

Papillon

17e jaargang • nummer 4 • December 2020



- **Pioniers van het VUmc nemen afscheid**
- **Margrit heeft PH en kreeg corona**

www.stichtingpulmonalehypertensie.nl



STICHTING
Pulmonale Hypertensie

Inhoud

De zorgverleners

'Onze karakters passen, we zijn allebei van het aanpakken en willen er allebei voor gaan'

Afscheidsinterview met dr. Anco Boonstra

en PH-verpleegkundige Martha Wagenaar 04



Persoonlijk

'Ik ging 's avonds naar bed en was net een ijsklomp' 08

Margrit Krachten heeft PH en kreeg corona

Bestuur

Virtuele Informatiedag 10

Afscheidsinterview Annie van der Stoel 14

Kennismaken met Rob Brehler 09

Jongeren en PH

Penvrienden 12

Verstrooiing

Kerstpuzzel 11

En verder

Geef de pen door aan Judith Koning 16

Colofon

Deze Papillon is een uitgave van
Stichting Pulmonale Hypertensie

Ledenadministratie:

E: leden@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Adres: Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar

Postbus 418, 2000 AK Haarlem

Tel: 072 79 20 781

NL17 RABO 0129 1846 40

Kvk 34192275

17e jaargang, nummer 4, December 2020

Het bestuur van Stichting Pulmonale Hypertensie:

Louise Bouman, voorzitter T 06 36 19 77 54

Kim Olde Monnikhof, secretaris T 06 46 34 24 59

Ebru Sasirdi, penningmeester T 06 48 21 91 48

Zima Liakathoesein, algemeen bestuurslid T 06 36 30 04 83 E: zima@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Rob Brehler, algemeen bestuurslid T 06 15 85 88 53 E: rob@stichtingpulmonalehypertensie.nl

(Eind)redactie: Anita Harte, tekstbureau Fullquote,

E: a.harte@fullquote.nl

Vormgeving: Mediabureau MEO, Alkmaar

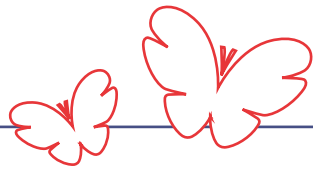
Drukkerij: MEO, Alkmaar

Kopij: deadline 11 Januari 2021



STICHTING

Pulmonale Hypertensie



*SOME HOPE FOR THE FUTURE
SOME WAIT FOR THE CALL
TO SAY THAT THE DAYS AHEAD
WILL BE THE BEST OF ALL*

*HOPE FOR THE FUTURE
IT'S COMING SOON ENOUGH
HOW MUCH CAN WE ACHIEVE?
HOPE FOR THE FUTURE
IT WILL BELONG TO US
IF WE BELIEVE
PAUL McCARTNEY*

EEN BEETJE HOOP VOOR DE TOEKOMST
SOMMIGEN WACHTEN OP DE OPROEP
MET DE MELDING DAT DE DAGEN DIE VOOR ONS LIGGEN
DE BESTE VAN ALLEMAAL ZULLEN ZIJN

HOOP VOOR DE TOEKOMST
HET KOMT SNEL GENOEG
HOEVEEL KUNNEN WE BEREIKEN?
HOOP VOOR DE TOEKOMST
HET ZAL VAN ONS ZIJN
ALS WE GELOVEN

Na deze moeilijke coronamaanden hebben we allemaal onze hoop gevestigd op de toekomst. Allerlei vragen spelen daarin een grote rol - zal het vaccin gaan werken, hoe snel kan de hele Nederlandse bevolking worden ingeënt, geeft dit garantie, wanneer kunnen we weer wat ondernemen, krijgen we corona uitgeroeid? De antwoorden op deze vragen zijn zeer belangrijk voor onze toekomst, want dit bepaalt mede hoe die eruit gaat zien. Laten we maar blijven hopen op de meest positieve uitkomst!

Persoonlijk kan ik wel weer wat meer bewegingsvrijheid gebruiken. Het is fijn dat contact met anderen via virtuele kanalen kan, maar het is toch echt niet vergelijkbaar met de normale, echte afspraken. Dit geldt zowel voor mijn privéleven als het werk voor de stichting. Ik baal er enorm van dat het niet gelukt is echte bijeenkomsten te kunnen realiseren, waarbij mensen met PH met elkaar in gesprek kunnen gaan.

Maar... er zijn natuurlijk ook zaken die wel door kunnen gaan! De opnames van de presentaties van zorgprofessionals - die eigenlijk live gepresenteerd hadden moeten worden op de

landelijke informatiedag - zijn net voor de tweede (semi) lockdown gemaakt. Prof. dr. Vonk Noordegraaf, dr. Boonstra, dr. Pastoor en verpleegkundig specialist Miriam Kap hebben hun presentaties voor de camera gegeven, in plaats van voor publiek. Ook voor hen heel anders dan normaal, een stuk saaier en geen directe feedback uit het publiek.

De presentatie van dr. Boonstra heeft alles te maken met het feit dat hij in maart met pensioen gaat. Hij heeft de hele ontwikkeling van de behandeling van PH van dichtbij meegemaakt. Dr. Boonstra, dr. Vonk Noordegraaf en Martha Wagenaar (verpleegkundig specialist) hebben in het VUmc gezamenlijk de zorg voor PH-patiënten in Nederland op de kaart gezet. Helaas gaat ook Martha Wagenaar de PH-afdeling van het Amsterdam UMC verlaten. In deze Papillon staat een dubbelinterview met beiden. Dr. Boonstra en Martha, ontzettend bedankt voor jullie goede zorgen voor jullie patiëntengroep. We gaan jullie ontzettend missen!

Helaas gaat een bestuurslid van de stichting ook afscheid nemen. Annie van der Stoel heeft na ruim negen jaar haar functie als penningmeester neergelegd, maar blijft nog even beschikbaar als vraagbaak. Annie, enorm bedankt voor je inzet en voor het delen van je kennis! Je zal door ons allen gemist gaan worden, gelukkig mogen we nog even op je bouwen!

Ebru Sasirdi neemt het penningmeesterschap van Annie van der Stoel over. Rob Brehler is onze nieuwe aanwinst, hij is algemeen bestuurslid en zal zich verderop voorstellen.

Ik hoop jullie allemaal snel weer eens in het echt te kunnen zien!

Groeten,

Louise Bouman
Voorzitter





De zorgverleners

Dr. Anco Boonstra en Martha Wagenaar nemen na bijna 25 jaar afscheid van het PH-centrum van het Amsterdam UMC

‘Onze karakters passen, we zijn allebei van het aanpakken

Vele tientallen PH-patiënten hebben ze leren kennen en behandeld in hun spreekkamer of op de longafdeling van het VUmc (nu Amsterdam UMC). Vaak werden ze ook in één adem genoemd – Martha en Boonstra. Of Boonstra en Martha. Dat stopt nu. Longarts dr. Anco Boonstra gaat met pensioen, PH-verpleegkundige Martha Wagenaar begint in een nieuwe baan. Alle reden voor een afscheidsinterview.



