

April 2004

Jettie:

Het is de zaterdag voor Pasen. 's Middags komen Tineke en Wouter een kop koffie drinken. Tineke is na twee miskramen nu voor de derde keer zwanger. Haar kinderwens is altijd groot geweest, het leek haar verschrikkelijk wanneer zou blijken dat ze geen kinderen kon krijgen. Via haar werk kent ze een paar collega's bij wie het niet lukt om zwanger te worden en die nu met een adoptieprocedure bezig zijn. Terwijl we aan de koffie zitten zie ik dat haar lippen wit zijn. Ze is erg moe maar alle klachten wijt ze aan de zwangerschap. Mijn gevoel zegt dat er iets niet goed is. Ik raad haar aan om dinsdag na Pasen naar de huisarts te gaan om bloed te prikken. Hopelijk is het alleen een flinke bloedarmoede. Het liefst stuurde ik haar gelijk door naar een arts, maar om geen paniek te zaaien en niet als overbezorgde moeder over te komen sus ik mijn geweten met dat dinsdag vroeg genoeg is.

Dinsdag ben ik op mijn werk als de telefoon gaat. "Mam kun je even met me mee? Ik heb vanmorgen bloed geprikt en de huisarts belt net dat ik voor verder onderzoek naar het ziekenhuis moet. Hij zei dat ik iemand mee moest nemen en omdat Wouter op dit moment niet in Zwolle is wil ik graag dat jij meegaat." Bonk, bonk, bonk, doet mijn hart. Dit voelt niet goed.

Ik stap vlug in de auto en haal Tineke op. We rijden langs de huisarts om een brief op te halen die ze mee moet nemen. Tineke leest voor wat er in de brief staat en mijn hart gaat als een razende tekeer. Het gaat over bloedplaatjes, leuko's, HB enz. Het eerste wat door mijn hoofd schiet: O, nee, geen leukemie!

In het ziekenhuis stapt Tineke onbevangen naar de balie. Ze is haar ponsplaatje vergeten en laat een nieuwe maken. Terwijl ik zo rustig mogelijk probeer te blijven en zij wacht, bel ik Henk en zeg: "Ik ben

bang dat het leukemie is. Ik weet het natuurlijk niet zeker maar mijn gevoel zegt dat het niet goed is. Wanneer ik Tineke terug zie komen hang ik gelijk op hoor, ik wil haar nog niet ongerust maken voordat we een duidelijke uitslag hebben.”

Ik hoop van ganser harte dat mijn angst onterecht is. Toch vrees ik het ergste. Tineke loopt met haar ponsplaatje naar de balie en ik hoor het woord ‘klinisch’ vallen. Tineke zegt dat ze voor wat onderzoeken komt. Er is verwarring achter de balie en er wordt gebeld. De medewerkster zegt dat we moeten meelopen naar een kamer apart. Een verpleegkundige vertelt dat het om een opname gaat en dat de huisarts daarover niet duidelijk is geweest. Ik kijk naar de verpleegkundige maar krijg geen contact met haar. Het is net of ze me niet aan durft te kijken. Als ze weggaat loop ik haar achterna en vraag of het klopt dat ze de confrontatie met mij uit de weg gaat. Ze vraagt me hoeveel ik weet. “Heeft Tineke leukemie?” Haar antwoord is: “Ja.”

Op dat moment lijkt het of mijn wereld vergaat. Hoe moet ik nu naar binnen bij Tineke die nog van niets weet? Vlug bel ik Wilhelma, haar zus. Al huilend zei ik: “Ik ga weer naar Tineke en moet een knop omzetten omdat ze nog van niets weet.” En ja, dan krijg je toch de kracht om ‘gewoon’ weer de kamer binnen te gaan, ook al voelt het ontzettend zwaar.

Met leukemie hebben we niet zo’n goede ervaring. Twee jaar eerder is een nicht overleden aan leukemie na een ziekte van zes weken op 31-jarige leeftijd. Gaan wij Tineke ook verliezen?

