

Bloedlink

Een novelle over drie zeldzame bloedziekten

Colofon

ISBN: 978 94 6365 707 5

1e druk 2024

© 2024, Anne-Marike van Arkel

Volg Anne-Marike van Arkel op Facebook en LinkedIn

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Drukwerk: CSL digitaal B.V.

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Foto auteur: de Beeldredacteur/Michiël ter Wolbeek

Met deze novelle wordt beoogd een goed beeld te geven van de drie MPN-ziekten aan (nieuwe) patiënten, hun partners en naasten, zorgverleners, (beginnende) professionals en andere geïnteresseerde lezers door het verhaal te vertellen van meerdere patiënten, voorzien van begrijpelijke medische informatie in de gegeven context. We hopen met deze publicatie te bereiken dat niet alleen de MPN-ziekten meer bekendheid krijgen, maar ook dat er meer begrip ontstaat voor wat het betekent om een van deze zeldzame bloedziekten te hebben in het dagelijkse leven.

De personages in de novelle zijn fictieve personen, hun ziektegeschiedenissen zijn dat helaas niet. Een novelle omvat meestal een bijzondere gebeurtenis en toont de hoofdpersonages op een beslissend moment in hun leven, zoals in 'Bloedlink'.

Tekst- en datamining van (delen van) deze uitgave is uitdrukkelijk niet toegestaan.

All rights reserved, including those for text- and datamining, AI training and similar technologies.

Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the author and the publisher.

De auteur of uitgeverij is niet verantwoordelijk voor handelingen van derden welke mogelijkerwijs voortvloeien uit het lezen van deze uitgave.

Anne-Marike van Arkel

Bloedlink

Een novelle over drie zeldzame bloedziekten



Inhoudsopgave

1. Voorwoord dr. Peter A.W. te Boekhorst	7
2. Novelle 'Bloedlink'	9
3. Dankwoord	73
4. Informatie over de MPN-Stichting	76

Voorwoord

Het is al even geleden, maar ik kan me nog herinneren hoe, waar en wanneer ik voor het eerst in mijn medische carrière in aanraking kwam met het ziektebeeld Myeloproliferatieve Neoplasieën (MPN). Natuurlijk vanuit de leerboeken, maar dat was abstract en weinig tot mijn medische verbeelding sprekend.

Nee, indrukwekkend was mijn eerste patiëntencontact met een MPN-patiënte. Dat vond plaats tijdens het coschap Interne Geneeskunde ongeveer 35 jaar geleden. Dit eerste coschap was (en is) een periode waarbij je als coassistent veel indrukken opdoet en natuurlijk veel zaken indruk op je maken. Ik liep op die dag met een internist mee, we gingen naar de dagbehandeling. Daar maakte ik kennis met een dame op leeftijd, grijs haar en een vermoeid gelaat. Ik zie haar nog voor me. Ze lag in bed en nog afgezien van de matige toestand waarin zij zich bevond, viel het mij op dat haar buikomvang fors was. Dat werd niet veroorzaakt doordat ze dik was. Nee, in tegendeel, zij was juist mager. Er hing een zakje met bloed naast het bed. De internist meldde me dat hier sprake was van een ernstig ziektebeeld waar niet veel aan te doen was, behoudens het geven van bloedtransfusies. De dame vertelde me dat ze veel klachten had, vooral ernstige vermoeidheid, last van haar buik (milt) en dat ze regelmatig naar het ziekenhuis kwam om bloed te krijgen. U heeft waarschijnlijk al door dat ik kennis maakte met een dame met myelofibrose. Op dat moment kon ik niet vermoeden dat MPN in mijn

latere loopbaan een aandachtsgebied binnen het vakgebied Hematologie zou worden waar ik mij in het bijzonder op zou gaan richten. Gelukkig is er in de loop der tijd enorm veel veranderd, de behandelopties zijn verbeterd en zullen naar verwachting nog verder ontwikkeld worden.

Het feit dat ik me deze mevrouw nog kan herinneren betekent niet alleen dat dit veel indruk op mij maakte, maar laat ook zien dat door kennis te maken met patiënten en kennis te nemen van hun vaak indrukwekkende verhalen, je als (beginnend) arts veel kunt leren.

De novelle die voor u ligt is daar ook een goed voorbeeld van: het illustreert op fraaie wijze hoe ziektegeschiedenissen kunnen verlopen en welke impact dit op patiënten en hun naasten kan hebben. Welke achtergrond u ook heeft, het is een nuttig en informatief boek waarin situaties beschreven worden die voor velen (patiënten, naasten, zorgmedewerkers) herkenbaar zullen zijn. Ook voor (aankomend) professionals is het inzichtgevend, leerzaam en op een toegankelijke manier geschreven. Fijn dat dit beschikbaar is voor eenieder die meer wil weten over patiëntervaringen op het gebied van MPN!