Het begon een beetje met het vertrek van Iris (van der Mark), zegt Martha. “Ik was toen nog helemaal niet bezig met weggaan, maar na een tijdje dacht ik toch: wat houdt me eigenlijk tegen? Ik heb een prachtige band met mijn patiënten, maar zou ik dat bij een ander ziektebeeld niet ook weer kunnen opbouwen?” De deur ging open. Martha zag een leuke

baan bij Cardiogenetica – in hetzelfde UMC, andere locatie – en begint daar in het nieuwe jaar. Ze gaat er voorlichting geven aan en de screening doen van mensen bij wie mogelijk sprake is van een erfelijke afwijking. “Het grootste verschil is dat ik straks geen patiënten meer behandel. Ik spreek ze een aantal keren, ze krijgen een genetisch onderzoek en ik vertel ze vervolgens of ze



erfelijk belast zijn of niet. Daarna is het voor mij klaar. Bij PH is het nooit klaar, daar behandel en begeleid je mensen langdurig. Ik heb veel zin in mijn nieuwe baan, maar misschien ga ik dat behandelen wel heel erg missen.”

Flolan

Martha begon in 1994 op de longafdeling van het VUmc, Boonstra kwam drie jaar later. Ze kwamen samen bij de eerste patiënte die werd behandeld met epoprostenol (Flolan®). Martha: “Dat medicijn moest worden verdund. Maar dat was niet helemaal goed gegaan, waardoor die patiënte een veel te hoge dosis kreeg.” Nu was Martha daar in eerste instantie helemaal nog niet bij betrokken – ze werd erbij gehaald. “Jij kunt goed rekenen zeiden ze, doe jij dat eens.” Het bleek het begin van een jarenlange samenwerking. Of, zoals Boonstra het zegt: “Toen Martha kwam, was er ineens een behandelcentrum.” Overigens bleek die patiënte het achteraf heel goed te doen op dat ‘teveel’ aan medicatie.

Longtransplantatie

Als Boonstra vertelt over zijn jaren als ‘PH-dokter’, dan doet hij dat aan de hand van mijlpalen in de behandeling. Revoluties, zoals hij ze noemt. De komst van epoprostenol was de “tweede revolutie”, zegt hij. De eerste was de longtransplantatie. Of eigenlijk het feit dat alle PH-patiënten toen zichtbaar werden door de wachtlijst.

‘TOEN MARTHA KWAM, WAS ER INEENS EEN BEHANDELCENTRUM’ - ANCO BOONSTRA

Maar eerst terug naar de tijd daarvoor. Pulmonale hypertensie bestaat zolang de mensheid bestaat. “Als aandoening was het halverwege de vorige eeuw bekend als primaire PH, dat wat nu pulmonale arteriële hypertensie (PAH) is”, zegt Boonstra. Hij vertelt over wijlen patholoog professor Wagenvoort, die er uitvoerig over schreef aan de hand van obducties die hij uitvoerde in de jaren ‘50 tot ‘70. En over onderzoek dat in de jaren ‘80 en ‘90 in Amsterdam plaatsvond. “Het was dus bekend, maar je ging dood zonder dat er wat aangedaan kon worden.” Dat veranderde in 1989, toen de eerste PH-patiënt een longtransplantatie onderging in Nieuwegein, waarna ook in Groningen patiënten werden getransplanteerd. Boonstra noemt dat dus de “eerste revolutie” in de behandeling. “Een transplantatie was op dat moment de enige therapie.”

Het moment dat Boonstra zelf voor het eerst met PAH werd geconfronteerd, was tijdens zijn opleiding tot longarts in het AMC. “Als ik nu terugkijk, was dat net zoals het later alle longartsen en cardiologen verging. Wat wist je er van? Een paar dingen uit boekjes. En als je het wilde definiëren moest je al het andere uitsluiten.” Hij – longarts in opleiding – kreeg de vraag om dat te doen. Nog steeds kan hij de radeloosheid van toen voelen. “Wat kon je?”

Na zijn opleiding ging Boonstra naar Nieuwegein, waar de longtransplantaties werden gedaan. In dat kader werkte hij ook een half jaar in Groningen op de longafdeling. De PH-patiënten die hij daar zag, kwam hij later – op de transplantatielijst – weer tegen in Nieuwegein. En opnieuw voelde hij dan die radeloosheid. “Er waren veel te weinig donorlongen, de mensen gingen dood onder mijn handen.”

Pioniers

Dat de PH-patiënten als groep zichtbaar werden door de wachtlijst voor een longtransplantatie, benadrukte ook de noodzaak tot aanpakken, zegt Boonstra. Maar dat was tegelijk ook heel ingewikkeld. En niet alleen omdat er überhaupt beperkte behandel mogelijkheden waren. De behandeling van die eerste patiënte met epoprostenol werd namelijk niet vergoed door de zorgverzekeraar. “Het bisdom en de werkgever van haar echtgenoot betaalden.” Ook de behandeling op zich was geweldig complex, zegt Boonstra. “Daarom was het heel mooi dat Martha erbij betrokken raakte. Onze karakters passen, we zijn allebei van het aanpakken en we willen er beide voor gaan. Ik heb ook altijd vertrouwen in haar gehad en veel van de behandeling aan haar overgelaten. Zij kon het soms beter dan ik.”

Dankzij de vasthoudendheid van Boonstra en Martha én mede dankzij een positieve houding van de producent van Flolan – “zij wilden het middel wel vast verstrekken” – werd het uiteindelijk vergoed. Martha: “Boonstra en ik zijn zelfs een keer samen naar de rechtbank geweest om het vergoed te krijgen.” Niet iets wat direct bij hun zorg hoorde of in een taakomschrijving stond, maar wel iets wat ze moesten doen, vindt ze. Het paste bij de pioniersrol die ze toen hadden.

Behandelcentrum

Na die eerste patiënt in het VUmc, volgden al snel ook andere patiënten. “Wij waren ineens een behandelcentrum”, zegt Boonstra, “met twee zogezegde aanlevercentra – de wachtlijst van Nieuwegein en Groningen.”

