we belden de huisart en hij kon meteen de dag daarna een afspraak regelen.

In het ziekenhuis hebben ze weer bloed afgenomen en foto's gemaakt en scans gedaan. Ik mocht bij alles als eerste en 'ik dacht dat betekent niks goeds'. Toen moesten we een uur wachten op de uitslag. Toen we weer bij de kamer van de dokter kwamen vertelde de dokter wat er was..... en ik snapte er niets van. Echt niets. Ze zei allemaal woorden die ik niet snapte. De dokter had geregeld dat we de volgende dag een afspraak hadden in het AMC.

We gingen het ziekenhuis weer uit en mijn ouders moesten huilen. En ik snapte niet waarom. En toen legden ze het me uit. En toen snapte ik het. Ik wist niet echt hoe ik er op moest reageren.

Daarna reden we naar huis.

Als eerste gingen mijn ouders het aan opa en oma vertellen. En die vertelden het meteen weer door. We kregen meteen telefoontjes van ooms en tantes. Die vonden het heel erg en ze leefden mee.

Hoofdstuk 3: Het AMC

Die ochtend, het was een donderdag, gingen we eerst met zijn vieren ontbijten. Mijn zus ging naar school en wij naar het AMC. Ik kende dat ziekenhuis helemaal niet en toen ik het zag vond ik het echt heel erg groot.

In het AMC gingen we eerst aanmelden. Ik kreeg een ponskaartje en daarna gingen we naar de afdeling waar we moesten zijn.

We gingen naar de balie van F8 Noord om ons te melden. We kregen een box, dat is een soort van kamer. Er werd ons uitgelegd wat er zou gaan gebeuren die dag. En ze vroegen of ik iets had gegeten. We zeiden ja. Toen zei de zuster dat dat niet mocht. Dus moesten we de hele tijd wachten tot in de middag. Toen gingen mijn ouders een broodje halen en ik mocht helemaal niks.

Om half 3 kwam iemand van de balie en die zei dat we over een half uur naar beneden moesten. Toen kwam er een zuster en die deed een bepaalde zalf op mijn handen. Toen was het 15.00 uur en gingen we naar beneden. Ik moest in het bed liggen met een operatiejasje aan. Ik wist niet wat er ging gebeuren.

Toen waren we beneden. Ik moest kiezen wie van mijn ouders mee mocht gaan. Het liefst wilde ik ze allebei mee. Dat mocht niet, dus ik koos mijn moeder.

Toen gingen we de operatiekamer in en werd ik op de operatietafel gelegd. Ik wist niet precies wat er ging gebeuren. Toen legde een man uit wat ze gingen doen, maar ik snapte het nog steeds niet helemaal.

Ze gingen in mijn hand prikken, maar dat ging niet zo heel goed. Ze zochten een ader en ik voelde de punt van de naald overall langs komen. Dat deed pijn en niet zo'n beetje ook. Ik bleef heel rustig.

Daarna gaven ze het slaapmiddel en werd ik langzaam heel slaperig.

Toen ik wakker werd had ik veel pijn en ik wist niet precies waar ik was. Ik mocht even tv kijken en een ijsje eten. Ik had een wond rechtsboven op mijn borst die pijn deed. Ik kreeg te horen dat ik daar een port-a-cat had gekregen. Dat is een kastje waar alle chemo's ingaan.

Op een gegeven moment werd ik weer naar de afdeling gebracht. Daar kreeg ik de eerste chemo.

Hoofdstuk 4: De eerste chemo

Mijn ouders stelde allemaal vragen van wat ze aan de infuuspaal hingen. Het waren grote zakken met gekleurde vloeistof erin. Ik weet de kleur van de vloeistof niet meer, geel of oranje-achtig. Het zag er apart uit. Ze zeiden dat ik veel moest drinken, liefst sapjes. Ik dronk de 1^e dag ongeveer 3 liter, maar ik kreeg ook nog 3 liter van het infuus.

De eerste dag verliep wel rustig: er werd niet zo heel veel gedaan door de verpleging. De eerste nacht sliep ik heel onrustig. Ik had veel pijn en moest heel veel plassen. Ik had vooral pijn van de port-a-cat. Ik mocht niet op de wc plassen, omdat ze mijn plas moesten onderzoeken.

De volgende dag werd ik weer onderzocht door de dokters. Ik kreeg bezoek van mijn vader, mijn moeder was blijven slapen. Mijn vader had verteld aan de klas dat ik kanker had.

Later op de dag kwam de juf op bezoek, zij was heel erg geschrokken. Ze stond voor de deur nog te huilen. Ik was er al aan gewend dat iedereen of moest huilen of niets kon zeggen als ze hoorden wat ik had. De juf bleef een tijdje en hield me op de hoogte van de klas. Ze had een paar tijdschriften meegenomen. Ze vertelde dat de klas heel erg geschrokken was. Op een gegeven moment moest ze weer naar huis.

