

Lisa Hilders

# GEBROKEN BLOED

diagnose acute leukemie



2012

UITGEVERIJ DE BROUWERIJ

MAASSLUIS

© 2012 Lisa Hilders

Medisch adviseur: Matthijs Eefting, internist-hematoloog

Omslagfoto: Theodoor Thomas | [www.theodoorthomas.com](http://www.theodoorthomas.com)

Omslagontwerp: Linda Hirzmann | [www.bravebox.nl](http://www.bravebox.nl)

B R A I N B O O K S

[www.uitgeverijdebrouwerij.nl](http://www.uitgeverijdebrouwerij.nl)

ISBN: 978 90 78905 55 4

NUR: 402

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door printouts, kopieën, of op welke andere manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

# VOORWOORD

Acute promyelocyten leukemie (APL) is een zeldzame maar levensbedreigende vorm van bloedkanker. Deze ziekte wordt elk jaar bij ongeveer 30 à 40 mensen in Nederland vastgesteld. In de loop van enkele dagen tot weken ontwikkelen zij grote bloeditstoringen over het hele lichaam, die spontaan ontstaan. Dit komt doordat de kankercellen de normale bloedstolling volledig ontregelen, waardoor zelfs kleine bloedingen niet meer stoppen. Als de ziekte niet op tijd herkend wordt, zullen deze bloedingen altijd tot de dood leiden. De oorzaak is niet bekend, maar wel staat vast dat in het beenmerg (waar het bloed geproduceerd wordt) een genetische verandering ontstaat waardoor de voorlopercellen niet meer tot normale witte bloedcellen uitrijpen. Deze verandering heet translocatie (15;17) en hierna worden de voorlopercellen kankercellen.

Tot in de jaren 90 was er geen goede behandeling voor APL voorhanden, maar hierna bleek dat vitamine A-zuur (ATRA) de kankercellen wel kan laten uitrijpen. En uitgerijpte kankercellen zijn gevoelig voor chemotherapie. Daarom is het nu wel mogelijk geworden om patiënten met APL te genezen. De hele behandeling duurt ongeveer twee jaar, waarbij een patiënt meerdere malen in het ziekenhuis opgenomen moet worden. Bijwerkingen van de chemotherapie zijn haaruitval, misselijkheid, gevoeligheid voor infecties en gewichtsverlies. Ook ATRA is niet ongevaarlijk, patiënten kunnen plotseling vocht in de longen gaan vasthouden, waardoor ze geen lucht meer krijgen. Dit staat bekend als het ATRA-syndroom.

Als de ziekte ondanks de behandeling terugkomt, kan een patiënt met arseen(-trioxide) behandeld worden. Dit is normaal een geuren smaakloos gif, waar onder andere Napoleon mee vergiftigd zou

zijn. De werking van arseen lijkt erg op die van ATRA. Als ook arseen niet werkt, komt iemand met APL in aanmerking voor het laatste redmiddel: een stamceltransplantatie met een stamceldonor. Gelukkig heeft onderzoek patiënten met APL een grote stap voorwaarts gebracht: van onbehandelbaar tot genezing van de overgrote meerderheid van patiënten.

Matthijs Eefting,  
internist-hematoloog

# DEEL I



## DONDERDAG 11 MAART 2010

‘Ik vind het toch wel raar hoor,’ zegt mijn moeder aan de andere kant van de telefoon, ‘het deed niet eens zeer toen je je knie stootte.’

‘En het gekke is dat ik alleen mijn rechterknie gestoten heb, maar dat links ook blauw is. Heel blauw,’ zeg ik, terwijl ik mijn broekspijpen omhoog sjoer om er nog eens naar te kijken.

‘Misschien moet je binnenkort even langs de huisarts gaan, Lisa.’

‘Met twee blauwe knieën? Dat doe ik echt niet hoor, hij ziet me aankomen. Er is verder niets aan de hand.’ Ik herinner me plotseling dat ik twee dagen geleden een wondje op mijn kin had, dat maar niet wilde stoppen met bloeden. Ik ben bijna een uur met tissues in de weer geweest en heb deze zelfs onder het vrieskoude water uit de kraan gehouden en daarna tegen mijn kin, maar niets hielp. ‘Nou ja goed, misschien wil ik wel een keertje mijn bloed laten controleren. Het zou iets met mijn stolling te maken kunnen hebben,’ zeg ik.