In de jaren daarna kwamen er meer pillen op de markt,





De zorgverleners

aanvankelijk Bosentan en Viagra. En iedere huisarts kon het voorschrijven. “Dat betekende wel dat de patiënten daardoor niet meer allemaal op één plek in beeld waren en dat had twee kanten”, zegt Boonstra. “Enerzijds wil je dat alle longartsen en cardiologen iets van PH weten. Maar als je er iets van af weet en je mag niet behandelen, dan geeft dat ook frictie. Anderzijds moet de kennis geconcentreerd blijven. De vraag was: hoever moet je gaan in het concentreren en hoe zorg je ervoor dat alle longartsen iets van PH weten?” Het leidde tot het moment dat vanuit het VUmc – waar naast Boonstra inmiddels ook dr. Vonk Noordegraaf actief was – werd besloten tot een aantal maatregelen. “Wij benoemden het belang van concentreren om het onderzoek te behouden. Daarnaast zijn we congressen en cursussen gaan organiseren. En we hebben contact gelegd met de andere academische centra en gezegd dat we een PH-werkgroep wilden oprichten met longartsen, cardiologen, reumatologen, vasculair geneeskundigen, intensivisten, onderzoekers en andere geïnteresseerde artsen.” Het werd een specialisme-overstijgende werkgroep onder de NVALT (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose), onder meer met als doel dat ze onafhankelijk wilden blijven van de farmaceutische firma’s.

Meer dan een soloactie

Dat moment waarop de behandeling van PH van een soloactie van het VUmc veranderde in betrokkenheid van heel veel dokters in het land, noemt Boonstra de derde revolutie. Iets wat overigens niet zonder slag of stoot is gegaan, zegt hij er meteen erbij. Martha: “Je bent natuurlijk toch een soort concullega’s. Aan de ene kant was het fijn om meerdere dokters te hebben. Maar doordat medicijnen gemakkelijker voor te schrijven waren, kreeg je ook dat soms alleen op basis van een echo en een hoge bloeddruk iets werd voorgeschreven, zonder dat bekend was waar dat vandaan kwam. Er is toen best veel gepraat om dat allemaal weer een beetje bij elkaar te krijgen.” Mooi dat je dat noemt, haakt Boonstra in. “Wat er toen gebeurde, werd gezien als: in de VU willen ze de PH-zorg graag voor zichzelf houden. Terwijl concentratie van zorg op verschillende deelgebieden – kanker, astma, COPD, PH – nu het beleid is binnen de longartsenvereniging. Het wordt nu als voordeel gezien als je patiënten en kennis bij elkaar voegt.” Dat daar een netwerksysteem van ziekenhuizen bij hoort en dat je het gezamenlijk doet en de taken verdeelt, is vanzelfsprekend, zegt hij. “Elk academisch centrum is nu een soort satellietcentrum voor PH. Met daaromheen de perifere ziekenhuizen waarmee we de behandeling doen, zodat niet alles hier hoeft.”

‘ELK ACADEMISCH CENTRUM IS NU EEN SOORT SATELLIETCENTRUM VOOR PH’

In diezelfde tijd (2004) dat de artsen zich verenigden in een werkgroep, zijn Frank Oosterveer en Martha ook een verpleegkundigennetwerk begonnen. “Eerst met een klein groepje”, zegt ze, “maar naarmate meer centra aansloten deden ook meer verpleegkundigen mee. Samen hebben we protocollen geschreven om de therapie te standaardiseren en hebben we ervoor gezorgd dat patiënten overal dezelfde soort informatie krijgen.”

Onderzoek

Als je het hebt over een revolutie, gaat Boonstra verder, “dan hebben we het ook over de laatste vijftien jaar.” Hij vertelt over het vele wetenschappelijk onderzoek dat dr. Anton Vonk Noordegraaf en dr. Harm Jan Bogaard en hun team hebben gedaan en nog steeds doen. Over de internationale samenwerking die daarin is en de continue zoektocht naar wat nu eigenlijk de oorzaak is van pulmonale arteriële hypertensie. “Al die onderzoeken naar dat foutje dat leidt tot PAH – het zijn hele kleine stapjes in dat geweldig complexe menselijk lichaam dat onvoorstelbaar slim en ingewikkeld in elkaar zit.” Hij noemt het de vierde revolutie. Of eigenlijk kun je het in tweeën delen, zegt hij. “Het ene is het onderzoek naar het gen dat voorkomt bij families met PAH.” Onderzoek waarbij het wat hem betreft gaat om de overtreffende trap van het verzamelen van patiënten met PH. “Deze patiënten lijken nóg meer op elkaar. Daardoor kun je misschien vinden wat er bij deze groep mis is, wat dan niet mis is bij mensen zonder PH. Om zo misschien het sleuteltje te vinden van het slot bij PAH.” Het andere is het onderzoek naar en de behandeling van longembolieën, zegt hij. “Dokter Snijder was daar in Nieuwegein al mee bezig toen ik daar wegging. Hij heeft mijn patiënten overgenomen en is met een aantal van hen nog mee geweest naar San Diego om ze daar te laten opereren.” Een reddende behandeling, zegt hij. “Veel beter nog dan een longtransplantatie.” Naast Nieuwegein wordt deze behandeling nu ook in het VUmc gedaan, net als overigens de dotterbehandeling in het geval dat een operatie niet mogelijk is.

Psychosociale zorg

Qua grote ontwikkelingen zitten we bij PAH nu in een wat rustiger vaarwater, zegt Martha. “En dat betekent dat we met de patiënten ook wat verder kunnen kijken. Meer naar het perspectief in het leven en ook wat meer naar psychosociale zorg. Dat betekent niet dat PH



chronisch is. Maar ik had bijvoorbeeld laatst een patiënt die de diagnose had gekregen toen ze net bevallen was van haar dochtertje. Zij vertelde dat haar toen gezegd werd dat ze zonder behandeling nog zo'n twee jaar zou leven en dat het met behandeling niet echt bekend was. Ondertussen is de dochter achttien, gaat ze straks het huis uit en heeft ze haar moeder niet meer nodig. En die moeder denkt: wat nu?" Martha wil er maar mee zeggen dat er voor patiënten veel veranderd is. "Vroeger werd gezegd dat het een heel erge ziekte is en dat je eraan dood gaat. Nu is dat iets anders, we hebben veel meer behandelmogelijkheden. Terwijl het nog steeds een ernstige ziekte is."

Martha begint op 1 januari in haar nieuwe baan, Boonstra heeft na 2 februari wat meer tijd voor familie, burens en voor alles wat altijd een beetje 'in de krimp' is geweest. De zorg voor hun patiënten zal ook na die tijd gewoon doorgaan, zegt Martha: "Wij weten dat er naast Anco en Martha nog een heel team is."

