

Interview Martine Maria

Stilzitten staat niet in haar woordenboek. Martine Maria (35) heeft een onderzoeksmaster in sociale en organisatiepsychologie, werkt als data engineer en staat regelmatig op het bootcampveld. In de avond zie je haar met een microfoon of verfröller in haar handen; het is maar net op welke avond je haar treft. Eigenlijk houdt niets haar in het leven tegen: “Taaislijmziekte zelf is nu niet de uitdaging, alles eromheen soms wel.”

“Ik zoek
altijd
de balans
tussen
leefregels
én leven”

Martine was vier jaar toen de diagnose cystic fibrosis (CF) werd gesteld: “Als kind had ik nauwelijks longklachten. Wel had ik problemen met mijn maag en darmen. Daarom werd eerst gedacht aan een voedselallergie en kwam de diagnose pas later. Toen de artsen eindelijk wisten wat er was, kwam dit voor mijn ouders als opluchting en als schok – want ze hadden immers al twee gezonde kinderen: mijn broer en zus. Later kwam daar nog mijn jongere broer bij.

Tekst Floor de Wilde
Fotografie Stefanie Vollerling

Als kind hebben mijn ouders mij nooit beperkt en lieten ze mij heel vrij. Spelen bij vriendjes, gewoon eten en we gingen elk jaar met het gezin kamperen. Ze vonden dat ik moest opgroeien als ieder ander kind. Doordat ik weinig longklachten had, hoefde ik nog niet te vernevelen en was ik zelden ziek. Ik moest bij iedere maaltijd een paar pillen slikken en met regelmaat naar het ziekenhuis.” Als jong kind merkte Martine weinig van haar CF. Dit veranderde in haar pubertijd: “Ik weet nog goed hoe ik als tiener voor de eerste keer alleen met het openbaar vervoer naar het ziekenhuis ging. Ik vond dat toen echt spannend. Ook kreeg ik in die tijd meer klachten. Zo ging mijn lever minder goed functioneren, moest ik voor de eerste keer vernevelen, werd ik voor de eerste keer opgenomen, kreeg ik meer longbloedingen en kreeg ik als twintiger CF-gerelateerde diabetes (CFRD). Eerder deed ik – ook met mijn CF – altijd alles, maar toen moest ik voor het eerst in mijn leven op mijn gezondheid letten.”

LEVERTRANSPLANTATIE VERANDERT LEVEN

“Een paar jaar later ging ik studeren in Leiden, werken en had ik een sociaal leven. Op mijn 28ste kon ik starten met lumacaftor/ivacaftor (Orkambi). In de media werd de positieve kant erg benadrukt, maar ik vond de onzekerheid ook best beangstigend. Dit medicijn had voor een opleving moeten zorgen, maar niets is minder waar. Mijn lever was erg beschadigd en ging zover

achteruit dat ik moest stoppen met Orkambi. Daarbovenop kreeg ik een heftige griep die mijn conditie verslechterde. Mijn lichaam trok het niet en vlak voor mijn dertigste verjaardag kwam ik in aanmerking voor een levertransplantatie. Dit heeft mijn leven gered. De ingreep en het herstel waren pittig, ook omdat het midden in de coronatijd viel. Toch heb ik mijn conditie opgebouwd met online sportlessen – samen met anderen met CF. Na de coronatijd mocht ik starten met ivacaftor/tezacaftor/elixacaftor (Kaftrio).” De longfunctie van Martine is terug naar 100. Maar nog veel belangrijker: ze voelt zich weer net zo goed als in haar kindertijd.



GELUKKIG VAN 10.000 KLEINE DINGEN

Inmiddels staat ze weer volop in het leven, dat blijkt wel uit alles wat ze doet: “Ik werk vier dagen als data engineer bij een zorgverzekeraar. Hier heb ik het enorm naar mijn zin. Hiervoor werkte ik binnen de wetenschap, maar daar heb ik te weinig geduld voor. Nu zet ik alle data uit systemen klaar voor de onderzoekers en werk ik aan heldere opdrachten. Dit geeft mij veel meer werkplezier.”