Ik wens u een informatieve leeservaring!

Dr. Peter A.W. te Boekhorst,
Internist-hematoloog/transfusiespecialist
Lid van de Medische Advies Raad van de MPN-Stichting

Hoofdstuk 1

Rotterdam, februari 2017

Een geluk bij een ongeluk

“Paul, kun je me even terugbellen ... als je tijd hebt? Alsjeblieft?”

Claire spreekt zijn voicemail in. Ze wéét dat ze paniekerig overkomt, maar ze is ook écht ongerust. En ze realiseert zich dat de kans groot is, dat hij vanavond pas contact met haar zal opnemen.

Ze besluit om te gaan lopen en niet de drukke metro naar het Wilhelminaplein te nemen. Snel wandelt ze richting het Museumpark, ziet in het voorbijgaan de kale plek waar iets moet gaan komen dat met de opslag van kunst te maken heeft, laat de Kunsthal rechts liggen en gaat naar het Vasteland. Snel een salade en een broodje scoren, denkt ze, Paul eet vanavond toch niet thuis.

Dan moet ze de Erasmusbrug nog over. Het waait behoorlijk, het kost haar veel moeite om naar het hoogste punt te lopen. Het lijkt wel of ze wat kortademig is en dat irriteert haar. Zelfs haar lange blonde haar waar ze zo trots op is, zit haar in de weg.

Claire voelt zich ongewoon moe, maar ze moet dóór.

Ze heeft geen oog voor de schepen die onder de imposante brug doorvaren of voor de gele watertaxi's die met hoge snelheid het water doorklieven. Fietsers gaan

in een waas aan haar voorbij, ook de andere voetgangers neemt ze amper waar.

Ze is blij wanneer ze bij het gebouw aankomt waar Paul en zij wonen.

De portier groet haar vriendelijk, maar Claire heeft vandaag geen zin in een praatje. Ze steekt haar hand op en loopt verder de marmeren hal in, door de dubbele deur met glas, naar de drie liften. In veertig seconden is ze boven, één seconde per etage. Ze ploft neer op de bank, compleet uitgeteld. Dat ze zo moe en van slag is, verbaast haar. Normaal gesproken laat ze zich niet heel gemakkelijk uit het veld slaan. Ze is bijna nooit ziek en, ondanks dat ze dit jaar drieënvijftig wordt, altijd vol energie.

Twee jaar wonen ze hier nu, in een op een New Yorkse wolkenkrabber lijkend gebouw. Op de top van de wereld. Soms in nevelen gehuld, omringd door witte, plukkerige watten, maar meestal met een geweldig uitzicht over Rotterdam Zuid, de havens en het centrum van de stad. Een ‘Klein Manhattan’ aan de Maas. Ze voelt zich hier thuis, al is alles anders dan waar ze eerst woonden. Claire kan het gesprek van vanmiddag maar moeilijk loslaten. Zal ze toch even kijken of ze wat meer op het internet kan vinden over wat ze vanmiddag gehoord heeft? Ze twijfelt, eerst maar wat eten.

“Lieverd, wat is er aan de hand? Je klonk zo anders, zo nerveus. En sorry, dat ik je nu pas terugbel. Helaas was ik niet eerder in de gelegenheid.”

Als ze zijn stem hoort, moet ze bijna huilen. Ze vertelt wat haar deze donderdagmiddag overkomen is.

“Binnen drie kwartier ben ik bij je.”

Tijdens een wandeling begin februari rond de Kralingse Plassen, hadden ze er samen over gesproken.

“Weet je, Paul, Anna mag geen bloed meer geven, omdat ze een hartaanval heeft gehad. Ze heeft het jaren gedaan. En jij, jij komt er de laatste jaren, sinds je weer zo’n drukke baan hebt, ook niet meer aan toe. Daarom dacht ik laatst, zal ik dan maar bloeddonor worden? Maar ik heb geen idee wat mijn bloedgroep is.”

“Waarschijnlijk heb je O, de meesten mensen hebben deze bloedgroep, maar ook met andere bloedgroepen zijn ze bij de bloedbank heel blij, dus als ik jou was, zou ik me daar melden om te onderzoeken of je donor kunt worden.”

Paul reageerde heel positief, dat vond ze fijn. Haar beste vriendin ook, toen ze het haar vertelde.