Er zijn voor de patiënt

We staan er voor de mensen, zegt Boonstra. "Pas werd ik gebeld door iemand die zei: 'U kent mij niet, maar jaren geleden hebt u in Nieuwegein mijn moeder behandeld voor PAH. Ik ben nu zo en zo oud en begin klachten te ontwikkelen, ik maak mij ongerust.' Dat zijn dus de momenten dat je er moet zijn voor zo'n patiënt. Want dat vind ik naast het doen van onderzoek een van de belangrijkste dingen: mensen hebben een hulpvraag, zijn in nood en als het aan PH gerelateerd is moeten wij proberen dat op te lossen. Op wat voor manier weet ik niet, want een oplossing hebben we nog niet. Maar we hebben wel de beste *state of the art* behandeling in de wereld. Voor zo'n patiënt kunnen we dan ook snel zorgen dat het wordt uitgezocht en hij een antwoord krijgt op zijn vraag." Tegelijk is dat ook nog vaak het probleem, zegt hij. "Het duurt toch heel lang voor mensen met hun klachten boven het maaiveld uitkomen. Veel mensen met klachten willen niet zeuren. Dus dan is het belangrijk dat als een patiënt belt, hij ook meteen kan komen en dat er een team dokters is dat 100% bereikbaar is en weet wat het moet doen." Het is waarom alle patiënten in het VUmc ook het mobiele nummer van de artsen hebben, zegt Martha. "En daar wordt eigenlijk nooit misbruik van gemaakt."

'MENSEN HEBBEN EEN HULPVRAAG, ZIJN IN NOOD EN ALS HET AAN PH GERELATEERD IS MOETEN WIJ PROBEREN DAT OP TE LOSSEN'

- ANCO BOONSTRA

'Je wilt het niet weten'

Veel patiënten zijn Martha bijgebleven, zegt ze. Zoals die mevrouw die in de schouwburg zat, zich niet zo lekker voelde en zag dat haar Flolan pomp uitstond. "Ze bleef rustig zitten en ging terug redeneren naar wat er fout zou kunnen zijn. Bleek dat ze de pomp 's ochtends bij het verwisselen van de cassette al had uitgezet. Maar ze zei gewoon tegen haar man: 'Als het straks pauze is, moeten we maar naar huis, want ik denk dat ik iets moet doen.'" Martha vertelt het lachend, omdat het goed kwam. "Maar we zeiden in het begin altijd: als de pomp stopt, moet je binnen tien minuten in het ziekenhuis zijn." Ze herinnert zich ook die mevrouw die heel graag wilde zwemmen. "Zij had een porta-cath, dus met een kastje onder de huid die door een verpleegkundige aangeprikt wordt. Omdat ze zo niet kon zwemmen, had ze zichzelf aangeleerd hoe ze die naald moest aanprikken. Dus wat deed ze? Ze trok de naald eruit, ging zwemmen en prikte weer opnieuw aan. Ze durfde het ons bijna niet te zeggen!" Naast dat Martha ook daar nu smakelijk om kan lachen, zorgden dit soort verhalen er óók voor dat er op een gegeven moment iets soepeler met de behandeling werd omgegaan dan helemaal in het begin. "Ik had daar ook wel eens contact over met andere verpleegkundigen, ook in het buitenland. Die zeiden ook: 'Je wilt niet weten wat mensen allemaal doen.'"





Margrit kreeg corona

'Ik ging 's avonds naar bed en was net een ijsklomp'

Margrit Krachten (54) heeft een aangeboren hartafwijking. Ze heeft een atriumseptumdefect, een gaatje in het tussenschot dat op haar 25ste werd gedicht. Als restverschijnsel houdt ze er een lichte vorm van PH aan over. Daarnaast heeft ze longemfyseem. In oktober wordt ze positief getest op het coronavirus.



Het is haar ergste nachtmerrie. Corona krijgen. De eerste weken van de pandemie zit ze daarom alleen maar binnen. De schrik slaat haar om het hart van alle beelden die ze ziet op tv. Toch kijkt ze alles, leest ze alles en wil ze alles weten. Ook over de gevolgen. Uiteraard is ze meteen die eerste week al gestopt met haar vrijwilligerswerk in een wolwinkel. En ook het handwerkclubje dat altijd bij haar thuiskomt om samen te haken, ligt stil. De rest van haar gezin – man en twee dochters – gaan wel naar buiten. Haar man werkt verder vanuit huis, maar haar dochters hebben een bijbaan achter de kassa bij de supermarkt, en dat gaat door.

Het maakt Margrit voorzichtiger met aanraken en knuffelen en het zorgt voor veel stress. "Maar je kunt je kinderen ook niet verbieden om eruit te gaan." Na een week of acht, met de versoepeling van de maatregelen, wordt ook Margrits wereld weer wat groter. Ze gaat – met gezichtsmasker – weer eens voorzichtig aan de slag in de wolwinkel en als ze er zich niet veilig bij voelt, trekt ze zich even terug.

Klachten

Het is begin oktober als haar jongste dochter wat verkoudheidsklachten krijgt. Ze blijft thuis en maakt een testafpraak. "Toen was ik eigenlijk nog niet zo bang", zegt Margrit. Een dag later volgt de oudste dochter. Ook klachten. Ook een afspraak. De dag daarna is het haar man, John, die begint te hoesten, net als zij zelf. "Ik ging 's avonds naar bed en was net een ijsklomp." Opnieuw worden er testafspraken gemaakt. En dan volgt de uitslag. Dochter één blijkt positief. Dochter twee ook. "En toen wij ook." Ze schrikt zich dood. "Als je dan op papier ziet staan dat je corona hebt, sta je ineens met beide benen op de grond."

'ALS DAN OP PAPIER STAAT DAT JE CORONA HEBT, STA JE INEENS MET BEIDE BENEN OP DE GROND'

Margrit is koortsig en voelt zich niet zo lekker. Ook is ze iets kortademiger dan normaal, maar dat valt haar eigenlijk nog mee. Gelukkig kan ze voor nood altijd gebruik maken van de extra puffer die ze heeft voor haar



longemfyseem. De specifieke coronaklachten als verlies van reuk en smaak kent ze ondertussen ook. “Ik houd van een glaasje witte wijn, maar dat ging ineens heel raar smaken. Daarna gebeurde dat ook met koffie en andere dingen. Heel raar. Je weet wat je eet en drinkt, kent de textuur, maar het smaakt niet. Ik had ook helemaal geen trek meer om te eten.”

Gelukkig blijft het bij milde klachten. Al is Margrit bij elke keer dat ze iets minder lucht heeft meteen heel alert. “Dan ben je toch bang dat het doorzet en je alsnog naar de spoed moet.” Na een dag of vier zakt de koorts. Wat blijft, zijn de vermoeide armen en benen. Na een aantal weken heeft ze die nog steeds. “Mijn armen en benen voelen heel zwaar en dat maakt me heel erg moe.” Het baart haar wel zorgen, want ze heeft heel veel ingeleverd. “Ik had al niet zoveel conditie, maar kon wel zelf koken, de was doen en wat kleine boodschappen.

Als ik nu iets kleins doe, ben ik daarna helemaal afgedraaid. Dus het zou wel fijn zijn als dat toch weer wat beter wordt en ik weer iets meer kan doen dan nu.”