En ook buiten haar werk om zit Martine niet stil: “Ik heb hele gezellige collega’s, met een aantal hebben we een muziekbond waarin ik zing. Voor mijn conditie doe ik aan bootcamp: heerlijk sporten in de buitenlucht. En ik woon samen met mijn vriend Hans (41) in Leiderdorp, in een huis waar altijd wat te doen is. Daarnaast breng ik graag tijd door met familie en vrienden, lees ik een boek of kijk ik een serie of film. Ik heb niet één ding wat mij heel gelukkig maakt, het is de combinatie van tienduizend kleine dingen bij elkaar.”

RICHTLIJNEN VAN ZIEKENHUIZEN

Voor Martine was CF in het verleden zeker een uitdaging, vooral gedurende de levertransplantatie. Nu het fysiek goed gaat, is CF eigenlijk niet meer de grootste uitdaging. Maar alle randzaken eromheen? Die kunnen haar gestolen worden: “Mijn moeder vond het belangrijk dat ik een sterk immuunsysteem opbouwde. Qua hygiëne was ze altijd heel soepel en voelde ik mezelf enorm vrij. In het ziekenhuis was dat wel anders:

bij de één mocht ik tijdens een opname mijn kamer niet af, terwijl ik bij de ander gewoon met mijn bezoek beneden koffie kon drinken. Ik had dan wel volgens de afspraak een oranje keycord om. Dan herkenden we elkaar als iemand met CF en konden we kruisbesmetting voorkomen. Tegenwoordig vind ik het nog steeds lastig dat het ene ziekenhuis de richtlijnen anders interpreteert dan het andere, voor mij helpt het als alle richtlijnen landelijk worden rechtgetrokken.

Ik loop – door mijn transplantatie en diabetes – in drie zorginstellingen, ook heb ik diverse leveranciers voor medicijnen en hulpmiddelen. Updates sturen over beleid- of medicatiewijzigingen, bestellingen plaatsen, recepten opvragen, leverdatums afspreken, afspraken plannen: niemand die je hierin ontlast, helpt herinneren, met je meedenkt of dit voor je wegneemt. Dat vind ik soms echt een administratieve rompslomp.”

13+ JAAR LID VAN DE REFERENTENGROEP

Dat ze goed weet waar dingen beter kunnen in de zorg, dat is duidelijk. Mede daarom is ze dertien jaar geleden lid geworden van de referentengroep van de NCFS. “Als student had ik niet de middelen om maandelijks een bedrag te doneren aan de NCFS, maar tijd had ik wel. En ik wilde graag iets doen. Toen ik de referentengroep voorbij zag komen, was het een logische keuze om – met de tijd en kennis die ik had – lid te worden. Als onderzoeker weet ik dat je de behoefte van een patiënt niet altijd in het vizier hebt. Daarom vind ik het heel mooi dat de referentengroep juist de belangen van mensen met CF en hun naasten centraal zet. Het is een mooie manier om op de hoogte te blijven van alle lopende onderzoeken en je mening te geven.”

ALTIJD RESPECTVOL, SNUFJE BALDADIG

Martine sluit af: “Ik zoek altijd de balans tussen leefregels én leven. Ik heb een lever gekregen en daar ga ik respectvol mee om. Ik houd me aan de leefregels die erbij horen na een orgaantransplantatie, maar je moet eveneens genieten: zo eet ik bij hoge uitzondering een keertje sushi. De toekomst zie ik hoopvol in. Ik ben in verwachting en ik hoop dat ik ons kind volwassen zie worden. Verder weet je nooit wat je te wachten staat: bijwerkingen van medicijnen, een lever die toch wordt afgestoten, een ongeluk. Je weet het niet. Het schiet soms door mijn hoofd, maar ik handel én leef er niet naar.” ●