Toen kwam het avondeten; het was smerig! Ik dacht moet ik dit echt opeten. Je werd al misselijk van de geur. Ik heb maar een paar happen genomen. Ook kreeg ik een lijst voor wat ik als ontbijt wilde eten; brood met kaas, muesli, tosti. Ik koos boterhammen met beleg.

Deze avond bleef mijn vader slapen.

De volgende ochtend was weer hetzelfde patroon: onderzoek van de dokters, zusters kwamen de chemo verwisselen en ik keek tv. Zo kwam ik de dag door.

's Avonds kreeg ik weer iets smerigs te eten, daarna ging ik tv kijken en slapen.

Zondag was weer het zelfde patroon: dokters, verpleegkundigen met chemo en lekker tv kijken. Zondag avond kreeg ik lekker eten. Dan mag je patat met kroket of frikadel eten, dat was wel lekker! Mijn oom was op bezoek gekomen en vond het eten er lekker uit zien.

Op een gegeven moment kreeg ik te horen dat ik naar huis mocht. Daar was ik heel blij mee. Eindelijk vrij van het ziekenhuis. Eindelijk naar mijn huisdieren.

Hoofdstuk 5: Weer naar school

Ik ging iets later naar school om alle ouders te ontwijken. Anders krijg je al die vragen waar je gek van wordt.

Iedereen was blij me te zien in de klas. Ik heb iets verteld aan mijn klasgenoten. Daarna liep de dag gewoon zoals het normaal gaat.

Ik ging halve dagen naar school, omdat ik te moe was om hele dagen te gaan. Dat komt door de chemo.

Ik moest af en toe terug naar het ziekenhuis voor chemo. Dan moest ik blijven slapen in het ziekenhuis en herhaalde hetzelfde patroon zich: dokters, zusters met chemo, tv kijken en vies eten behalve op zondag. Ik probeerde altijd alles positief in te zien, wat me hielp. Ik dacht dan aan ik mag zo weer naar huis en weer naar de klas.

Hoofdstuk 6: Herseninfarct

En toen opeens na een maand lag ik zondagavond in mijn bed toen ik wakker werd. Opeens begon mijn arm uit zichzelf heel erg te bewegen en ik kon het niet onder controle houden. Ik riep om hulp. Maar ik kon mezelf amper horen want ik kreeg geen lucht meer. Ik had een pijnscheut in mijn mond. Daarna viel ik weg.... Toen ik weer bij kwam was mijn moeder er en ik vertelde haar wat er gebeurd was. Zij ging wat drinken voor me pakken, maar mijn arm ging weer bewegen. Het was heel naar dat mijn arm weer ging bewegen en ik riep mijn moeder meteen weer. Zij kwam meteen weer naar me toe, toen was ik al half weggevallen maar ik kon nog wel alles horen. Ik hoorde dat ze mijn vader riep; ik hoorde de angst in haar stem. Opeens hoorde ik mijn vader naar beneden stormen, hij pakte me over

van mijn moeder en zei tegen mijn moeder dat ze 112 moest bellen. Mijn zus was ondertussen ook wakker. Daartegen zei mijn vader dat ze alle lampen beneden aan moest doen en de deur open moest maken. Daarna kon ik niets meer horen...totdat mijn vader me op mijn zij legde op advies van de mevrouw van 112. Ik zag door de gordijnen blauwe zwaailichten. Op een gegeven moment waren 2 ambulance broeders mijn kamer ingekomen en moest ik naar beneden. Ze moesten me dragen omdat ik meteen door mijn benen heen zakte. Vanaf dat moment weet ik het niet meer.

Op een gegeven moment lag ik op de IC van het AMC. Ik heb geen idee wat er gebeurd is in de tussen tijd. Ik kwam er achter toen ik wakker werd dat ik aan mijn linkerkant niets meer kon bewegen of voelen, van mijn gezicht tot mijn voet en ik kon niet praten terwijl ik het wel probeerde. Ik probeerde elke dag mijn linkerkant te bewegen. Na een paar dagen kon ik mijn been en voet weer bewegen. Daar was ik heel blij mee en de dokters ook! Weer een paar dagen lukte het me om te praten. Ik kon weer praten maar niet heel goed, ik praatte heel langzaam. Ook lukte het later om mijn arm weer te bewegen. Dit heeft ongeveer 2 weken geduurd. De dokters waren heel erg verbaasd dat het zo snel weer lukte. Volgens mij hadden ze dat nog nooit gezien dat het zo snel kon gaan. De dokters kwamen heel vaak om druk te zetten op mijn linkerkant, zodat ik sneller mijn linkerkant weer kon gebruiken. Er kwamen ook heel vaak fysiotherapeuten in mijn kamer die ook hun best deden om mijn linkerkant weer goed te kunnen gebruiken.