Dinsdag 13 april 2004

Tineke:

‘s Ochtends ben ik op aandringen van mijn moeder en vriendin Christie naar de huisarts gegaan om bloed te prikken. Ik ben al een paar weken

erg moe, m'n lippen zijn erg bleek, ik heb last van oorsuizen en bij de geringste inspanning bonkt mijn hart in mijn hoofd. Ik ben ruim zes weken zwanger en wijt deze klachten aan de zwangerschap, verder zoek ik er niets achter. Volgens mijn vriendin zou ik bloedarmoede kunnen hebben, dat komt vaker voor bij zwangere vrouwen. Mijn moeder vertrouwt het niet helemaal. Bij de huisarts bleek dat m'n HB extreem laag was, ik kreeg een recept mee voor ijzertabletten tegen bloedarmoede en ik werd doorverwezen naar het ziekenhuis om daar nogmaals bloed te prikken want de huisarts vertrouwde het ook niet helemaal.

Ik ben diezelfde ochtend nog naar het ziekenhuis gegaan om bloed te prikken, aan het einde van de week zou ik de uitslag krijgen. De huisarts belde 's middags al met de mededeling dat mijn bloed niet goed was. Hij was erg vaag, iets met m'n witte bloedcellen zou niet goed zijn, ik moest naar het ziekenhuis voor onderzoek. Ik zou ook een punctie krijgen en het leek hem verstandig dat ik iemand mee zou nemen. Wouter was op dat moment gedetacheerd en werkte niet in de buurt dus ik heb meteen mijn moeder gebeld en die is met me meegegaan naar het ziekenhuis.

Toen de huisarts 's middags al belde schrok ik me dood, ik dacht dit moet iets ernstigs zijn anders komen ze niet nu al met de uitslag van het bloedonderzoek. Doordat de huisarts het over witte bloedcellen had en over een punctie schoot er wel door m'n hoofd dat ik misschien kanker zou kunnen hebben. Die gedachte schoof ik snel aan de kant. Ik moet niet gelijk het allerergste denken want misschien valt het allemaal best mee. In het ziekenhuis moest ik me melden bij de polikliniek, er was wat geroezemoes en onduidelijkheid over wat ik precies kwam doen, ze noemden de term 'klinisch maken' en toen begreep m'n moeder al dat ik opgenomen moest worden. Dat had de huisarts me dus niet verteld, ik dacht: ik krijg een paar onderzoeken en dan mag ik weer naar huis. Niet dus. Mijn moeder en ik werden in een kamertje apart gezet, er zou een arts langs komen die ons kon vertellen wat er aan de hand was. Na een hele poos wachten kwam er een arts-assistent vertellen waarom ik opgenomen moest worden. Het was voor 99% zeker dat ik acute leukemie heb. Ik zou

de volgende dag een beenmergpunctie krijgen om de diagnose te kunnen bevestigen. Natuurlijk schrok ik heel erg maar op de een of andere manier drong het niet echt tot me door en bleef ik er heel nuchter onder.

Mijn moeder had al een vermoeden dat het leukemie is, ze schrok niet echt maar was wel verdrietig.

Ik heb Wouter gebeld en die was onderweg. Toen hij aankwam in het ziekenhuis hebben we hem het slechte nieuws verteld. Hij schrok zich dood en was erg verdrietig. Mijn moeder is naar huis gegaan en Wouter en ik werden naar de gevreesde afdeling gebracht. We werden gelukkig naar een lege zaal gebracht zodat we wat privacy hadden en we niet meteen geconfronteerd zouden worden met andere mensen die kanker hebben. Wouter mocht 's nacht blijven slapen.

Toen Wouter bij Tineke was ben ik naar huis gegaan, al huilend achter het stuur in de auto. Hoe moeten we nu verder? En hoe gaat het met de zwangerschap? Het kindje dat Tineke zo vreselijk graag wilde? Dit kan toch niet waar zijn? Allerlei gedachten spoken door mijn hoofd. De gedachte dat we Tineke kwijt raken voert op dit moment de boventoon. Ik probeer mijn gedachten een positieve wending te geven om niet in een negatieve spiraal terecht te komen. Nu moet ik sterk zijn voor mijn kind en er helemaal voor haar zijn. Ik moet mezelf moed inpraten en de kracht vinden om verder te gaan. Tineke heeft niets aan een moeder die het niet meer ziet zitten. Nee, vanaf nu ga ik ervoor en ik ga uit van het positieve tot het tegendeel bewezen is.

