

Papillon

18e jaargang • nummer 3 • September 2021



Themanummer

Longtransplantaties

- Met ervaringsverhalen en de blik van een longarts uit een transplantatieteam

www.stichtingpulmonalehypertensie.nl



STICHTING
Pulmonale Hypertensie

Inhoud

De Dokter

Een verhaal over hoop, goede voorbeelden en risico's

Longarts dr. Tji Gan over longtransplantaties 4



Persoonlijk

'Ik heb het geluk dat ik wil en kón overwinnen'

Marco van Eliveld kreeg twaalf jaar

geleden nieuwe longen 6

'Ik kies voor het leven nu'

Cindy Klijn kiest er bewust voor

om niet getransplanteerd te worden 8

Succes is niet meetbaar

Pas toen ze zich realiseerde dat succes verschillende vormen kent, begon Marlous de Nerée

het geluk te voelen 10

Jongeren en PH

Penvrienden 12

Van het bestuur

Uitstel informatiedag 14

Korte berichten 14

Donatie aan onderzoekers UMCG 15

En verder

Geef de pen door aan Joske Heeremans 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

18e jaargang, nummer 3, september 2021

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 Liakathoesin, algemeen bestuurslid T 06 36 30 04 83

Rob Brehler, algemeen bestuurslid T 06 15 85 88 53

Femmy-Anne Snijders, algemeen bestuurslid T 06 50 61 53 91

E: louise@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: kim@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: ebru@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: zima@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: rob@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: femmyanne@stichtingpulmonalehypertensie.nl

(Eind)redactie: Anita Harte, tekstbureau Fullquote,

E: a.harte@fullquote.nl

Vormgeving: Mediabureau MEO, Alkmaar

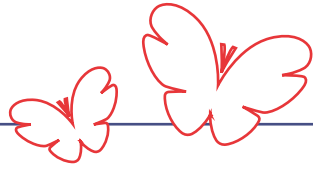
Drukkerij: MEO, Alkmaar

Kopij: deadline 14 oktober 2021



STICHTING

Pulmonale Hypertensie



DE KEUZES DIE JE MAAKT ZULLEN
ALTIJD BLIJVEN STAAN

SOMS ZIJN ZE DOORDACHT EN SOMS MOET JE
ER BLINDELINGS VOOR GAAN.

SOMS KIES JE DE LANGSTE WEG EN
JE VINDT 'T NAAST DE DEUR,

SOMS HEB JE TE VER GEZOCHT MAAR HET ANTWOORD
SCHIJNT IN AL ZIJN KLEUR.

- VAN DIK HOUT

Longtransplantatie is de ultieme behandeling van pulmonale hypertensie. De ene patiënt ziet het als keuze. De andere vindt dat er geen keuze is, het alternatief is immers de dood. In deze Papillon vertelt een aantal PH-patiënten hoe zij terug kijken op hun longtransplantatie. Was het een succes of niet? En wat is 'succes' dan eigenlijk in dit verband? Want zoals Marlous de Nerée zegt: 'Jouw kijk op succes hoeft niet mijn kijk op succes te zijn.' Ook Cindy Klijn vertelt haar verhaal. Zij kiest er juist voor om niet getransplanteerd te willen worden. En dr. Tji Gan, longarts in het longtransplantatieteam van het UMC Groningen, vertelt over het transplantatietraject. Over de hoop en goede voorbeelden en over de risico's. Hij was in mei een van de sprekers op de webinar over longtransplantaties dat de Stichting Pulmonale Hypertensie organiseerde. Deze webinar is terug te zien via onze website.

Zou het niet fijn zijn om elkaar weer eens 'live' te zien en te spreken? Nu de besmettingen met COVID-19 deze zomer toch weer toenamen, hebben we de jaarlijkse landelijke informatiedag PH helaas nogmaals moeten verplaatsen. Het staat nu gepland in het voorjaar van 2022. Om toch met elkaar in gesprek te kunnen gaan, willen we enkele contactmiddagen organiseren op verschillende plaatsen in Nederland. Dit zijn wat kleinschaligere bijeenkomsten die minder risico vormen, maar toch de kans geven om ervaringen te delen. Daarnaast

willen we enkele webinars organiseren, zodat de kennis en het nieuws vanuit de zorgprofessionals met jullie gedeeld kan worden. Op de pagina 'van het bestuur' vind je meer informatie over deze onderwerpen.