Achteraf bleek dat ik een herseninfarct heb gehad, dicht bij mijn schedel, tegen mijn zenuw aan. Door de chemo ging de stolling in mijn bloed niet echt goed en daardoor kreeg ik dat infarct. Ik moest mijn bloed verdunnen om de infarct weg te krijgen en daarvoor kreeg ik fraxiparine, twee keer dag. Dat ging fout en daardoor kreeg ik een bloeding in mijn hersenen.

Op een ochtend gingen mijn vader en ik door de gangen lopen; ik zat in de rolstoel en hij duwde mij. Op een gegeven moment kwamen we weer terug en toen stonden er allemaal dokters voor mijn bed. Wij gingen de kamer binnen en zij zeiden: 'oh daar ben je, we waren je al kwijt'.

Op een gegeven moment mocht ik weer naar huis, maar eerst stopten we bij mijn school om mijn klas het goede nieuws te vertellen. Mijn moeder ging naar binnen en vertelde mijn klas dat ik buiten zat te wachten. Toen kwamen mijn klasgenootjes juichend naar buiten. Na wat gepraat te hebben gingen we weer naar huis.

Ik kon de trap niet op, dus kregen we een bed beneden van een bedrijf ofzo dat dat regelt zodat ik beneden kon blijven/slapen. Ik kon goed naar buiten kijken en iedereen bespioneren want ze wisten niet dat ik daar lag en hun kon bespioneren door het bed omhoog en omlaag te doen. Daar heb ik wel om moeten lachen. Ik kon makkelijk tv kijken. Als ik er zin in had dan gingen we even buiten wandelen. Ik had wat boeken gekregen van mijn vaders collega's, daar werd ik uit voorgelezen omdat ik het boek zelf niet heel goed kon vast pakken. Ik verveelde me niet, het was best wel relaxed. Als ik iets nodig had dan riep ik gewoon mijn ouders.

Hoofdstuk 7:

Bijwerkingen van de chemo

De chemo heeft allemaal bijwerkingen, dit zijn meestal nare dingen, kwaaltjes die je krijgt door de behandeling.

Na de chemo was ik altijd heel moe. Als ik thuiskwam kon ik meteen op de bank gaan liggen slapen, ook al sliep ik 's avonds ook goed. Ik was heel moe.

Door de prednison kreeg ik een bol gezicht en vreetbuien. Er zaten ook voordelen aan de vreetbuien. Ik kon altijd lekker eten, patat en kroketjes, chips, ijs, en dat soort dingen. Als ik maar at dan waren ze al blij met je. Af en toe kreeg ik Nutral flesje: daar zitten alle voedingsstoffen in die je nodig hebt. Na 1 zo'n flesje zat je al heel vol, behalve als ik prednison kreeg, dan dronk ik er wel 2. Ik vond het niet zo heel erg dat ik zo'n bol gezicht had. Andere kinderen hadden daar soms wel problemen mee.

Van de chemo's werd je ook heel erg misselijk. Voornamelijk door die ciproxen werd je heel misselijk. Dat was een hele grote bittere pil die je moet innemen als je in aplasie zit dat is als je bloedwaardes te laag zijn. Ik heb op veel manier geprobeerd om hem te kunnen innemen, met een Danootje of met appelsap. Met sinas werkte het wel, dan was het het minste smerig. Na het innemen van zo'n pil kan je heel moeilijk alles binnenhouden.

Ook word je vaak kaal door de chemo, maar ik ben nooit kaal geweest. Ik weet niet hoe dat kan, heel apart. Ik heb bijna alles gehad, maar werd niet kaal. Heel veel andere kinderen droegen een pruik, zelfs jongens. Dat vond ik heel apart dat jongens ook een pruik dragen. Bij meiden snap ik het wel maar bij jongens, zo erg is het ook weer niet....toch?

De behandeling verder was eigenlijk een beetje hetzelfde patroon: naar het ziekenhuis: onderzoeken, chemo's, naar huis, moe. Zo ging het weken door. Ik zou eigenlijk het eerste jaar zwaar behandeld worden en het tweede jaar wat rustiger om de leukemie te bestrijden, maar bij mij ging het ietsjes anders.

Mijn vader en ik gingen eens een keer naar huis, maar toen was er nog zo'n dokter die iets tegen mijn vader wilde zeggen. Mijn vader zei dat hij gewoon naar huis wilde dus liep gewoon verder. Toen was de dokter heel boos. Ik vond het wel grappig!