‘Dat lijkt me verstandig. Houd het in de gaten oké?!’ En dan hangen we op.

Ik ben tweedejaars verloskundige in opleiding en verblijf op dit moment op een logeerkamertje in Schoorl. De verloskundigenpraktijk waar ik stage loop zit hier in de buurt. Ik had dienst vannacht, maar het is rustig gebleven. Geen telefoontje, geen bevalling, geen kind geboren. Omdat de verloskundige met wie ik vandaag meeloop ’s ochtends een bijscholingscursus heeft, laat ze me weten de kraamvisites pas ’s middags te willen rijden. Tenzij er natuurlijk een bevalling tussendoor komt. Zodoende zit ik me hier op mijn kamertje te vervelen, een beetje voor me uit te staren. Laatste dagje van de week, want morgen heb ik terugkomdag op de opleiding en dus ga ik vanmiddag lekker terug naar huis. Volgende week is mijn laatste week hier en dan heb ik de zes weken stage erop zitten. Ik zal blij zijn als ik van het platteland weg mag.

Zittend op de bank bekijk ik mijn linkerpols nog maar eens. Die doet namelijk al sinds gisterochtend een beetje pijn. Ik dacht dat ik er verkeerd op gelegen had of iets dergelijks, maar ik blijf er een vreemd gevoel in houden. Misschien heb ik het op één of andere manier overbelast met stage. Al die zwangere buiken voelen tijdens het spreekuur, dat is het enige wat ik kan bedenken. Maar na vijf weken al overbelast? Dat belooft nog wat voor de rest van mijn carrière! Het gaat waarschijnlijk wel weer over als ik mijn stage heb afgerond.

Ik besluit even bij mijn moeder op kantoor in Uitgeest koffie te gaan drinken, omdat ik toch niets te doen heb. Ik laat haar mijn blauwe knieën zien en we zoeken op internet naar een oorzaak voor mijn pijnlijke pols. De diagnose tennisarm zorgt voor grote hilariteit, want ik heb nog nooit getennist. Uiteindelijk denken we toch dat het zoiets moet zijn, omdat bepaalde bewegingen met mijn pols pijn doen en de symptomen gek genoeg overeen lijken te komen met die van een tennisarm.

Voordat ik weer terugga naar mijn kamer in Schoorl, rijd ik langs het winkelcentrum in Bergen. Even haarkleuring kopen die in de aanbieding is, want je bent student of je bent het niet.

’s Middags ga ik met de verloskundige de kraamvisites rijden die op de planning staan, doe nog wat administratie op de praktijk en dan ben ik klaar.

‘Tot volgende week,’ roep ik.

Ik start mijn auto en ben blij dat ik weer de borden naar Haarlem mag volgen. Ik ben dol op de stad. Ik vind het platteland hier mooi, maar daar is dan ook alles mee gezegd. Ik zou wegwijnen van eenzaamheid, hier tussen de koeien, de schapen en het weiland. Laat mij maar lekker bij de stad wonen.

Ik zet mijn radio lekker hard aan, op weg naar huis. Ik stuur maar met één hand, mijn linker laat ik op mijn bovenbeen liggen. Ik kan er nauwelijks kracht mee zetten en mijn pols wordt steeds pijnlijker. Thuisgekomen laat ik mijn inmiddels wat bruinverkleurde pols aan mijn moeder zien.

‘Ik denk dat je de huisarts maar even moet bellen,’ zegt ze, ‘misschien kun je er morgen nog even terecht.’ Dat doe ik en ik leg het



geval uit aan de praktijkassistente. Deze kijkt in de agenda en zegt dat ik vanmiddag om 17:00 nog wel even mag langskomen. Dat is over een halfuur. Wat een mazzel, normaal gesproken kun je nooit direct terecht. Voordat ik wegga, zegt mijn moeder dat ik dan ook even mijn blauwe knieën moet laten zien, omdat het misschien iets met elkaar te maken heeft. Ronduit belachelijk als je het mij vraagt. Blauwe plekken, kom op.

Even later zit ik voor het eerst sinds lange tijd weer eens in de spreekkamer bij de huisarts en onderzoekt hij mijn pols.