De zeldzaamheid van pulmonale hypertensie maakt het als patiëntenvereniging lastig gewicht in de schaal te leggen bij discussies met grote organisaties, zoals bijvoorbeeld Zorginstituut Nederland. We zouden graag met meer impact op willen komen voor de mensen met PH - juist bij belangrijke grote instanties - én bijdragen aan klinisch onderzoek. Dat is de reden dat ik me dit voorjaar heb opgegeven voor de EUPATI Nederland-opleiding (www.pgosupport.nl/eupati-opleiding-patientenvertegenwoordiger-geneesmiddelen). Deze opleiding zorgt ervoor dat patiëntenvertegenwoordigers worden klaargestoomd tot volwaardige gesprekspartners binnen het veld van geneesmiddelenonderzoek en -ontwikkeling. Ik hoop met de geleerde materie beter voorbereid in gesprek te kunnen gaan met farmaceuten en organisaties die van doen hebben met ontwikkeling en toelating van medicijnen. Het patiëntenperspectief moet bovenaan de agenda komen te staan bij de ontwikkeling van nieuwe PH-medicatie!

Ik wens jullie, namens het hele bestuur, een heerlijke nazomer en herfst toe!

Warme groet,

Louise Bouman
Voorzitter





Het longtransplantatietraject

'Aftasten of we samen de risico's de moeite waard vinden'



Dr. Tji Gan is longarts in het transplantatieteam van het UMCG, waar jaarlijks zo'n 35 van de landelijk bijna 100 longtransplantaties worden uitgevoerd. De overige vinden plaats in het Erasmus MC en het UMC Utrecht. Drie of vier van die 100 transplantaties zijn bij PAH-patiënten. Een transplantatietraject gaat over hoop en goede voorbeelden, zegt Tji Gan. En over risico's.

Als dokter probeert hij mensen een beetje hoop te geven, zegt Tji Gan. Hoop op kwaliteit van leven en op de kans om dat leven weer op te pakken. De plek waar hij dat zegt – een vrij anonieme spreekkamer in het UMCG – is bijzonder. In deze kamer bereikt die hoop soms misschien wel zijn hoogtepunt. Hier wacht de patiënt met zijn naasten in die laatste uren of momenten voor een longtransplantatie.

"Ieders leven is eindig. Maar voor de mensen op de wachtlijst, komt dat einde nog wat sneller dan gewenst. Op de lijst geef je ze hoop", zegt Tji Gan. Diezelfde hoop is voor enkele patiënten, en Cindy Klijn is er daar één van (haar verhaal staat verderop in deze Papillon), nou net de reden om niét voor transplantatie te kiezen. Juist omdat dat wachten – en de hoop-op-een-leven-straks – ook iets



doet met de kwaliteit van leven. Zij kiest daarom bewust voor een leven in het nu. De longarts begrijpt wat ze bedoelt. "Wij kunnen de patiënten die bij ons komen wat bieden. Maar dat doen we inderdaad mét de onzekerheid dat het wachten lang kan zijn, en met een beperkte kwaliteit van leven tijdens dat wachten. Je leeft immers met het idee dat je elk moment getransplanteerd kunt worden." Patiënten horen dan ook graag van hem of ze nog 'vijf of tien jaar' door kunnen zonder transplantatie. "Kón ik dat maar zeggen", zegt hij. Ook al omdat een transplantatietraject best wat voeten in de aarde heeft, zoals hij verderop in het gesprek zal zeggen.

Samen beslissen

Een transplantatietraject volgt een heleboel stappen. De wat meer procedurele kant, de no-go's en de cijfers, besprak Tji Gan tijdens het webinar over longtransplantaties, dat is terug te zien op de website van de stichting. Hij vertelt daarin over de stappen vóór de screening, de screening zelf (het moment waarop de kan-het-vraag wordt beantwoord), de transplantatie ("Het gaat pas door als de chirurg zegt: 'Het is goed en zit in het zakje.'"), het natraject en de overleving. Hij zegt daar ook dat de beslissing om te transplanteren altijd samen wordt genomen. "Als dokter en patiënt zit je het liefst aan een ronde tafel in plaats van tegenover elkaar." Maar leunt de patiënt bij die beslissing eigenlijk niet heel erg op de dokter? Ja, zegt hij. "Als wij het al zo moeilijk vinden om te beslissen, dan kun je dat eigenlijk niet in handen leggen van iemand die zelf het lijdend voorwerp is. We geven de patiënt alle informatie en bespreken alle voors, tegens en risico's met hem en met het hele transplantatieteam. En dan beslissen we. In een team, het is nooit een eenmansbeslissing."