De week erna maakte Claire een afspraak. Op donderdagmiddag 16 februari werd ze verwacht.

Enigszins gespannen was ze het gebouw van Sanquin binnengelopen en had in de wachtruimte plaatsgenomen.

“Mevrouw Van Berckel, komt u binnen,” werd ze even later vriendelijk verwelkomd.

De vrouwelijke arts legde Claire uit dat haar bloed eerst gekeurd zou gaan worden, dat ze een donatie-check gingen doen.

“Ik wil eerst uw Hb, het hemoglobine, vaststellen met een vingerprik.”

Claire wist van vroeger nog wel wat dat was, het eiwit in je bloed dat zuurstof van je longen naar de rest van je lichaam vervoert.

“Wanneer is uw Hb voor het laatst gecontroleerd?”

Claire hoefde daar niet lang over na te denken, dat was geweest vlak voordat Eva, haar dochter, naar groep 8 was gegaan.

“Zo’n zeventien jaar geleden, toen had ik veel last van bloedarmoede.”

De arts knikte, maar keek vervolgens meer dan bezorgd toen ze de uitslag van de vingerprik op haar analyzer zag.

“U heeft een Hb van 14, dat is erg hoog voor een vrouw. Normaal gesproken ligt deze waarde tussen de 7,5 en 10. Ik stel voor dat we bloed bij u gaan afnemen voor de keuring, maar dat we ook een extra buisje bloed afnemen om deze waarneming nader te onderzoeken.”

“Dat is goed,” reageerde Claire. En hoewel ze niet kon overzien wat de consequenties van deze meting waren, baarde het gezicht en de reactie van de arts haar grote zorgen.

Nadat haar bloed was afgenomen, ging ze naar een ruimte waar ze wat kon eten en drinken. Ze las daar dat vrouwen gemiddeld drie keer en mannen vijf keer per jaar bloed doneren. Dat was minder vaak dan ze verwacht had.

Toen ze wegging, zei de arts dat ze opgebeld zou worden zodra haar bloed onderzocht was.

Een dag later, op vrijdagmiddag, gaat haar mobieltje af. Claire doet net een cliënte uitgeleide.

“Met Claire van Berckel.”

“Dag, u spreekt met Wouter de Jong. Ik bel u naar aanleiding van uw bezoek gisteren aan onze bloedbank.”

“Fijn dat u zo snel terugbelt, ik maak me wel zorgen.”

“Dat kan ik me voorstellen. Ook het tweede en uitgebreidere onderzoek heeft aangetoond, dat uw Hb te hoog is. Voordat u donor kunt worden van onze bloedbank, moet eerst uitgezocht worden wat er met uw bloed aan de hand is. Ik adviseer u dan ook dringend om zo snel mogelijk een afspraak bij uw huisarts te maken, zodat hij of zij u kan doorverwijzen voor nader onderzoek, mocht dat noodzakelijk zijn. En wilt u ons laten weten wat de uitkomsten daarvan zijn?”

“Natuurlijk, dat zal ik doen.”

“Sterkte, mevrouw Van Berckel. We horen van u!”

“Dank u wel. Goed weekend.” Claire sluit het gesprek af.

Was Marcus maar hier, dan kon ze er met hem over praten. Ze mist haar partner, nu hij, tweeënzeventig jaar oud inmiddels, niet meer zo vaak op hun advocatenkantoor is. Vier jaar geleden heeft hij de dagelijkse praktijk en daarmee ook de leiding aan haar overgedragen.

Ze vindt het een behoorlijke klus, het runnen van een kantoor met dertig advocaten. Zeker nu ze steeds zo moe is.

“Heb je de huisarts nog gebeld?” Paul komt de open keuken binnen en slaat zijn arm om haar heen, terwijl ze staat te koken.

“Ja, volgende week dinsdag moet ik eerst weer bloedprikken, er komt die ochtend een dame in de praktijk op Katendrecht die bloed afneemt, en dan kan ik vrijdagmiddag bij de huisarts terecht voor de uitslag.” Ze blijft geconcentreerd in haar soep roeren, anders brandt hij aan, maar ze wil ook niet dat Paul haar tranen ziet.

“Lieverd, laat mij maar even. Deze erwtensoep is allang klaar!”

Paul vult de soepborden. Ze gaan aan tafel zitten.

“Volgens mij gaat het niet zo goed met je?” Hij kijkt zijn vrouw vragend aan.