‘Ik denk dat je een peeskokerontsteking hebt. Dat gaat vanzelf over.’ Hij laat me ter verduidelijking wat plaatjes zien in een medisch boek, meet mijn bloeddruk, die prima is, en noteert alles in de computer.

Tijdens de stilte in de spreekkamer, afgezien van zijn getik op het toetsenbord, zit ik te dubben. Wel of niet mijn blauwe knieën noemen? Nee, ik doe het niet. Of toch wel?

‘Ehm... ik heb ook twee blauwe knieën,’ zeg ik, ‘ik meld het maar even, want misschien zou het er iets mee te maken kunnen hebben.’ Zie je hoe stom het klinkt?

‘Maar blauwe plekken komen veel in de familie voor, dus...’ voeg ik er snel aan toe.

‘Nee, ik denk niet dat het iets met je pols te maken heeft, maar als jij zegt dat je gauw blauwe plekken hebt, dan lijkt het me verstandig om even bloed te laten afnemen.’

Hij pakt een bloedformulier en kruist wat vakjes aan.

Ik besluit om morgenmiddag bij het lab langs te gaan als ik terugkom van mijn opleiding. Vanmiddag gaat dat niet meer lukken.

We hebben het nog even over mijn opleiding, waar ik de studie volg en waar ik later wil werken. Het is een leuk gesprek. Dan neem ik het bloedformulier mee en ga naar huis.

## VRIJDAG 12 MAART 2010

Ik sta vroeg op, want vandaag is de terugkomdag op de opleiding. Als ik in de spiegel in de badkamer kijk, ontdek ik wat kleine bloeduitstortinkjes in mijn wangslimvlies en op mijn tong. Ik schrik er een beetje van, waar komen die vandaan? Zoiets heb ik nog nooit gehad. Ik laat het ook even aan mijn moeder zien. Even later zie ik ook nog een kleine blauwe plek op mijn heup, maar die is bijna te verwaarlozen. Ik zal me vast wel gestoten hebben.

Om 7:30 ga ik weg. Aangekomen bij mijn opleiding in Amsterdam bekijk ik in de spiegel bij de toiletten nog een keer mijn wangslimvlies. Het baart me toch wel een beetje zorgen. Er komt een medestudent binnen en ik vertel haar over mijn onverklaarbare blauwe plekken.

‘Ach joh, ik heb ook wel eens blauwe plekken. Ik zou me niet teveel zorgen maken,’ zegt ze.

Om 9:08 krijg ik een sms’je van mijn moeder: *Ik heb toch maar even de huisarts gebeld of je nog op iets anders moet laten prikken. Dat hoor ik tussen elf en half twaalf. Dat laat ik je nog wel weten. x mama.*

Enerzijds baal ik er een beetje van dat ze achter mijn rug om de huisarts heeft gebeld, anderzijds vind ik het ook wel weer een prettig idee dat hij op de hoogte is gebracht. Op dat moment zit ik met Fatos, een van mijn vriendinnen, in de gang aan een tafel. Ik vertel haar over de bloeduitstortinkjes in mijn mond, mijn blauwe knieën, de pijnlijke pols en ter plekke ontdek ik een nieuwe blauwe plek op mijn hand.

‘Kijk dan Fatos, hier heb ik nu ook een blauwe plek. Dat is niet goed hè? Ik vind het nu wel een beetje eng worden.’

Fatos en ik praten erover en ook zij lijkt bezorgd. Ik voel me niet ziek, ik heb alleen wat hoofdpijn. Dat heb ik heel vaak en ook deze ochtend slik ik een paracetamol.

Om 11:09 krijg ik weer een sms’je: *Er ligt een nieuw formulier voor je klaar voor bloedprikken. Haal ik wel op, maar dan moet je dus eerst langs huis straks. x mama.*

Shit. Hier schrik ik van. Ik sms terug met de vraag of ze wil opsommen waar ik op geprikt moet worden. Om 13:14 lees ik in mijn

berichtje: *Streptococcon, EBV antistoffen, CMV antistoffen, toxoplasma antistoffen, CK, LD, ALAT en ASAT, kreatinine, kalium, natrium, bezinking, bloedbeeld, leukocyten, trombocyten en nog een paar.*

Het gevoel van ongerustheid slaat steeds meer toe. Waar zou de huisarts aan denken? Wat zou ik kunnen hebben?