Engeltjes

Margrit realiseert zich goed dat een besmetting met het coronavirus bij iedereen anders kan verlopen. Zelf heeft ze waarschijnlijk heel veel geluk gehad, zegt ze. “Ik had wel tien of twintig engeltjes op mijn schouder!” Nu ze het gehad heeft, haalt ze opgelucht adem. “De kans dat ik het nog een keer krijg is niet zo heel groot, maar dat neemt niet weg dat ik heel goed blijf oppassen.” Toch voelt ze zich iets vrijer, ze heeft het gevoel dat ze iets meer durft. Ze doet zelfs weer af en toe zelf wat boodschappen.



Bestuur

Nieuw **bestuurslid**

Rob Brehler had al een hele tijd in zijn hoofd dat hij vrijwilligerswerk wilde gaan doen. Het moest alleen wel iets zinvol zijn, zegt hij. Voor hem betekende dat dat hij “iets” wilde doen voor patiënten met pulmonale hypertensie. Vandaar dat hij dit najaar instapte als nieuw bestuurslid van de stichting. Rob weet hoe het is om te leven met een kind met PH en wat dat voor invloed heeft op het kind en het gezin. Zijn jongste dochter Margot had PH door een aangeboren hartafwijking. Ze overleed in maart 2018, nadat ze op Oudejaarsdag 2017 in Duitsland een hartlongtransplantatie had ondergaan. “Door allerlei factoren heeft ze het helaas niet gered”, zegt Rob, “ze is net 21 geworden.”

Als bestuurslid wil hij zijn ervaringen graag inbrengen en doorgeven om daarmee een bijdrage te kunnen leveren aan het werk van de stichting. “Als ik anderen daarmee kan helpen dan is mijn doel geslaagd.”





Virtuele Informatiedag

Het leek deze zomer nog een goed plan: een Informatiedag on tour! Maar helaas, net als de oorspronkelijk geplande Informatiedag, kon ook dit door corona niet doorgaan. Gelukkig is het bestuur niet voor één gat te vangen en hebben we het over de 'virtuele boeg' gegooid. We maakten er een virtuele Informatiedag van. Met een Zoommeeting, relatief kleine groepen patiënten – om het ook interactief te kunnen houden – en met presentaties die de sprekers vooraf hadden opgenomen.

Aan de eerste twee bijeenkomsten in november deden samen 35 patiënten mee. De presentaties werden enthousiast ontvangen. Iedereen die een vraag had, kon deze schriftelijk stellen via de chat. Bij de eerste bijeenkomst was het Miriam Kap, verpleegkundig specialist Erasmus MC, die de vragen beantwoordde. Bij de tweede meeting was dat Nicole Feij, verpleegkundige Maastricht UMC.

Aan het eind van beide sessie was er ruimte om nog wat te discussiëren. Daar vertelde bijvoorbeeld een mevrouw – die pas net wist dat ze PH heeft – dat ze hoop en moed had gekregen door de presentaties en de korte discussieronde na afloop. Fijn om te horen.

De deelnemers aan de meeting waren tevreden over deze alternatieve Informatiedag. Al kan het natuurlijk niet tippen aan een 'live' ontmoeting. Iedereen had graag even bij gekletst en met elkaar geluncht. Qua informatievoorziening was het zeker prima en hoorden we dat zo iets vaker georganiseerd mag worden. Uiteraard gaan wij hier ons uiterste best voor doen!

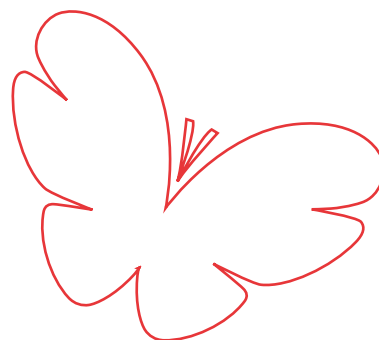
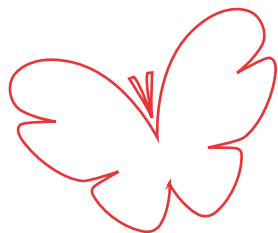
Vier presentaties

- Basiskennis over PH, door Miriam Kap, verpleegkundig specialist in het Erasmus MC
- Nieuwe ontwikkelingen bij pulmonale hypertensie, door prof. dr. Vonk Noordegraaf, longarts in het Amsterdam UMC
- Intimiteit en seksualiteit bij PH, door dr. Pastoor, seksuoloog in het Erasmus MC
- "Het glas is halfvol of halfleeg", door dr. Boonstra, longarts Amsterdam UMC. Vanwege zijn pensionering geeft hij een mooi overzicht van de ontwikkelingen in de afgelopen 25 jaar.

De presentaties zijn terug te zien op stichtingpulmonalehypertensie.nl

De woordzoeker op de rechterpagina is net even wat anders dan een gewone woordzoeker. Er worden 32 woorden omschreven die je (bijna) allemaal terugvindt in deze Papillon. Ze hebben namelijk veel te maken met PH. Streep ze af in de woordzoeker en de overgebleven letters vormen een passende zin. Veel plezier!

En kom je er écht niet uit, mail dan naar de redactie.



Dubbele woordzoeker

| | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| N | E | G | N | O | L | V | E | R | E | I | N | O | I | P | N | E |
| L | I | K | P | E | X | P | E | R | T | I | S | E | A | A | G | S |
| E | R | E | E | A | L | V | I | A | G | R | A | W | L | P | T | U |
| K | L | E | G | O | H | N | I | E | T | F | A | O | D | I | N | E |
| L | E | C | T | E | Z | C | E | N | G | R | L | G | C | L | I | E |
| O | Z | A | M | S | W | R | S | G | E | F | A | H | O | L | L | O |
| N | L | I | A | I | E | U | E | N | N | D | T | H | R | O | U | H |
| E | O | T | N | U | N | E | E | D | E | I | D | H | O | N | D | Y |
| T | T | L | O | O | E | S | M | I | N | T | N | I | N | D | O | P |
| S | G | E | U | L | S | I | T | G | N | O | E | O | A | N | M | E |
| O | E | N | K | H | E | A | A | N | N | I | E | W | R | T | E | R |
| R | N | Z | O | O | M | M | E | E | T | I | N | G | N | G | R | T |
| P | O | I | T | R | A | N | S | P | L | A | N | T | A | T | I | E |
| O | T | E | O | R | U | W | E | A | R | T | S | N | O | O | B | N |
| P | E | F | T | R | E | V | O | L | U | T | I | E | E | J | A | S |
| E | N | H | A | R | M | A | D | R | E | T | S | M | A | P | ! | I |
| I | A | T | N | E | I | T | A | P | U | L | M | O | N | A | L | E |

| | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

Die grote stad is gebouwd op palen
 Neemt na tien jaar afscheid
 Is broodnodig om meer bekendheid te geven aan PH
 Krijgt meer tijd voor wat altijd 'in de krimp' is geweest
 Penvriendin
 Hebben we allemaal last van
 Begin van de tweede revolutie
 Dat hebben ze in de academische centra
 Merknaam van dat eerste medicijn
 Daar gaat niets boven
 Heeft het zwaar te verduren bij PH
 Deel van het probleem bij PH
 Jammer dat het dit jaar digitaal moest!
 Orgaan waar het probleem zich afspeelt
 Veel van ons voelen zich zo
 Het gezicht van de stichting

