Het verhaal van Marianne Bouwman over aplastische anemie:

**‘Het is wat het is’**

**Actief, positief en sportief. Allemaal ‘iefjes’ die de mens Marianne Bouwman typeren. Al hoort daar misschien sinds dit jaar ook aplastische anemie bij. Of is dat te veel van het goede? Je bent als mens niet je aandoening, toch? Een gesprek met een l-ief mens.**

**-Annet Koops-**

Ik ontmoet Marianne Bouwman op de laatstgehouden bijeenkomst van de contactgroep. Halverwege september 2022. Ze zit tussen haar man en dochter in. Even vraag ik me af wie de patiënt is van het trio. Ik word geholpen door Marianne zelf. Zij stelt in de groep een vraag aan de arts en meldt daarbij dat zij sinds juni AA heeft. De diagnose was, zo blijkt als ik haar interview, voor Marianne even verrassend als nietszeggend. Wat betekent het hebben van aplastische anemie?

**De klachten**

Wat waren de klachten? Hoe verliep de weg naar AA? Marianne vertelt. Ze was moe, ja. Voelde zich niet fit, nee. Al een tijdje niet. Het krachtverlies en de teruggang in de energie kweet ze aan het ouder worden. Te hard werken. “Die dag de vloer schuren met mijn broer en zus was misschien te veel van het goede”, legt Marianne uit. Ze was bezig in haar huis. “Er kwam dat weekend niets meer uit mijn handen. Ik dacht wel eens aan de overgang. Ik heb er de leeftijd voor. Die kleine veranderingen en klachtjes, dat gebrek aan energie konden het gevolg zijn van hormoonwisselingen. Toch? Maar dan krijg ik ook blauwe plekken op mijn arm. Ik dacht nog dat ik geknoeid had met inkt. Als ik ook plekken op mijn been krijg, laat ik bloed prikken. Daaruit blijkt dat mijn bloedwaarden zo afwijken dat ik ‘s middags door moest naar het ziekenhuis. Dat deden we. In de veronderstelling dat we ’s avonds gewoon konden aanschuiven bij het etentje dat we hadden. Dat liep ietsje anders. Ze wilden me in het ziekenhuis houden omdat ze het niet veilig vonden als ik wegging. Dat klonk zo gek. We zijn gegaan. Het bloed bleef stabiel in het weekend. Die dagen die volgden waren raar. Nog weer bloed prikken, een beenmergpunctie…. Ik ging tussendoor ook nog naar mijn werk. Dat leek me wel zo fijn. Zo ben ik. Dat kon ik.”

**De aandoening**

Dan volgt dezelfde week uiteindelijk het bericht van de arts in het regionale ziekenhuis. “Hij zei ik heb goed én slecht nieuws. Het goede nieuws is dat je geen acute leukemie hebt. Het slechte nieuws is dat wij ook niet weten wat het wel is.” De arts verwees haar door naar zijn collega’s in het UMCG waar ze het bloed en de beenmerg verder wilden onderzoeken.

Na onderzoek luidt het verdict: aplastische anemie. Mariannes beenmerg is voor zeventig procent leeg. “Dat verklaart een hoop. Ik kreeg direct ciclosporine. De dosering werd bij iedere controle wat verhoogd. Na krap twee maanden werd ik geel. Mijn oudste dochter zag het en sprak me erop aan. Het bleek een bijwerking van de ciclosporine. Daar kwamen we achter bij de artsendienst die we bezochten. Gelukkig geen paniek. De bloeddruk bleek verhoogd te zijn waardoor ik bloeddrukverlagers kreeg voorgeschreven. Dit middel ging echter niet samen met de ciclosporine en zorgde ervoor dat de bloeddruk zo laag werd dat ik tijdens mijn werk me helemaal niet goed voelde.”

Een collega belde 112 en Marianne werd met spoed opgehaald door de ambulance. Later bleek dat haar bloeddruk zo laag was dat het bloed niet meer rondgepompt werd waardoor haar hart te weinig bloed kreeg. “Na een paar bloedtransfusies en aanpassing van de medicatie met een andere bloeddrukverlager en de toevoeging van Eltrombopag bleven de bloedwaardes nog steeds laag. Het voordeel is dat ze ook niet verder zakken. Ik zit nog redelijk goed in mijn energie maar dat wisselt van week tot week en soms zelfs van dag tot dag. De behandelende arts blijft verder zoeken om een voorwaartse beweging te krijgen in de bloedwaardes.”