In de loop van de dag begin ik me iets minder lekker te voelen. Ik denk dat ik griep krijg of iets dergelijks, zo voelt het. Gelukkig ronden we het laatste onderdeel af op de opleiding en kan ik naar huis. Ik moet namelijk ook nog bloed laten prikken vanmiddag.

Thuisgekomen voel ik me ziek. Mijn hoofdpijn is verergerd en ik denk dat ik koorts heb. Ik neem nog een pijnstillertje en ga op de bank liggen. Als mijn moeder thuiskomt, zegt ze dat ik beter wel nog vanmiddag bloed kan laten afnemen, anders gaat er een heel weekend overheen. Het is tenslotte vrijdag. Ik zie het eigenlijk helemaal niet zitten en blijf het liefst liggen waar ik nu lig. Met veel moeite hijs ik mezelf van de bank om naar afdeling bloedafname te gaan, hier praktisch om de hoek. Omdat ik me echt niet lekker voel en niet wil gaan fietsen, word ik door mijn moeder met de auto gebracht.

Het is rustig en we zitten samen in de wachtkamer. Ik vertel dat ik van plan ben zondagavond al terug te gaan naar mijn kamer in Schoorl, zodat ik 's nachts de dienst mee kan doen. 'Ik hoop wel dat ik dan weer een beetje opgeknapt ben.'

Dan word ik opgeroepen en mag ik plaatsnemen in één van de prikhokjes. Omdat er aardig wat buisjes bloed afgenomen moeten worden vraagt de prikster: 'voel je je de laatste tijd niet zo lekker?'

'Nee, nou... eigenlijk krijg ik spontaan blauwe plekken, heel gek,' antwoord ik.

'O jeetje, dan zal ik de prikplek maar goed afbinden,' zegt ze, 'anders krijg je daar misschien ook nog een blauwe plek.'

Eenmaal weer thuis kruip ik direct in bed. Ik ben misselijk en kan niet meer stilliggen van het rillen, ik heb mijn lichaam totaal niet meer onder controle. Het is me vrij duidelijk dat ik koorts heb, zelfs zonder mijn temperatuur te meten. En dan die hoofdpijn, het is afschuwelijk. Van ellende ga ik om 22:00 maar slapen.

Het is 23:50 als ik wakker schrik van de huistelefoon. Wie belt er nu nog zo laat? Ik hoor dat mijn moeder de telefoon opneemt, maar

wat ze zegt kan ik niet horen. Niet heel veel later hoor ik haar op de overloop, dus ik roep haar. Ik ga rechtop zitten. Ze doet mijn deur open en zegt: 'Dat was de huisarts. Je bloed is niet goed.' Alleen al de manier waarop ze het zegt laat me schrikken.

Ik laat me achterover zakken. 'Is het mijn stolling?'

'Weet ik niet.'

'Heeft hij iets over trombocyten gezegd?' vraag ik.

'Ik weet het niet precies en de huisarts kan er ook nog niks over zeggen, maar je bloedwaarden zijn veel te laag,' zegt ze duidelijk ongerust. 'Je moet je morgenochtend om 9:00 melden bij de Spoedeisende Hulp.'

Verdomme, dit is echt niet goed.

'En mijn hoofdpijn dan? Straks heb ik een bloeding in mijn hoofd!'

Er bekruipt me een enorm angstgevoel. Ik vraag mijn moeder of ze me rond 3:00 wakker wil maken om te checken of ik nog helder ben. Maar uiteindelijk slaap ik niet meer. Ik ben klaarwakker en bovenal bang. Ik besluit voor de zekerheid maar even mijn temperatuur op te meten en deze blijkt boven de negenendertig graden te zijn. Het verbaast me eigenlijk niet.