Schrijft graag terug
 De helft van een echt PH-duo
 Als plek deels verbonden aan de eerste revolutie
 Is broodnodig om meer te weten te komen
 Hét blad van
 Dat ben je nu eenmaal als je ziek bent
 Waakt over de centen
 Als je de eerste bent die het uit moet zoeken
 Andere deel van het PH-probleem
 Ook zo'n bekend medicament
 Het zijn er vier. Of misschien wel vijf
 Doet als 'orgaan' belangrijk werk voor de patiënten
 Ultieme behandeling
 Stevig medicijn (met een knipoog)
 Dat bedrijven de dames en heren onderzoekers
 We ontmoeten elkaar digitaal





Penvrienden

Hi Caitlen,

Ik zal maar eens een keer beginnen met leuk nieuws. Nja, ik vind het heel leuk nieuw. Ik ben namelijk sinds twee maanden tante van een heel klein schattig meisje. Nu ga ik klinken als een oud vrouwtje, maar wat groeit ze hard! Haha!

Ik knal er ook maar meteen het volgende nieuws in: wij gaan verhuizen. Dan hoor ik je denken 'wie zijn wij dan?' Dat zijn mijn ouders en ik. We hebben een huis gekocht dicht bij mijn broer, schoonzus en mijn dus kersvers nichtje. We wonen dan op fietsafstand van elkaar en dan kunnen we elkaar lekker vaak zien. Omdat ik alleen ben en niet genoeg verdien om zelfstandig te wonen ga ik ook mee. Aan de ene kant vind ik dit heel erg leuk, want ik woon dan heel dicht bij mijn nichtje. Maar aan de andere kant vind ik het ook heel erg jammer en stom. Ons nieuwe huis staat ongeveer 40 minuten bij ons huidig huis vandaan en dat vind ik ver. Ik heb gelukkig een autootje, dus kan lekker rond toeren, maar het liefst was ik toch hier gebleven. Dichtbij mijn vrienden, werk en oma.

Hoe gaat het met jou? Ben je al een beetje gewend aan de rust die je nu hebt of vervel je je heel erg? Bevalt het nog steeds om gestopt te zijn? Met mij gaat het eigenlijk nog steeds erg goed. Vorige keer vertelde ik dat ik door een bijwerking van medicatie problemen heb met mijn ogen, maar dat gaat ook langzaam aan de goede kant op. De oogarts was positief verrast, dus dat zegt voor mij dan wel voldoende. Ik loop nu wel bij de neuroloog vanwege wat 'hersenproblemen', maar ik verwacht dat dat ook wel goed komt. Verder huppel ik eigenlijk gewoon vrolijk verder.

Hoe ervaar jij nu de tweede coronagolf en de maatregelen? Toevallig had ik het er gister met een vriendin van mij over. Die zei: ja, alles valt nu weg, je mag niks en ik vind het eigenlijk maar saai. Nou, ik bekende toen dat er eigenlijk voor mij niet zo heel veel verandert. Ik leef eigenlijk altijd al zo. Natuurlijk heb ik wat aanpassingen moeten doen, zo kan ik nu niet lekker een drankje doen in de kroeg bijvoorbeeld. Of gewoon heel simpel: mensen knuffelen. Maar verder gaat bij mij alles gewoon door. Ik kan nog steeds naar werk, weliswaar aangepast, maar goed ik kan werken. Ik kan nog steeds mijn vrienden zien, alleen dan niet in de kroeg of op het terras. Het spontane is er af, maar verder kunnen we nog redelijk veel doen vind ik.

Ik hoop dat ook nog steeds met jou alles goed gaat en dat je een fijne invulling van je tijd hebt gevonden nu.

Liefs Manouk



Hee Manouk,

Wat ontzettend leuk dat je tante bent geworden! Heerlijk is dat, zo'n klein baby'tje dat met de seconde lijkt te veranderen. Sinds een aantal jaar pas ik regelmatig op de kinderen van een heel leuk stel. Zij kregen vorig jaar rond deze tijd ook een broertje. Dat heb ik toen vrij bewust mee gemaakt en dat kindje wordt ineens één. Zo snel gaat dat.

Wauw, wat leuk dat je gaat verhuizen! Wel spannend, maar fijn dat je mee kan met je ouders. Ik begrijp de struggle wel, mijn ouders zitten ook te kijken om te gaan verhuizen. Wel pas voor over twee jaar, dat komt voor hun dan 'hypotheek-technisch' uit. Voor mij geldt dan ook de vraag: wel mee of op mezelf? Hoe het er nu uit ziet ga ik gezellig mee. Zelf woon ik in een stadje naast Den Haag en op dit moment is er een erg tekort aan sociale huurwoningen en kom ik waarschijnlijk terecht op plek 100.000 op de wachtlijst. Verder heb ik natuurlijk ook geen prioriteiten, want ik kan thuis wonen, heb geen kinderen en woon veilig. Dan zou het nog wel even duren. Om heel eerlijk te zijn, ik zou het op dit moment niet eens kunnen. Ik vind sommige dingen gewoon ontzettend lastig, voor mezelf zorgen is bijvoorbeeld zo'n ding. Iets wat ik gewoon lastig vind, medicatie regelen, medicatie op tijd in nemen, planningen maken, op tijd opstaan, iets doen. Gelukkig heb ik toppers van ouders die nu al zitten te kijken naar huizen met huisjes er naast. Zodat ik op de lange termijn semi op mezelf kan wonen maar wel met het gemak van mijn ouders om de hoek.

Terwijl ik dit schrijf heb ik een groengele ADO Den Haag sjaal om en voor het eerst sinds een week een spijkerbroek aan in plaats van een joggingbroek (of Disney onesie). Ik heb echt een goede verkoudheid te pakken. Of hoe ik het eigenlijk noem: een corona scare. Ik werd op een zaterdagochtend wakker met keelpijn en dacht gelijk: ojee daar heb je het al, alleen omdat ik perse even naar de Action moest heb ik nu corona. Gedurende de dag zakte het gelukkig een beetje weg, maar zondag kwam het nog heftiger terug. Samen met hoofdpijn, neusverkoudheid en lichte verhoging. Je snapt het al, ik dacht gelijk aan corona. Super suf, want vorige jaren dacht ik gewoon aan een verkoudheid. Op maandagochtend ben ik een coronatest gaan doen, dat was niet perse een pretje maar goed.

