

Doorzetter



Romy fietst zich naar *de top*

Romy Kester was 9 toen ze te horen kreeg dat ze leukemie had. Na een intensieve behandeling van twee jaar, werd vlak voor haar eerste schooldag op het vmbo ontdekt dat het wéér mis was.

“Ik had drie kilo foute cellen in mijn lichaam.”



Het is bijna niet voor te stellen, maar afgelopen december kreeg Romy (15) nog haar laatste chemo. Nu springt de scholiere uit Roelof-arendsveen, wanneer ze maar kan, bij haar oom John Hogenboom achterop de tandem om te trainen voor de Alpe d’HuZes. Daarmee wil ze zoveel mogelijk geld bij elkaar fietsen voor KWF Kankerbestrijding – want Romy weet als geen ander hoe het is om ernstig ziek te zijn. Op haar kamer hangt haar Kanjerketting; elke kraal staat voor een behandeling, onderzoek of gebeurtenis, zoals een chemo-kuur, prikken, een scan, haarverlies of operatie. De ketting van Romy is ruim 5 meter lang. Van alle aspecten die kleven aan het ziek zijn, vindt Romy de bijwerkingen die zij van de chemotherapie en medicijnen

kreeg het ergste. Romy steunt met de Alpe d’HuZes de strijd tegen kanker, en hoopt dat er met het ingezamelde geld meer onderzoek kan worden gedaan naar het verminderen van vervelende neven-effecten bij de behandeling van de ziekte. “Elke keer als ik chemo kreeg, werd ik misselijk en moest ik overgeven, waardoor ik te veel afviel. Om op gewicht te blijven, kreeg ik sondevoeding. Door alle bijwerkingen ben ik zelfs een tijdje in een rolstoel beland, omdat de zenuwuiteinden van mijn tenen, vingers, voeten, benen en armen werden aangetast.” Van andere medicijnen kreeg Romy juist weer last van haar spieren, met name in haar benen. Het toedienen van het hormoon Dexamethason, als ondersteuning van de chemo, had tot gevolg dat ze zich opgesloten voelde in zichzelf en vaak niet aanspreekbaar was. Moeder Thea: “Een half uur nadat ze de medicatie had ingenomen, kreeg ze een rood en verhit hoofd, en werd ze bloed-

chagrijnig. Daar kon je de klok op gelijk zetten. Niemand kon bij haar in de buurt komen. Heel sneu want het is iets wat ze zelf totaal niet in de hand had. Dat komt dan nog bovenop alle chemo’s en behandelingen.”

Heb ik een tv op mijn kamer?

In december 2006, Romy zat toen in groep 5, werd voor de eerst keer ontdekt dat ze ernstig ziek was. “Ik kwam bij de huisarts terecht omdat ik last had van mijn knieën. Zij vertrouwde het niet en stuurde me door om bloed te laten prikken. Na een uur kreeg ik de uitslag. Acute lymfatische leukemie.” Dezelfde dag werd Romy opgenomen. Zelf herinnert ze zich daar nog weinig van. Haar moeder vertelt: “In het begin vond ze het wel spannend, ze had nog nooit in het ziekenhuis gelegen. Ze stond er heel open in. Haar drie belangrijkste vragen: ‘Heb ik een tv op mijn kamer, krijg ik daar een laptop en mag mijn moeder bij me slapen?’ Maar al

‘Mijn haar verliezen was niet zo erg, niet naar school kunnen wel’





Moeder Thea traint mee.



Romy en haar zussen.



snel kreeg ze door dat het bezoek kwam en ging, maar dat zij moest blijven. Dat vond ze heel erg, ze vroeg steeds: *‘Waarom mag ik niet weg?’* In de twee behandjaren die daarop volgden, was het ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Door haar verminderde weerstand en slechte conditie – de chemo’s maakten haar doodziek – heeft Romy bijna anderhalf jaar van school gemist. “Het verliezen van mijn haar vond ik nog niet eens zo erg; dat ik niet naar school kon was veel vervelender. Ik raakte achter en zag mijn vriendinnen niet meer. Af en toe kwam juf Tilly langs om me te helpen met rekenen en taal, en mijn moeder heeft ook nog geprobeerd om me een beetje bij te spijkeren, zodat ik niet te ver achter kwam te lopen.” Maar al vrij snel kwam KPN KlasseContact, een onderdeel van het KPN Mooiste Contactfonds, in beeld. Het KPN Mooiste Contactfonds heeft als doel kwetsbare groepen in de samenleving, onder wie zieke kinderen, te helpen hun sociale isolement te doorbreken. In Romy’s klas kwam een ‘webchair’ te staan, een camera en beeldscherm