Het hele verhaal vertellen

Dan zegt hij dat een transplantatietraject "echt wel wat voeten in de aarde heeft". Soms denkt hij zelfs wel eens dat als je het hele traject puur zou beschrijven en lezen, zonder de voorbeelden te noemen van de mensen bij wie het goed gaat, dat je dan gek bent als je het zou doen. Niet als een patiënt in een rolstoel binnenkomt, nog net een paar stapjes kan zetten en vijf liter zuurstof nodig heeft, zegt hij. Dan moet je het gelijk doen, anders is het overlijden sowieso dichtbij. Maar misschien ben je wel 'gek' als je niet meer in de tuin kunt werken en hulp nodig hebt bij het wassen, maar nog wel zelf boodschappen doet en geen zuurstof gebruikt. "Zo iemand ervaart zijn kwaliteit van leven als beperkt. Maar ik zet dat dan af tegen iemand die zonder transplantatie weinig kans van overleven heeft én tegen de risico's van transplantatie." Natuurlijk is iemand niet echt gek, zegt hij ook meteen. Hij bedoelt vooral te zeggen dat het zo moeilijk is om

goed duidelijk te maken wat een longtransplantatie écht betekent. Dat er grote risico's zijn, dat een deel van de patiënten vaak nog lange tijd aan de nierdialyse moet en dat één op de tien het eerste jaar niet haalt. "De patiënt is alleen bezig met zijn benauwdheid op dit moment en wil daar vanaf. Dus hij wil eerst op die lijst, dan die operatie en dan kijkt hij wel weer verder. Maar wij zien het hele verhaal en vertellen dat hele verhaal ook wel twintig keer. Of vaker. Met de goede voorbeelden in het achterhoofd én met de reële risico's. En dan proberen we af te tasten hoe ziek iemand is, wat de dilemma's, verwachtingen en gevoelens zijn en of we het samen de moeite waard vinden om al die risico's aan te gaan." Kan iemand dan nog boodschappen doen, dan zou hij zeggen: wacht nog maar even.

'WAT ER LICHAAMELIJK MET JE GEBEURT,
OVERKOMT JE. HET GAAT EROM
HOE JE ERMEE OMGAAT'

Maar als het dan zover is en er zijn nieuwe longen voor een van zijn patiënten, dan voelt Tji Gan blijdschap en opluchting – hij kent zijn patiënten vaak goed. En als hij op de IC een eerste gesprekje kan voeren, geeft dat voldoening. Tevreden is hij pas als iemand "redelijk goed" met ontslag gaat, want ook dan is er nog een weg te gaan.

Gedurende het hele traject is iemands mindset heel belangrijk, zegt Tji Gan. Niet in de zin van dat je daarmee zou kunnen afdwingen of het een succes wordt of niet. "Wat er lichamelijk met je gebeurt, overkomt je. Maar heb je tegenslag op tegenslag, dan gaat het er wel om hoe je daarmee omgaat. De een overwint alles en voor de ander hoeft het al niet meer bij de eerste tegenslag." Die laatste probeert hij er dan doorheen te slepen. "Want je kunt eigenlijk pas na een half jaar tot een jaar zeggen of een transplantatie een succes is. Die 'worst' houd ik mijn patiënten altijd voor."

Tekst: Anita Harte





‘Ik heb het geluk dat ik wíl en kón overwinnen’

Marco van Eliveld genas van kanker en kreeg vervolgens pulmonale hypertensie. Twee jaar na de diagnose onderging hij een dubbele longtransplantatie. Twaalf jaar later gaat het goed met hem. Strijdbaarheid, veel sporten én een dosis geluk, hebben hem tot nu toe veel gebracht.

Drie minuten en 27 seconden duurt het filmpje. Net zo lang als het nummer ‘Keep breathing’ (Ingrid Michaelson) dat er als filmmuziek onder is gemonteerd. Blijf ademen. Het refereert aan wat dr. Boonstra tegen Marco zegt als hij in 2007 in het VUmc ligt en wanhopig vraagt hoe het nu verder moet. Hij heeft dan net gehoord dat hij pulmonale hypertensie heeft, aan de medicatie moet en – mocht dat niet meer werken – als ultieme behandeling misschien in aanmerking komt voor een longtransplantatie.