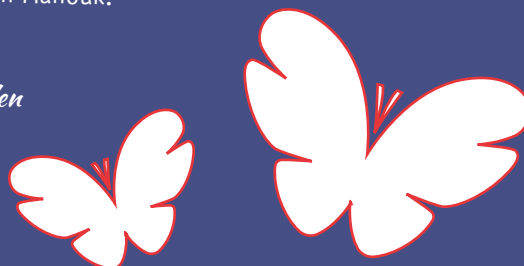
Het was ook minder erg dan ik eigenlijk dacht. Gelukkig werd ik dinsdagochtend wakker met een mailtje dat ik negatief getest was. Een verkoudheid met een koortslip en mega koppijn. Pas vandaag (vrijdag) voel ik mij weer iets meer mens. Maar mijn energie is denk ik ook naar Curaçao (samen met de bekende Nederlanders).

En heel eerlijk, de afgelopen week was ik vooral blij dat ik niets hoefde. Geen school. Geen huiswerk. Geen extra baantje. Niks. Ik kon ziek zijn zonder mij schuldig te voelen of na twee dagen al te denken: ik ben beter dus ik ga weer naar school. Nee niks, ik heb op de bank gelegen met dekentjes, thee en dropjes. Netflix gekeken en daar hoorden ook al een paar kerstfilms bij. Wel ben ik een klein bedrijfje begonnen, of nou ja, bedrijfje. Om mezelf bezig te houden en ook om te oefenen met de snijplotter die ik van mijn vrijwilligerswerk (ja, ik heb een leuke tijdsinvulling gevonden, waar ik helaas nu niet naar toe kan) heb gekregen om weer te fixen. Ik maak/verkoop nu lichtvaasjes met tekst er op naar keuze. Ook ben ik mijn vader aan het helpen met een sintbox voor al zijn werknemers. Met onder anderen gepersonaliseerde kerstballen (die nu liggen te drogen op shot glaasjes) en borrelplankjes.

Al met al, blij dat ik geen school meer heb. Dat ik de tijd aan mezelf heb en gewoon kan doen wat ik wil doen. Die energie komt ook wel weer terug van vakantie en de ADO sjaal (tegen de keelpijn) hoop ik al vrij gauw niet meer nodig te hebben.

Fijne dagen Manouk!

Liefs, Caitlen





Annie van der Stoel neemt na tien jaar afscheid van het stichtingsbestuur

'Tijd om te stoppen'

Komend jaar april is het precies tien jaar geleden dat Annie van der Stoel in het VUmc de diagnose PH kreeg. In datzelfde jaar trad ze toe tot het bestuur van de stichting en in no time was ze penningmeester. De afgelopen tien jaar is er veel veranderd en heeft ze veel geleerd. Nu vindt ze het tijd om te stoppen. "Ik laat het met een gerust hart achter."



Na de diagnose in 2011 is er even sprake van dat Annie aan de pomp moet. Maar ze heeft geluk, er loopt een onderzoek naar orale medicatie waar ze aan mee kan doen. Dat betekent alleen dat ze iedere week voor controle naar het VUmc moet. Geen probleem, zegt Annie. Ze is gestopt met werken, heeft er de tijd voor en rijdt dus regelmatig naar Amsterdam waar ze dan een afspraak heeft met dr. Vonk Noordegraaf. In die gesprekken komt ook de stichting af en toe voorbij. Zo ook die keer dat Vonk Noordegraaf ziet dat Annie veel tijd over heeft en inschat dat dat misschien niet zo goed voor haar is. "Hij zei tegen mij: jij moet in het

bestuur van de stichting, want als je niks doet word je vervelend." Annies man Rob probeert haar er nog even vanaf te houden – "Hij dacht: dan zit ze daar met al die patiënten" – maar Annie gaat ervoor en wordt zelfs meteen in haar eerste vergadering penningmeester. "Toen ik me voorstelde en vertelde over mijn financiële achtergrond, benoemde Roy (Nieraeth, de toenmalige penningmeester – red.) me meteen tot zijn opvolger."

Lotgenoten

In tien jaar tijd is er veel veranderd. Zowel in de ontwikkelingen rond PH als in de manier van werken



van de stichting, zegt Annie. En als ze daarover begint, komt het gesprek onvermijdelijk ook op Maaïke, een van de bestuursleden uit de beginjaren van de stichting. "In mijn tweede jaar zouden we samen de jaarlijkse lotgenotendag organiseren, maar het ging op dat moment helemaal niet goed met haar." Maaïke werd opgenomen in het UMCG en wachtte daar op nieuwe longen. Naast alle spanning en verdriet, bracht dat ook praktische problemen met zich mee. "Iedereen in het bestuur werkte toen nog op zijn eigen computer en dat betekende bijvoorbeeld dat je niet bij elkaars bestanden kon. Niet handig bij het organiseren van zo'n dag." Het was voor Annie aanleiding om een verandering in gang te zetten en voortaan te gaan werken in de cloud. Ogenscheinlijk een kleine verandering, maar wel een die het bestuurswerk veel efficiënter maakte. De lotgenotendag werd een succes en de organisatie bleef een van Anniës jaarlijks terugkerende taken. "We deden dat steeds met een aantal bestuursleden en het was altijd een hele klus, maar het gaf ook voldoening. Zeker voor nieuwe patiënten is zo'n dag heel belangrijk. Zij zien een groep mensen die lachen en vrolijk zijn en er helemaal niet zo rot uitzien. Niet dat PH allemaal wel meevalt, maar zo'n beeld is wel belangrijk voor nieuwe patiënten."

'IK BEN ANNIE, IK HEB EEN ZIEKTE, MAAR IK GA ME DAAR NIET NAAR GEDRAGEN'

Helaas overleed Maaïke aan het eind van dat jaar, ze was te ziek om haar longtransplantatie te kunnen doorstaan. "Zij was de eerste patiënt die ik kende die overleed", zegt Annie. "Ik ben daar heel erg van geschrokken en dacht: dit wordt het dus ook voor mij." Gelukkig heeft ze die knop om kunnen zetten. "Als je steeds denkt aan hoe het volgend jaar zal zijn, dan heb je geen leven meer."