Hoofdstuk 8: Bijwerkingen deel 2

Na het herseninfarct bleek ik epilepsie te hebben waartegen ik medicijnen kreeg: kepra. Deze hebben als bijwerking dat je een zenuwtic krijgt. Deze medicijnen zou ik voor een paar maanden krijgen, maar krijg ik nu voor altijd want ik kan niet zonder want dan krijg ik weer heel erg last van epilepsie.

Op een gegeven moment was ik allergisch voor een chemo, de pech aspa. Daardoor kreeg ik een andere chemo: daarvoor moest ik een half jaar lang 3 x in 1 week naar het ziekenhuis toekomen. Door die chemo werd het vetgehalte in mijn bloed te hoog met gevolg dat ik de hele dag door sliep. Dus moest ik op een vetarm dieet. Ik mocht helemaal geen chips meer en ik moest speciale boter en olie. Ik moest 0% vette melk drinken, 10/20+ kaas en dat soort dingen.

Het vervelende was dat ik aan de dexa zat, het broetje van de prednison. Daar krijg je vreetbuien van. Ik zat in alle kastjes te kijken en zag chocolade en chips en dat soort dingen liggen, en ik mocht het helemaal niet. Dat was vreselijk! En dat een half jaar lang.

Ze hielden in de gaten hoe hoog mijn vetgehalte in mijn bloed was, daarvoor werd geprikt. Toen ik in het ziekenhuis was gingen ze daar ook voor prikken. Maar die dokter kon er helemaal niets van. Zij prikte heel vaak mis. Dus toen vroeg ik om een dokter die wel goed wel goed kon prikken en die kwam ook. Ik had er geen zin dat ze nog vaker gingen mis prikken!

Ook kreeg ik Vincristine en daar kreeg ik heel veel pijn van in mijn botten. Dat is ook een heel erg rotmiddel. Als ik gewoon lekker rustig zat dan kreeg ik in een keer heel veel pijn in mijn botten en dat bleef een tijdje door gaan. Ik had voornamelijk pijn in mijn schenen.

Opeens kreeg ik heel veel buikpijn. Mijn moeder vroeg steeds of ze het ziekenhuis moest bellen. Ik zei telkens ja. Op een gegeven moment belde ze het ziekenhuis en toen gingen mijn vader en ik er naar toe. In het ziekenhuis stond mijn kamer al klaar. Toen kreeg ik een paar onderzoeken, scans, maar ze kwamen er niet achter wat het was. Ze dachten aan een bacterie die was vrijgekomen. Ik mocht bijna niets eten en bijna niets drinken en ik kreeg even geen chemo, dat was niet goed voor mijn darmen. Op een gegeven moment ging het weer over en toen moest ik opeens juist heel veel eten en drinken. Dat vond ik best wel raar. Mijn oom en zijn vriend kwamen langs met Mc Donalds, dat mocht toen weer! Er kwam een dokter binnen en die zei dat ik wel 10 van die broodjes mocht. Mmmmm.

Hoofdstuk 9: De verdere behandeling

Hierna werd het rustiger. Ik kreeg nog chemo en pillen tegen de epilepsie. Ik bleef naar de oncoloog gaan voor controles en om dingen te bespreken. We vroegen hem hoe lang de behandeling nog zou duren, en nog een paar van dat soort vragen. Wat voor dosering ik moest hebben voor een bepaalde chemo. Vooral mijn ouders vroegen van alles, van mij hoefde die vragen eigenlijk niet. ik wachtte wel af hoe de behandeling verder zou gaan. Ik weet niet precies waarom ze die vragen stelden. Het was denk ik niet helemaal duidelijk van wat de dokter tegen mijn ouders zei.

Ik deed gewoon wat ik moest doen. Als ik naar school moest, ging ik gewoon naar school, en thuis huiswerk maken, als ik naar het ziekenhuis moest, ging ik gewoon naar het ziekenhuis. Ik voelde me niet ziek, kon alleen niet alles doen, niet met alles meedoen.

Het ging zo een paar maanden, totdat de dokter zei dat ik eind mei begin juni klaar was met de behandeling. Ik was opgelucht dat hij zei dat ik klaar was met de behandeling.

Hoofdstuk 10: En nu verder

Nu ik klaar ben met de behandeling ga ik weer verder met mijn leven. Het is wel anders, maar ik ga het gewoon proberen. Het is anders omdat ik veel heb meegemaakt, anders dan andere kinderen denk ik. Ik heb fijne dingen meegemaakt maar ook minder fijne dingen.

Het was fijn om mijn verhaal te schrijven. Mijn hoofd is wat leger geworden van alles opschrijven. Nu hoef ik het niet meer zo te onthouden.

Ik ga beginnen aan de middelbare school en ik ga er een goede tijd van maken!