Urenlang lig ik voor me uit te staren en er maalt van alles door mijn hoofd. Wat is er aan de hand? Hoe kan mijn bloed nou ineens niet goed zijn? En wat is er precies niet goed? Zijn het mijn bloedplaatjes, is het mijn ijzergehalte? Ik heb al eens eerder bloedarmoede gehad, maar ik heb het idee dat het nu meer met mijn stolling te maken heeft. Het verklaart de blauwe plekken op mijn knieën, het wondje op mijn kin dat maar niet stopte met bloeden, de bloeduitstortinkjes in mijn mond... maar hoe kom ik eraan? Ik ben altijd gezond geweest en ik heb de afgelopen dagen nergens last van gehad. Als ik iets ernstigs heb, dan had ik dat toch al veel eerder moeten merken? Dan had ik toch ziek moeten zijn? En wat zouden ze morgen gaan doen in het ziekenhuis? Zal ik een beenmergpunctie moeten ondergaan? Het is een warboel van gedachten in mijn hoofd.

's Nachts strompel ik mijn bed uit om een pijnstillertje te halen tegen de hoofdpijn. Ik trék het niet meer! Als ik het licht in de badkamer aan doe, komt mijn moeder naar me toe.

‘Gaat het wel?’ vraagt ze. Maar voordat ik antwoord kan geven, zegt ze verschrikt: ‘O Lisa, er zit allemaal bloed in je mond!’

Ik draai me naar de spiegel en zie mijn zwarte lippen. Als ik mijn mond opendoe, zie ik dat mijn hele mond onder het bloed zit. Waarschijnlijk zijn de kleine bloeduitstortinkjes opengegaan. Ik heb normaal helemaal niets van bloed, ik zit er beroepshalve vaak genoeg met mijn handen middenin, maar nu begint het me te duizelen. Ik leun voorover over de wastafel met mijn hoofd tussen mijn handen, om te voorkomen dat ik van mijn stokje ga. Mijn benen voelen slap, mijn hoofd tolt en ik ben misselijk van de bittere bloedsmaak in mijn mond. Dit gaat echt helemaal de verkeerde kant op en ik realiseer het me maar al te goed. Zittend op de rand van het bad kom ik weer een beetje bij. Na meerdere pogingen om mijn mond schoon te spoelen, gaan we toch maar weer naar bed. Maar van slapen komt niets meer.

## ZATERDAG 13 MAART 2010

‘Zal ik wat spullen meenemen voor het geval ik moet blijven?’ vraag ik in de hoop dat mijn moeder zegt dat dat heus niet nodig is. Maar helaas zegt ze dat het haar wel verstandig lijkt.

Ik ga uit van één nachtje voor de onderzoeken die ze moeten doen, dus meer gaat er niet mee in mijn koffertje. Voordat ik wegga spreek ik mijn angst uit over wat er misschien gaat komen.

‘Misschien willen ze wel een beenmergpunctie doen,’ zeg ik tegen mijn vader.

‘Maak je nou maar niet druk, ga er eerst maar naartoe. Misschien ben je vanmiddag wel weer gewoon thuis. Sterkte!’

Mijn moeder en ik stappen in de auto en rijden nog even langs de drogist om neusspray in te slaan. Daar ben ik namelijk hopeloos verslaafd aan. Verder vraag ik haar om iets mee te nemen tegen de vieze bloedsmaak die ik nog steeds in mijn mond heb.

Ze komt terug met wybertjes en mints. In het spiegeltje in de auto zie ik een klein blauw streepje onder mijn rechteroog. Ik wil eigenlijk niet toegeven aan de gedachte dat ook dit een blauwe plek wordt.

We vervolgen onze weg naar het ziekenhuis bij ons in de buurt, een kwartiertje rijden. Het lijkt een dag als alle anderen. Het is zaterdagochtend voor negenen, dus overal nog rustig. De laatste keer dat ik naar dit ziekenhuis reed was in december vorig jaar, toen ik daar stage liep. Ik vertel mijn moeder waar ze naartoe moet rijden, want ik ben inmiddels bekend daar bij de Spoed. Daar aangekomen besluiten we het koffertje in de auto te laten liggen, want misschien hoef ik helemaal niet te blijven.

Vertrouwde gangen, vertrouwd ziekenhuis, maar ik ben bang. Wat gaan ze doen? Wat gaan ze me vertellen? Wat gaat er in godsnaam gebeuren?!