Revalidatie

Naast de praktische veranderingen - zoals met de administratie weggaan bij het Longfonds en overstappen naar stichting MEO - is er ook voor de patiënten veel veranderd, zegt Annie. Daarmee doelt ze bijvoorbeeld op de toegenomen kennis en inzichten over PH. "We hebben veel geluk gehad dat de wetenschap de afgelopen tien jaar zo vooruit is gegaan. En het is fijn dat we daar als stichting - al is het relatief misschien maar een klein beetje - aan hebben kunnen bijdragen." Maar ze denkt ook aan de revalidatie, waar de stichting zich hard

voor heeft gemaakt. "Toen ik in het begin tegen Vonk Noordegraaf zei dat ik ging sporten, zei hij: dat kan niet. Maar ik badmintonde, wilde dat blijven doen en heb het nog anderhalf jaar vol gehouden." Ze bleef ook fietsen. Eerst op een gewone fiets en toen de heuveltjes te hoog werden, op een elektrische. Waarom ze het vertelt? "Het leuke is dat we zo'n vijf jaar geleden zijn gestart met revalidatieprogramma's en dat Vonk Noordegraaf zei dat ik dat niet hoefde. Ik deed alles zelf al."

Annie laat de stichting met een gerust hart achter. "Er zitten weer allemaal jonge mensen en daar heb ik het volste vertrouwen in." De stichting móet ook blijven bestaan, zegt ze. "Het is belangrijk om steun te hebben aan elkaar, om van elkaar te leren, om wat bij te kunnen dragen aan wetenschappelijk onderzoek en om op de hoogte te blijven van ontwikkelingen en nieuwe geneesmiddelen." Maar er is nog een reden waarom de stichting gewoon door moet, zegt ze. "Boonstra neemt afscheid en we kunnen zijn werk toch niet om zeep helpen?!"

Niet verzanden

Wat haar gezondheid betreft is Annie tevreden met wat ze nog kan en doet. Qua PH is ze stabiel, al gaat ze wel heel langzaam iets achteruit. "Maar dat komt deels ook doordat ik ouder word." Ze kent haar eigen grenzen, gaat daar soms overheen, maar "verzandt niet in haar ziekte", zoals zij dat noemt. "Ik ben Annie, ik heb een ziekte, maar ik ga me daar niet naar gedragen." Ze ziet soms patiënten bij wie dat wel gebeurt. Jammer, zegt ze, maar ze heeft ook geleerd om dat bij die ander te laten. "Iedereen beleeft zijn ziekte op zijn eigen manier en dat is prima."





Geef de pen door aan...

Judith Koning

Judith (43) werd in maart 2019 (bewust alleenstaand) moeder van haar zoon Bob. Ze was verloskundige en werkte als ZZP'er. Tot ze amper een trap meer op kon.

"Ik was sportief. Ik tenniste, kitesurfte, klom, zwom, zeilde en was overal voor in. Mijn energie was eindeloos. In 2016 zeilde ik naar Antarctica en in 2017 stond ik op het Basecamp van Mount Everest, al ging dat niet helemaal van harte - bij elke stap had ik enorme pijn rond mijn lever. Thuis kon de huisarts geen oorzaak vinden. Het waren ook extreme omstandigheden, zei hij. Toen ik zwanger werd, was ik al snel doodmoe. Niet gek ook, met een zware baan, onregelmatige werktijden en lange diensten. Mijn halve zwangerschap lag ik - tussen het werk door, want je moet wel als ZZP'er - gestrekt op de bank.

Bij 41 weken en 5 dagen beviel ik uiteindelijk helaas per keizersnede. Hierna werd ik snel heel ziek. Een darmafsluiting, een week lang deden mijn darmen niks. Ook had ik zuurstof nodig. Niemand die dat laatste kon verklaren, maar het werd ook niet verder onderzocht. De dag voor mijn ontslag had ik extreme pijn in mijn bovenrug. Mijn nieren werden gecheckt, ik kreeg morfine en werd naar huis gestuurd. De pijn bleef. Na 3 weken was dat zo erg dat ik met spoed met de ambulance naar het ziekenhuis werd gebracht met verdenking longembolie. Ze konden dit niet bevestigen, dus ik werd weer naar huis gestuurd. Met de pijn. De maanden daarna was ik lichamelijk een wrak. Maar ik ging wel na 10 weken weer aan het werk, want ZZP'er.

Door het trage herstel na de bevalling was ik deels wel arbeidsongeschikt verklaard. Maar na een paar maanden stuurde de verzekering erop aan om weer volledig te gaan werken. Ik wist alleen echt niet hoe. Ik kwam amper nog een trap op. Op advies van de arbeidsdeskundige ging ik naar de huisarts, die mij vroeg waar ik zelf aan dacht. Door mijn traumatische ziekbed na de bevalling dacht ik aan iets psychisch. Of aan mijn schildklier, suiker, ijzer. Maar ook aan mijn hart, omdat mijn vader vijf bypasses had. De huisarts adviseerde een fietstest met echo. Door de reactie van de echoscopiste - hoelang heb je deze klachten al? - en door het feit dat de fietstest vroegtijdig stopte, voelde ik meteen dat er iets goed mis was.



Judiths tip

Kom voor jezelf op, blijf vragen tot je de juiste zorg krijgt. En heb je de juiste arts gevonden, neem dan de tijd om te bespreken wat voor jou kwaliteit van leven is. Want dat is voor iedereen echt anders. Vraag wat de opties zijn en maak een keuze. Ik ben enorm blij met mijn specialist. Hij geeft mij de ruimte om mee te denken en mijn eigen beslissingen te nemen, gebaseerd op de informatie die hij mij geeft en die ik zelf opzoek.

Maar ik hoopte nog dat het te verhelpen zou zijn. De volgende dag kreeg ik de verpletterende diagnose pulmonale hypertensie. Mijn wereld stortte in. Mijn zoontje was pas 6 maanden. En de cardioloog in het academisch ziekenhuis had pas na 10 weken plek voor de definitieve diagnose. In paniek heb ik alles en iedereen gemobiliseerd, maar het beste dat lukte was een afspraak na 6 weken. Toen uiteindelijk na allerlei onderzoeken bleek dat het geen CTEPH was, werd ik verwezen naar een expertisecentrum. Daar volgde een dag later een hartkatheterisatie en na drie dagen kon ik starten met medicatie. Al snel voelde ik me beter.

Zonder medicatie had ik nog maximaal een jaar te leven. Inmiddels doen de medicijnen hun werk, want het eerste jaar na diagnose zit er nu op. Ik worstel nog steeds met de gevolgen van deze aandoening, omdat het me alles heeft afgenomen wat mij lief is: mijn werk als verloskundige, mijn sport, mijn reizen. Het meest worstel ik met mijn kindrewens, want de wens voor een tweede kindje is zo groot dat ik daar alles voor over heb. Dat het niet zo mag zijn maakt mij intens verdrietig. Ik ben net gestart in het revalidatiecentrum waar ik met dit alles word geholpen. De ziekte heeft mij echter ook wat gegeven: tijd met mijn zoontje. En daar probeer ik positieve energie uit te halen."

Judith deelt haar leven ook op Instagram: [juuds_singlemom_life](#)