Het bewuste filmpje staat op de website just-breathe.nl en vertelt Marco’s leven in een notendop. De eerste beelden zijn foto’s van hem als baby, vrolijke peuter en sportieve tiener. Onbezorgd. Hij is vijftien als hij de

diagnose Hodgkin krijgt, lymfeklierkanker. Op de foto’s een zieke jongen. Behandeling volgt en na vijf jaar verklaren artsen hem gezond. Toch gaat het daarna niet goed. “Ik kon nooit meekomen met vrienden en werd steeds zieker.” Op een gegeven moment hoest hij bloed en moet hij zijn moeder vragen om het raam open te zetten. Zó benauwd. Elke stap is er één teveel en Marco denkt dat het einde in zicht is. “Maar ik had een vriendin en lieve ouders, ik wilde me er niet bij neerleggen.” Als dr. Boonstra dan de diagnose PH stelt, is dat een opluchting – “hè, hè, ik ben niet gek”. Tegelijk is het “gewoon zwaar klote”. Gelukkig slaat de medicatie aan. En hij gaat voor een gesprek naar het transplantatieteam in het UMCG. Oriënterend. Het wordt menens als dr. Boonstra op een van de controles vraagt of hij een rondje



meeloopt over de afdeling. “Terug op zijn kamer belde hij meteen met Groningen. Ik moest nú op de lijst.”

'IK HAD EEN BEPAALD DOEL VOOR OGEN. IK GING VOOR EEN BETER LEVEN'

Marco is niet de enige die dan eerst denkt: alsjeblieft geen longtransplantatie. Maar je komt op een punt dat je steeds minder kunt, zegt hij. “Dan denk je: dit is het óók niet.” Hij besluit er helemaal voor te gaan. “Ik was altijd al fanatiek met sporten en had gelezen dat het belangrijk was om zo fit mogelijk de transplantatie in te gaan.” Dus fietst hij elke dag op zijn hometrainer. Ook als er drie zuurstofapparaten staan en hij tijdens het sporten de toevoer verhoogt van zeven naar tien liter. “Niet dat ik heel zwaar fietste ofzo, maar ik bleef in ieder geval in beweging.” Alles draait namelijk om de best mogelijke voorbereiding. Dat draagt bij aan een spoedig herstel, zo is zijn overtuiging. Al realiseert hij zich dat het geen garantie is. “Je hebt ook een dosis geluk nodig en dat had ik aan mijn zijde.”

Na zeven maanden op de ‘normale’ wachtlijst en drie op de ‘urgente’, komt het verlossende telefoontje. Twijfel is er niet. Hij vindt het fijn. En spannend. “Ik stond op die lijst en had een bepaald doel voor ogen. Ik ging voor een beter leven.” Hij wil de mensen achterna die hun transplantatieverhaal delen op internet. Dat wil zeggen, hij volgt degenen met het positieve verhaal.

Voor de operatie vraagt hij zijn ouders en vriendin om alles te filmen, zodat hij het zelf achteraf kan meemaken. Daardoor is nu ook vanaf 1 minuut 47 in het eerder genoemde filmpje te zien hoe hij na de operatie naar de intensive care wordt gereden, daar aan allerlei slangen ligt en op een gegeven moment – nog met zijn ogen dicht – zijn duim alweer omhoog doet. “Ik ging eigenlijk heel hard”, zegt hij. Na tien dagen mag hij naar huis en een half jaar later loopt hij tussen zijn maten op het voetbalveld. De teleurstelling is dan héél groot als na de transplantatie blijkt dat hij opnieuw Hodgkin heeft. Maar net als bij alles wat hij eerder heeft doorgemaakt, lukt het Marco om ook nu te kunnen omdenken: dit is het en ik ga er voor. Hij heeft het geluk dat het niet is uitgezaaid en dat achttien bestralingen voldoende zijn. “Dat klinkt gek, als je zegt dat je ‘geluk’ hebt met achttien bestralingen. Maar zo zit ik een beetje in elkaar. Ik heb het geluk dat ik het kón overwinnen en ook het geluk dat ik zo in elkaar zit dat ik het wíl overwinnen.” Toch voelt hij zich in die tijd best eenzaam als hij

tegenover zijn naasten de het-gaat-best-goed-schijn ophoudt. Er zijn heel wat avonden dat hij alleen zit te huilen op de bank. “Ik heb veel met mijn familie gedeeld, maar je wilt ze niet nóg meer belasten.”