gemonteerd op een stoel. Via een webcam met laptop (destijds was dat nog een computer) kon Romy zo op afstand toch nog een beetje deelnemen aan het schoolleven en verbonden blijven met haar klasgenootjes. “Ik was destijds de vijfde in Nederland; SBS6 is nog bij ons thuis geweest om me te filmen.” Ook op school was het een hele happening. “Alle leraren kwamen een kijkje nemen, en in de pauze bleven mijn vriendinnen hangen om moppen te vertellen en bij te praten. Heel fijn, want zo had ik toch nog een beetje het gevoel dat ik erbij hoorde. Ook konden ze zien dat ik mijn haar verloor, en hoe het weer aangroeide. Zo hadden ze een beetje een idee van hoe ik er uit zag.”

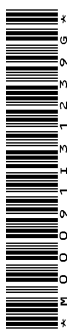
Het kán geen kanker zijn

Door de webchair van KPN KlasseContact raakte Romy minder achter met de lesstof, waardoor ze na het overwinnen van haar ziekte, kon instromen in groep 7. Thea: “Vanaf die tijd was Romy weer gewoon een meisje van 11. Ze kon weer voetballen, met vriendinnen afspreken, op de fiets naar school.” Romy: “Ik deed alles weer, net alsof er niets gebeurd was.” Maar na anderhalf jaar – in augustus 2010 – sloeg het noodlot opnieuw toe. Thea: “We hadden al vrij snel door dat het mis was. Haar eetlust verminderde, ze verloor gewicht, was constant moe. Romy wilde absoluut niet naar het ziekenhuis om bloed te prikken, maar je zag haar achteruitgaan.” Romy: “Ik dacht: *het kán geen kanker zijn,*

‘Laten we naar het ziekenhuis gaan, ze wachten op me’

dan zou ik toch weer pijnlijke knieën moeten hebben, net zoals de vorige keer? Maar die had ik niet, alleen mijn schouders deden zeer.” In de schoolvakantie, vlak voordat ze op het vmbo zou beginnen, moest ze voor controle naar het ziekenhuis. Thea: “Ze bleef zich tot het laatste moment groot houden. In de hal van het ziekenhuis kwamen we één van de dokters tegen. Toen zij vroeg hoe het met haar ging, antwoordde ze met een stalen gezicht: *‘Goed hoor’*. Maar toen we bij de behandelend arts binnenstapten, zag hij meteen dat er iets niet klopte. Hij zei: *‘Laten we maar snel bloed prikken.’* En zo kreeg Romy voor de tweede keer in haar jonge leven de diagnose acute lymfatische leukemie. Thea: “Toen we het ’s avonds aan tafel vertelden, leek Romy bijna opgelucht. Alsof er een last van haar schouders was gevallen nu er eindelijk duidelijkheid was. Tegelijkertijd kwam ze in opstand: ze wilde het niet, kón het niet nog een keer. En hoe moest dat nou met school? De volgende ochtend hebben we tegen haar gezegd, dat als ze het écht niet meer op kon

Tekst: Annette de Vries Foto's: Yasmin Hargreaves



brengen, we van verdere behandeling af zouden zien en met het hele gezin een paar maanden alleen maar leuke dingen zouden doen. Maar Romy is een vechter, ze zei: *‘Laten we naar het ziekenhuis gaan, ze wachten op me.’*”

‘Drie kilo foute cellen’

Meteen bij aankomst werd er een *port-a-cath* (inwendig kastje ter hoogte van de borst voor medicijnen) geplaatst en begon voor Romy het verhaal weer van voren af aan. Alleen dit keer waren haar overlevingskansen met de helft geslonken. De prognose voor herstel was ditmaal slechts 30 tot 40 procent. Romy: “Maar daar heb ik me nooit mee beziggehouden, ik heb gewoon gedaan wat ik moest doen. De hoofdarts vertelde dat er drie kilo foute cellen in mijn lichaam zaten; 80 procent van de witte bloedlichaampjes (leukocyten, red.) functioneerde niet meer. Dus ik moest meteen aan de chemo en Prednison.” Daarna brak een zware, onzekere periode aan, zeker toen er een schimmel in haar longen werd ontdekt ter grootte van een mandarijn. Thea: “Daardoor moesten de chemo’s noodgedwongen worden stopgezet, wat het risico met zich meebracht dat de leukemie weer de kop op zou steken. Dat is een hele spannende tijd geweest, want zo’n complicatie kan fataal zijn. Gelukkig waren we er toch nog op tijd bij.” Na een half jaar chemo’s was Romy weer in staat om lessen te volgen via KPN KlasseContact. “Inmiddels was de computer vervangen door een laptop – met extra groot beeldscherm plus webcam – heel relaxed. Op mijn ‘webchair’ hadden de leerlingen uit mijn klas een beer neergezet met een T-shirt waarop mijn naam stond. Zodat ik er toch nog een beetje bij kon zijn en ik niet vergeten kon worden.” Op 3 januari van dit jaar, na een strijd van 2,5 jaar, had Romy haar laatste behandeling tegen haar recidief – een beenmerg- en lumbaalpunctie

