

interview



Martie (62)

Begin hoesten en vermoeidheid

Diagnose acute lymfatische leukemie, later chronische myelomonocytenleukemie (CMML)

Behandeling stamceltransplantaties en chemokuren

Nu algehele conditie goed verbeterd

Dit levensverhaal is het perfecte script voor een waargebeurde film.

tekst Sabine Schuurung-Broks beeld Klaaske van Leussen

Vaak zijn autobiografische vertellingen op verschillende punten gedramatiseerd. Het verhaal van Martie is daarentegen zo ongelooflijk, dat gedramatiseerde wendingen overbodig zijn. Het is ook zo aangrijpend dat het niet in een keer verteld kan worden. Daarom nu het eerste deel. In het volgende nummer kunt u lezen hoe het verder ging met 'medisch mirakel' Martie.

Martie en zijn vrouw Marie-Louise zijn een enthousiast stel. Trots laten ze me op de iPad foto's zien van de nieuwe aanwinst in hun familie, de kleine Yara, hun kleindochter van een maand oud. Bevlogen vertellen ze over de fijne dingen die ze met hun gezin ondernemen. Zo gaan ze ieder jaar naar Center Parcs. Vaste prik. 'We gaan met twaalf personen en huren een groot huis,' vertelt Marie-Louise. Van elkaar genieten is het credo. Martie en Marie-Louise zijn fervente natuurliefhebbers. Martie: 'We

hebben laatst 35 kilometer gefietst en 15 kilometer gewandeld.'

Zijden draadje

Je kunt het je amper voorstellen, maar een jaar geleden hing Marties leven aan een zijden draadje. Nadat hij in 1998 succesvol was behandeld voor acute lymfatische leukemie, had het noodlot opnieuw toegeslagen. Martie had het myelodysplastisch syndroom (chronische myelomonocytenleukemie). Marie-Louise en de kinderen leefden in een wereld van onzekerheid, angsten en tegenslagen. Marie-Louise: 'Een geplande vakantie in Center Parcs, met het hele gezin, hebben we door laten gaan ondanks dat Martie ernstig ziek in het academisch ziekenhuis Maastricht lag. Zo waren we samen als gezin en konden we elkaar steunen. Dagelijks gingen er een paar van ons naar Martie toe.' Wat bijna onmogelijk leek, gebeurde. Martie versloeg voor de tweede keer kanker, na een succesvolle stamceltrans-



1952

Geboren.

1968

Diabetes (afhankelijk van insuline).

1988

Slechtziend door diabetes.

1998

Acute lymfatische leukemie. Succesvolle autologe stamceltransplantatie.

2005

Overlijden van de oudste dochter.

2011

Myelodysplastisch syndroom (Chronische myelomonocytenleukemie).

Prognose 3 tot 6 maanden te leven.

Vidaza 9 maanden lang 7 dagen per maand.

Gestopt vanwege beenmerg dat niet meer goed herstelde.

2012 (september)

Dr.Marten Nijziel legt casus voor aan het hematologieteam van AZM Maastricht.

2012 (oktober)

Prof. Dr. Harry Schouten (AZM Maastricht) durft wel een verkorte allogene stamceltransplantatie aan.

2012 (december)

Donor gevonden.

‘Ik kan me weinig van het ziekenhuis herinneren’

plantatie. Een eerdere stamceltransplantatie van een anonieme streng geselecteerde donor was door zijn lichaam afgestoten. Zijn lichaam was helemaal op. Het beenmerg maakte geen nieuwe cellen meer aan, hij had hoge koorts, complicaties en was enorm afgevallen en afhankelijk van bloedproducten via een infuus. Ook een trombocytallergie gooide roet in het eten. ‘Het was redden wat er te redden viel,’ blikt Marie-Louise terug. Zo zat er tevens een virus in zijn longen en een bacterie in zijn bloed. Via het infuus werd dan ook flink wat antibiotica toegediend om Martie in leven te houden.

Stamceltransplantatie met stamcellen van dezelfde donor was de enige kans om te overleven. ‘Ik heb achttien weken in het ziekenhuis gelegen en kan me er weinig van herinneren,’ vertelt Martie. Het gezin zat ondertussen met veel vragen. ‘Wilde de donor nog een keer? Zou Martie de datum van de geplande stamceltransplantatie redden?’ Marie-Louise herinnert zich alles feilloos. Voorafgaand aan de transplantatie zou Martie weer chemokuren krijgen, om het beenmerg schoon te maken. De grote vraag was of zijn verzwakte lichaam deze zware ingrepen aankon. Kortom, zware en onzekere tijden.

Twee werelden

Marie-Louise leefde in twee werelden. Ze ging noodgedwongen steeds minder werken om er voor Martie te zijn. De transplantatie sloeg aan. Echter, snel dreigde weer gevaar. Graft-versus-host

van de lever werd geconstateerd. Snelle aanpassing van de vele medicijnen remde de afstoting. Bovendien nam zijn gehoor flink af als gevolg van de chemo. Om te zorgen dat Martie niet al het contact met zijn omgeving verloor, was het noodzakelijk dat er gehoorapparaten werden geregeld en dat lukte ook wonderwel.

Op een gegeven moment was Martie uitbehandeld. Naar huis kon hij echter niet, hij was te zwak. Ook moest hij opnieuw leren lopen. De revalidatiearts regelde dat Martie naar Blixembosch in Eindhoven kon. Een paar dagen voordat hij vertrok, wilde de zaalarts de lange lijn eruit halen. Marie-Louise greep in: ‘Hij had een lange lijn in zijn lichaam voor voedsel en medicijnen, de chemo en het transplantaat. Ik voelde dat die lijn er niet uit mocht worden gehaald.’ Na flink aandringen bleef de lijn zitten. Een dag later sloeg graft-versus-host toe bij de dikke darm. ‘De verpleegkundige zei tegen ons: ‘Ik ben blij dat die lijn er niet uit is gehaald, nu kunnen we meteen behandelen!’” Marie-Louise benadrukt: ‘Laat je door geen arts weerhouden en volg je intuïtie!’ Uiteindelijk kon Martie naar het revalidatiecentrum. ‘We kwamen er snel achter dat het programma daar niet is gericht op ernstige vermoeidheidsklachten na chemo. In de weekenden kwam Martie doodmoe thuis. Zo kon het niet langer...’

Volgende keer Martie Kleiboer ‘Ik vecht voor mijn meissies.’

2013 (februari)

Eerste allogene transplantatie.

2013 (maart)

Begin maart afstoting met veel infecties en zeer slechte vooruitzichten.

2013 (mei)

Tweede transplantatie van dezelfde donor.

2013 (mei tot juli)

Complicaties (onder meer graft-versus-host. Totaal 18 weken AZM Maastricht).

2013 (juli)

Naar revalidatiecentrum Blixembosch in Eindhoven voor revalidatie i.v.m. ernstige verzwakking.

2013 (september)

Naar huis en fysiotherapie.

2014 (januari)

Algehele conditie goed verbeterd. Alle afstotingsmedicijnen afgebouwd.

Heden

Martie heeft weliswaar beschadiging aan zijn gehoor opgelopen als gevolg van de behandelingen. Fietsen en lopen gaan inmiddels prima. Martie en Marie-Louise genieten weer samen van het leven.