***Uniek verhaal***

*Wat het hebben van aplastische anemie inhoudt is voor iedereen verschillend. Ieder mens heeft zijn of haar eigen unieke verhaal. De een is vermoeider dan de ander. De een reageert heftig op medicatie, de ander niet of nauwelijks. De een tekent wel in het gezicht, de ander niet. De behandeling is in vele gevallen wel gelijk. Eerst kijken welke medicatie aanslaat en afhankelijk daarvan de behandelingsmogelijkheden onderzoeken. Met grote vragen zoals bijvoorbeeld: wel of geen stamceltransplantatie? Marianne’s verhaal is haar verhaal.*

**De verwachtingen**

Het zinnetje ‘het is wat het is’ of ‘het komt zoals het komt’ passeert een paar keer de revue tijdens ons gesprek. Het is zoals Marianne in het leven staat. Je krijgt haar niet makkelijk gek of uit balans. Het glas is bij haar halfvol. Met die mindset bekijkt ze dat wat haar nu overkomt. Dat ze aplastische anemie heeft. Wat betekent dat voor haar? Ik doe de sporten die ik deed niet meer. Ben nog wel zo actief mogelijk. Zo’n tien kilometer wandelen ligt nog wel binnen de mogelijkheden. Daarbij kijk ik wat ik nog meer wil en kan doen. Iets maatschappelijks. Zoals koken voor eenzame mensen. Ik zit midden in de fase van beslissen wat ik wil, het aftasten van de mogelijkheden en het verzamelen van ervaringen van anderen. Maar vooral ook: wat kan ik zelf? Wat vertelt mijn lichaam mij? Waar liggen de grenzen? Daarbij heb ik vragen. Behoefte aan kennis. Ik wil meer weten over het gebruik van medicatie zoals ATG en Danazol. Wat zijn ervaringen van anderen daarmee geweest?”

Van belang vindt ze te noemen dat ze niet wil leven vanuit angst. “Ik heb een aandoening, dat heeft invloed, maar ik blijf Marianne. Wil zo veel mogelijk doen wat ik altijd deed. Dus kom ik onder de mensen. Ook in deze tijden van corona. Ik heb hartstikke fijne mensen om me heen. Mijn kinderen, familie en collega’s. Iedereen heeft een rol. Pakt die ook. Dat gebeurt heel natuurlijk. Zo helpt mijn man met humor, maakt grapjes en dat is goed. Ik help mezelf met kennis. Zo kwam ik ook met de contactgroep in aanraking. Omdat ik zocht naar meer informatie en kennis.”

Als kritische consument heeft Marianne ook veel verwachtingen van de contactgroep. Op mijn vraag welke dat zijn, komt ze met een mooi antwoord: ‘Ik verwacht te worden geïnformeerd over nieuwe ontwikkelingen. En wil bij de contactgroep terecht met mijn vragen en verzoeken om informatie. Dat ik desgevraagd hulp krijg. Ook verwacht ik actuele informatie op de website en dat eens per jaar een ontmoetingsdag om kennis en ervaringen te delen of om gewoon met elkaar in gesprek te zijn met een programma wat gericht is op je lotgenoten beter te leren kennen.”

**De mens**

Wie is Marianne Bouwman? Ze is geboren in 1969, moeder van drie, getrouwd met Ying Mellema en heeft altijd gewerkt naast het moederschap. Werk waarvoor ze vaak het hele land door moest. Dan leer je wel organiseren en flexibel zijn. Ze is zeer sportief. Voordat ze AA kreeg, skeelerde ze, liep ze hard, speelde ze tennis en deed crossfit-achtige workouts. Daarbij is ze graag buiten. ‘Ik ben altijd bezig. Met sporten maar ook in mijn huis. Klussen, knutselen, aanpakken. Het is de aard van het beestje.”

Als ze uiteindelijk besluit haar man te helpen in zijn bedrijf Ying Media denkt ze eerst nog dat het tijdelijk is. ‘Hoewel ik jarenlang heel fijn voor USG-people heb gewerkt, ben ik daar uiteindelijk gestopt. Tijd voor iets anders. En dat anders lag voor mijn neus. De zaak van mijn man. Ik kende die tak van sport niet, maar ben leergierig en als ik iets niet weet, vraag ik hulp. Ik heb een houding van: ik heb het nog nooit gedaan dus ik denk dat ik het wel kan. Dat werkt voor mij, en uiteindelijk ook voor ons. Want ik ben gebleven. En het werk als lokale mediapartner in deze contreien is prachtig. We maken onder andere voor drie gemeenten een magazine op krantenpapier, vullen en onderhouden diverse websites, beheren sociale media-accounts. Het is werk in mijn eigen regio, hier heb ik beeld en gevoel bij. We voegen als bedrijf iets maatschappelijks toe. Dat heeft grote waarde voor mij. Ik voel me op mijn plek hier. En ik ga op de fiets naar mijn werk, in plaats van met de auto het hele land door.” Marianne is enthousiast. Net zoals toen ik haar live sprak tijdens de contactdag. Je merkt niets van het ziek zijn van Marianne. Ze klinkt energiek, in balans en weloverwogen.

[kader]

Ik ervaar dat mijn omgeving, toen ik vertelde dat ik AA had, mij ineens vertelt wat ik moet gaan doen en moet gaan laten. Uiteraard goed bedoeld maar geef mij de ruimte om zelf keuzes te maken en respecteer deze.

[einde kader]