en haar port-a-cath werd operatief verwijderd – en kreeg ze te horen dat ze ‘schoon’ was. “Toen ik uit het ziekenhuis kwam, stonden mijn zussen, oma en vriendinnen met champagne en een spandoek voor de uitgang. Daarna ben ik met een limousine naar huis gebracht. Daar stond een taart voor me, met de tekst ‘klaar’.” Romy zit inmiddels in de derde klas van het vmbo, ze wil later graag werken in de kinderopvang. Maar ondanks KPN KlasseContact heeft ze nog een hoop in te halen. “Het wordt echt nog even bikkelen, omdat ik vaak te ziek was om alle lessen te volgen. We hebben ons vooral gericht op Engels, Nederlands en wiskunde, maar ik moet echt ontzettend mijn best doen om de ‘randvakken’ te gaan halen. Dit jaar is het erop of eronder.”

‘Tijd voor een nieuwe start’

Maandenlang heeft ze samen met haar oom hard getraind om op een tandem van stichting 2climb2raise op 6 juni de Alpe d’HuZes te fietsen. Ook moeder Thea heeft een mountainbike geleend om samen met haar dochter te kunnen trainen. Met het beklimmen van de Alpe d’Huez sluiten Romy en haar familie boven op de berg een lang hoofdstuk, positief af. Thea: “Ik heb haar zo vaak doodziek gezien, dat ik dacht: *waar doen we het nog voor?* Het enige wat haar in die periodes in leven hield, was de sondevoeding. Maar ze heeft zich er doorheen geslagen, tot twee keer toe. Dit is voor Romy een mooie manier om een zware periode



Gehaald!

Ontlading en vreugde na het beklimmen van de Alpe d’HuZes. Romy: “Yes, we did it! We vertrokken om 9.00 uur en om 11.45 uur waren we al over de finish. Ik heb het even zwaar gehad in bocht 13, en de laatste kilometers duurden ook iets langer dan ik had gedacht, maar het is gelukt! Iedereen die ons heeft gesteund, bedankt!” De actie bracht 25 miljoen euro op, maar er kan nog gesponsord worden!

achter zich te laten en een nieuwe start te maken. Daarnaast bouwt ze er weer een goede conditie mee op. Je merkt nu al dat ze veel meer energie heeft.” Romy: “Ik probeer twee of drie keer per week krachttraining te doen in de sportschool. In de winter heb ik spinning gedaan, maar de afgelopen maanden hebben mijn oom en ik zoveel mogelijk geprobeerd buiten te fietsen.” Haar streefbedrag van 7500 euro heeft ze gehaald, “maar hoe meer geld er wordt opgehaald voor de strijd tegen kanker, hoe beter”. ◀

Het mooiste contact mét de klas

Met KPN KlasseContact kunnen (chronisch) zieke kinderen thuis of in het ziekenhuis vanachter de laptop actief deelnemen aan de lessen. In de klas staat daarvoor een speciale ‘webchair’ opgesteld die een videoverbinding legt met de laptop van het zieke klasgenootje. Naast het volgen van de lessen kunnen ze ook sociale contacten onderhouden met hun klas en docent; zieke leerlingen voelen zich daardoor minder eenzaam en leren beter. KPN Klassecontact is een project van het KPN Mooiste Contactfonds en partner EDventure, de vereniging van onderwijsadviesbureaus in Nederland. Het afgelopen jaar hebben 250 (chronisch) zieke kinderen gebruik gemaakt van KPN KlasseContact. De komende jaren zal het project worden uitgebreid zodat nog meer zieke kinderen in contact blijven met de klas.