“Nee, dat klopt. Nadat ik met de huisarts had gebeld, ben ik natuurlijk toch gaan googelen omdat ik wilde weten waartoe een veel te hoog Hb allemaal kan leiden. Ja en ik wéét heus wel dat het niet per se verstandig is om dat te doen.” Claire kijkt nu niet alleen verdrietig, maar ook vertwijfeld.

“Wat ben je dan te weten gekomen?” Paul pakt haar hand.

“Nou, als je een hogere Hb-waarde hebt dan normaal, dan is je bloed dikker en stroperiger. Daardoor kunnen je aderen dichtslibben en heb je meer kans om een hart- of herseninfarct te krijgen. Ik las ook dat chronische rokers en mensen die op grote hoogte wonen er last van kunnen hebben. Het zal toch niet komen omdat wij nu op de 40^{ste} etage wonen?”

Paul moet, ondanks alles, om deze vraag lachen. “Dat lijkt me niet. Op 150 meter hoogte wonen is voor Nederlandse begrippen zeker aan de hoge kant, maar ik denk dat hier mensen bedoeld worden die op hoogvlakten wonen, zoals in Peru, of die langdurig ergens hoog in de bergen verblijven. Gelukkig rook je niet. Heb je nog meer ontdekt?”

“Helaas wel. Misschien heb ik dan wel een longziekte of een zeldzame bloedziekte, waarbij het beenmerg te veel rode bloedcellen aanmaakt. Het klinkt allebei erg naar. Ik las ook dat een van de symptomen van die bloedziekte is, dat je veel jeuk hebt na contact met water. En ik heb de laatste weken nogal wat jeuk op mijn rug na het douchen. Ik dacht dat het kwam omdat mijn huid in de winter meestal wat droger is. Maar ik ben nu heel bang dat ik deze zeldzame aandoening heb. Al weet ik het natuurlijk niet zeker.”

Claire klinkt gedeprimeerd. Ze kijkt verdrietig voor zich uit, haar anders zo levendige blauwe ogen staan dof.

“Dat is nu precies waarom je volgende week naar de huisarts gaat zodat er goed onderzoek kan gaan plaatsvinden,” probeert Paul haar gerust te stellen. “Zal ik vrijdag met je meegaan?”

“Heb je daar dan tijd voor?” Ze kijkt haar man verbaasd aan, hij is altijd zo druk met zijn werk.

“Waarom niet? Het is een vrijdagmiddag, ik ga bijna met pensioen en bovendien vind ik het belangrijk om je bij deze zoektocht te ondersteunen.” Hij knijpt liefdevol in haar hand en zegt: “Als er echt iets aan de

hand mocht zijn, dan is het een geluk bij een ongeluk dat je besloot om je als bloeddonor te melden!”

Claire realiseert zich, dat Paul gelijk heeft.

Hoofdstuk 2

Bloed kruipt waar het niet gaan kan (1)

Weer bloedprikken, Claire griezelt ervan. Maar misschien moet ze maar proberen eraan te wennen, het zal waarschijnlijk een terugkerend ritueel worden.

“Ontspannen is hier het sleutelwoord,” had Paul gezegd voor hij die ochtend naar zijn werk vertrok.

De prikdate komt haar kant op.

“Mevrouw Van Berckel, u bent aan de beurt.”

Met een watje ontsmet ze de plek waar ze wil gaan prikken.

Claire heeft haar linkerarm aangeboden, ze wil haar andere arm sparen. Ze krijgt een groen bandje om haar bovenarm gespspt en maakt een vuist. Als de prik is gezet, wordt het bandje losgemaakt, mag ze haar hand weer openen en haar arm ontspannen, zodat de buisjes vollopen met bloed. Eigenlijk is het zo gebeurd en valt het best mee.

Van de Wodanstraat in Katendrecht loopt ze langs de Maashaven en het schip de SS Rotterdam. In gedachten verzonken, blijft ze even staan bij het iele standbeeldje van het zielige Ketelbinkie en bij het massievere beeld van de stoere roeiers, nog steeds verbaasd over wat haar nu allemaal overkomt.

Via de ‘Lovebridge’ komt ze weer thuis aan. De brug heet officieel ‘De Rijnhavenbrug’, met als bijnaam de

‘Hoerenloper’, maar ze weet dat de buitenlandse reisgidsen de vele slotjes aan de brug hebben opgemerkt, want onlangs vroegen Spaanse toeristen haar de weg naar de ‘Lovebridge’. Na enig nadenken was ze tot de conclusie gekomen, dat het om de brug tussen de Wilhelminapier en Katendrecht moest gaan.