Woensdag 14 april 2004

's Nachts heb ik bijna geen oog dicht gedaan maar dat is logisch na dit nieuws.'s Ochtends hebben ze een beenmergpunctie en biopsie gedaan. Wouter mocht er bij blijven, dat was ook nodig want het was behoorlijk pijnlijk. Ik heb Wouters hand helemaal fijn geknepen. 's Middags om vijf

uur kregen we een gesprek met de arts, arts-assistent en de verpleegkundige. De beenmergpunctie en biopsie wezen uit dat het inderdaad acute leukemie is, om precies te zijn Acute Myeloide Leukemie, variant M6.

Beenmergpunctie: Bij een beenmergpunctie wordt beenmerg weggenomen uit de rand van het bekken. Eerst verdooft de arts de plek waar de punctie plaatsvindt. Vervolgens prikt hij met een speciale holle naald tot in het beenmerg om daar een kleine hoeveelheid beenmerg op te zuigen. Bij een biopsie wordt na verdoving een pijpje bot met beenmerg uit het bekken verwijderd.

Acute Myeloide Leukemie: Bij leukemie is er sprake van ongecontroleerde deling van witte bloedcellen (leukocyten). Door de ongecontroleerde deling rijpen de witte bloedcellen niet goed uit. Er ontstaat een overproductie van afwijkende witte bloedcellen. Deze hopen zich eerst op in het beenmerg. Daarna verspreiden ze zich via het bloed door het lichaam. De woekering van witte bloedcellen verhindert de aanmaak van andere bloedcellen (bijv. de rode bloedcellen).

Donderdag 15 april 2004

Vandaag bij de gynaecoloog geweest, hij heeft een echo gemaakt en het kindje is gegroeid, zeven weken oud en je kon het hartje zien kloppen. Helaas zal het kindje de zware chemokuren niet overleven en zou het voor mij levensgevaarlijk zijn als ik tijdens het kuren een miskraam zou krijgen. De zwangerschap moet worden afgebroken.

Waarom wordt er een echo gemaakt waarop Tineke haar baby met kloppend hartje kan zien? En vervolgens wordt het kleine mensje weggehaald. Is dat omdat het beter is voor de verwerking? Het lijkt zo ontzettend wreed: twee miskramen en dan nu een abortus. Mijn kind, dat zo ontzettend graag moeder wilde worden. Ach, lieve Tineke, meisje van me, dit gun ik je niet.

Vrijdag 16 april 2004

Het was de planning dat ik vandaag aan het eind van de middag onder algehele narcose de abortus zou krijgen en dat er een hickmankatheter zou worden ingebracht. Ik werd uiteindelijk pas 's avonds om half zeven naar de OK gebracht. Ik heb de hele dag niet mogen eten en drinken, in verband met de narcose, dus dat was niet echt fijn. De abortus is gedaan, alleen lukte het niet om de hickmancatheter in te brengen. Morgen gaan ze het opnieuw proberen aan de andere kant.

Vandaag verhuisd naar een éénpersoonskamer met een sluis ervoor en een luchtverversingssysteem. Ik denk niet dat Wouter nu nog kan blijven slapen, het kamertje is niet al te groot.

Hickmankatheter: dit is een kunststof of siliconen katheter dat in een groot bloedvat onder het sleutelbeen wordt geplaatst. De katheter wordt eerst met hechtingen aan de huid vast gezet, na een paar dagen worden de hechtingen eruit gehaald en zit de katheter vastgegroeid in de huid. Via de katheter kun je bloed afnemen en medicijnen, zoals bijvoorbeeld chemo, en vloeibaar voedsel toedienen.