Ik meld me met lood in de schoenen bij de balie van de Spoedeisende Hulp. Ik sta al klaar met mijn legitimatie en verzekeringspasje, maar de vrouw hoeft ze niet te zien en zegt: 'Je wordt al verwacht. Ga daar nog maar even zitten.' Ze wijst naar de bankjes in de wachtkamer.

Zwijgend gaan mijn moeder en ik naast elkaar zitten.

Ik word opgehaald door een aardige verpleegkundige, jonge meid. Mogelijk een stagiaire, bedenk ik later, want alle handelingen worden vervolgens door een andere verpleegkundige gedaan. Zij kijkt alleen.

Het eerste wat er gedaan wordt is natuurlijk bloed afnemen. Geen idee hoeveel buisjes en het interesseert me ook allerm minst. Al tappen ze me helemaal leeg. Ik lig ondertussen op een onderzoeksbank, maar het ligt best oké. Ik heb nog steeds erge hoofdpijn, dus ik ben allang blij dat ik kán liggen. Mijn bloeddruk en temperatuur worden gemeten, mijn pols geteld en dan komt de verpleegkundige met het geweldige nieuws een arteriepunctie te willen doen. Ik ben nog geen uur binnen, maar ik heb het al helemaal gehad. Een arteriepunctie, waarbij ze bloed uit de polsslagader halen om de zuurstofgraad te bepalen, is geen pretje weet ik toevallig.

Na twee keer prikken, eerst rechts en dan links, waarbij de verpleegkundige met de naald diep in mijn pols heen en weer beweegt om de slagader te vinden, geeft ze het maar op. Het lukt niet. Uiteindelijk laat ze me met twee strak afgebonden polsen met rust, en lijkt het net alsof ik hier ben opgenomen met suïcidale neigingen.

De blauwe plek onder mijn rechteroog wordt steeds groter en ik zie er inmiddels uit alsof ik klappen heb gehad.

De verpleegkundigen verdwijnen en het gordijntje wordt gesloten. Zowel mijn moeder als ik doen onze ogen even dicht. We zijn allebei moe na deze nacht vol stress. We praten samen over van alles en nog wat, want we moeten lang wachten. Mijn moeder is bezorgd. Ze spreekt voorzichtig uit dat ze hoopt dat het geen leukemie is. Het feit dat ze dat zegt beangstigt me enerzijds, maar anderzijds geloof ik het niet. Leukemie is kanker. Zoiets ernstigs kan ik niet hebben, dat gaat wel erg ver. Ik snap dat mijn moeder bang is, maar dat komt omdat ik haar dochter ben. Natuurlijk is ze bang dat het iets ernstigs is.

Ze zullen me zo meteen wel gewoon trombocyten (bloedplaatjes) geven voor mijn stolling en dan komt het wel goed. Zo ziek ben ik echt niet.

Het gordijn gaat weer open en er komt een jonge, blonde knul binnen. Coassistent en een paar jaar ouder dan ik, gok ik. Hij gaat heel relaxed op een krukje zitten met een pen en een blocnote en vraagt werkelijk alles uit wat je maar kunt bedenken. Van sommige dingen vraag ik me af of ik hem dat wel wil vertellen, maar ik realiseer me dat ik niet veel keus heb.

Een lichamenlijk onderzoek en drie kwartier verder, lijkt hij genoeg informatie te hebben verzameld. Hij verlaat de kamer en het gordijntje gaat weer dicht. Kunnen wij onze ogen weer even dichtdoen.

Als het gordijntje even later voor de zoveelste keer open gaat, hebben we daar de arts-assistent én de co. Het hele riedeltje van uitvragen en onderzoeken herhaalt zich en uiteindelijk blijkt dat mijn angst voor een beenmergpunctie niet onterecht was. Ik had zo gehoopt dat dat niet hoefde! Dokters kunnen tegenwoordig zo veel en dat ze dan nog geen alternatief voor de beenmergpunctie hebben gevonden valt enigszins tegen. Klein lichtpuntje is dat de punctie pas maandag gedaan wordt, want dat doen ze niet in het weekend. 'De internist zelf komt morgen wel even bij je langs, dan weet je dat.'

Het feit dat ze dat zegt, geeft al aan dat ze me zullen opnemen en dat ik vandaag niet meer naar huis mag. Daar gaat mijn vrije weekend. Hoe moet dat nou met mijn stage?