Thuisgekomen kan ze haar draai niet echt vinden. Ze vindt het lastig dat ze nu weer tot vrijdag moet wachten voordat ze meer hoort. Dan maar een pleitnota schrijven voor de zitting van donderdag, dat leidt in elk geval af.

De uitkomst van het gesprek op vrijdag 24 februari met de huisarts, is niet anders dan wat Claire al verwacht had op basis van wat ze eerder op internet gelezen heeft.

“De uitslag van ons bloedonderzoek bevestigt de bevindingen van de bloedbank. De verdenking bestaat dat u Polycythemia Vera heeft, letterlijk vertaald betekent dat de ‘ware bloedziekte’, omdat u een teveel aan rode bloedcellen heeft. Rode bloedcellen zijn bloedcellen die dankzij het transporteiwit hemoglobine via het bloed zorgen voor het transport van zuurstof en koolstofdioxide tussen de longen en andere weefsels in uw lichaam. Daarnaast blijkt dat u ook meer bloedplaatjes heeft dan gebruikelijk is. Bloedplaatjes zijn, zoals u misschien al wel weet, nauw betrokken bij de bloedstolling om eventuele actieve bloedingen te stoppen. Dit alles kan duiden op een beenmergaandoening die vrij zeldzaam is.”

“Is deze ziekte dan wel goed te behandelen?” vraagt

Claire verontrust.

“Om deze vraag te beantwoorden maar ook om andere ziekten uit te kunnen sluiten, ga ik u doorverwijzen naar een van de ziekenhuizen in Rotterdam. Heeft u een voorkeur?”

“Ik wil graag naar het Erasmus, ik ben daar in 2016 al als patiënt geweest in verband met een wondje aan mijn voet dat maar niet dichtging en waar zich ook nog eens bacteriën in leken te vestigen. Ik vind het een prettig ziekenhuis.”

“Maar het kan zijn dat u daar langer moet wachten voordat u een afspraak krijgt,” brengt de huisarts hier tegenin.

Paul, die zich tijdens het gesprek afzijdig heeft gehouden, merkt verbaasd op: “Ik begrijp uit wat u net gezegd heeft, dat het heel goed mogelijk is dat mijn vrouw te maken krijgt met een nogal zeldzame bloedziekte. In zo’n geval lijkt een academisch centrum toch juist het meest geschikt om naar door te verwijzen? Of zie ik dat verkeerd?”

“Nee, daar heeft u gelijk in, maar ook in de andere ziekenhuizen kan zo’n behandeling wel plaatsvinden.”

De huisarts belt met het Erasmus en krijgt te horen dat zo’n afspraak binnen drie tot vier weken gemaakt kan worden. Bij de andere ziekenhuizen blijkt de termijn niet echt veel korter. Hij schrijft een doorverwijzing en stuurt deze via het systeem naar het Erasmus Medisch Centrum (EMC). Dan kijkt de arts op en besluit: “U krijgt binnenkort bericht van het EMC voor een afspraak.”

“Oké, dan wachten wij dat verder af.”

Samen lopen ze naar huis.

“Het is vrijdagmiddag, zullen we toch maar wat gaan drinken bij Hotel New York of bij LantarenVenster?” stelt Paul voor.

“Laten we het filmhuis maar doen,” besluit Claire.

Ze nemen een tafeltje bij het raam, met uitzicht op de Rijnhaven.

“Claire, waarom heb je Jeroen hier nog niet over gebeld?” Hij kijkt haar verbaasd aan.

“Omdat ik, als ik hem bel, ook Eva en Vincent moet gaan vertellen dat er iets speelt. En die hebben het al zo druk met hun jonge tweeling.”

“Maar, lieverd, het is toch iets heel anders om er met Jeroen over te praten, hij is zelf immers als arts in dit vakgebied werkzaam. En hij is heus wel bereid om het voor zich te houden als dat jouw wens is.”

“Ik wilde hem niet lastigvallen. Of heb jij hem soms al geïnformeerd?” Claire kijkt haar man enigszins geïrriteerd aan.

“Nee, maar hij belde mij gisteren wel op. En hij komt morgen bij ons langs. Hij had spannend nieuws, zei hij. Ik heb verder niet met hem over jouw situatie gesproken, dat kunnen we dit weekend wel doen.” Paul is benieuwd wat zijn oudste zoon, die vorig jaar zijn opleiding tot specialist heeft afgerond en als hematoloog in het UMC Groningen werkt, voor hen in petto heeft. Claire spreekt uit dat ze wel wat afleiding kan gebruiken dit weekend. Ze merkt dat Paul verder wil praten