Door met leven

Marco gaat er vanuit dat hij tachtig wordt. Soms gelooft hij dat ook echt, zegt hij. En soms houdt hij zichzelf – “met de beste bedoelingen” – voor de gek. Het is twaalf jaar geleden dat hij is getransplanteerd en het gaat goed. Natuurlijk is er ergens in zijn achterhoofd de angst dat er weer iets om de hoek komt kijken. “Soms haalt het leven je emotioneel in. Zo word ik nu voor de tweede keer vader en dat is behalve heel mooi ook best een beetje spannend. Want soms denk je: waar beginnen we aan? Je weet toch niet hoelang het leven duurt. Tegelijk willen we dóór met leven.”

Het was zijn doel om te doen wat de mensen die hij op internet volgde ook weer doen en dat lukt. Hij moet zichzelf wat meer in acht nemen dan een ander, dat wel. Na een drukke werkdag ‘s avonds thuis in de tuin nog een straatje leggen, is teveel. Dat kost dan een hersteldag. “Iedereen moet wel eens op de rem trappen, alleen ik vaak net iets meer.” Er dagelijks bij stilstaan, doet hij niet. Zo viert hij de transplantatiedatum niet als zijn tweede verjaardag. “Toch sta ik daar wél altijd bij stil. De ene keer eet ik een gebakje, de andere keer vraag ik aandacht voor orgaandonatie.” Bijvoorbeeld door dan op sociale media zijn filmpje te delen. Met als laatste beeld een vraag. Ben jij al donor?

Tekst: Anita Harte

www.just-breathe.nl

Na zijn transplantatie maakte Marco de website [just-breathe.nl](http://www.just-breathe.nl). Enerzijds is het bedoeld om zijn ervaring te delen, anderzijds hoorde het bij zijn verwerkingsproces. Hij heeft alle denkbare tegenslag gehad, schrijft hij, maar is daarnaast “uitgerust met de hoop, inspiratie en kracht van een echte winnaar.” Het leven komt zoals het komt en in zijn ogen is de keuze uiteindelijk simpel: vechten of je gewonnen geven. Hij hoopt er anderen mee te kunnen inspireren. Op de site vraagt Marco ook aandacht voor het Nederlands transplantatie voetbalteam, dat altijd op zoek is naar nieuwe spelers met een donorgaan en naar sponsoren.





'Ik kies voor het leven nu'

Als Cindy Klijn zou kiezen voor transplantatie, dan zou ze twee longen en een nieuw hart moeten. Een combinatie die niet vaak beschikbaar komt, zegt ze nuchter. Ze gaat er dan ook niet op zitten wachten en kiest er bewust voor om niet getransplanteerd te willen worden. "Ik kan nu doen waar ik zin in heb en geniet van het leven."



De honden zijn haar afleiding en haar hobby, zegt Cindy. "Ik ben 24/7 bij ze en alleen al met uitlaten elke dag wel zo'n drie uur zoet." Het zijn er twee, allebei Hollandse herders. De oudste is ruim twaalf, de jongste tien jaar jonger. Vooral die oudste voelt precies wanneer het even niet goed gaat met haar baasje. "Dan blijft ze bij me, wordt een soort van zenuwachtig en gaat me blokken zodat ik niet verder kan lopen." Het beestje heeft gelijk ook, zegt ze. Cindy is namelijk van nature een type dat slecht haar eigen grenzen kan bewaken. Daarom gaat het met haar gezondheid altijd op en af. De ene keer loopt ze makkelijk een uur, de andere keer heeft ze na een paar minuten al last van druk op de borst, oorsuizen en misselijkheid. "Dan weet ik dus dat ik daarvoor teveel heb gedaan." Het hoort bij haar. "Ik zeg altijd: je leeft maar één keer. Ik eet en leef heel gezond, dat wel. Maar ik haal tegelijk alles uit het leven wat erin zit." Haar omgeving moeten zich dus pas echt zorgen maken als ze niet meer over haar grenzen gaat.

Een kat met negen levens

Al haar kattenlevens heeft Cindy tien jaar geleden al verspeeld, zegt ze, toen ze een levensreddende openhartoperatie moest ondergaan. Haar negende – en wat haar betreft laatste – zware operatie. Als kind had ze al gezondheidsproblemen. Veroorzaakt door haar longen, zeiden artsen. Verder had ze spastische darmen, rug- en nekklachten en lag ze geregeld in het ziekenhuis voor weer een operatie. Die laatste keer was nadat ze op haar 37ste letterlijk instortte en een aangeboren hartafwijking bleek te hebben. De aanleg van de longaders was niet goed. Normaal zorgen deze ervoor dat er zuurstofrijk bloed van de longen naar de linkerboezem stroomt. Bij Cindy was een deel van de longaders aangesloten op de rechterboezem, waardoor zuurstofrijk en zuurstofarm bloed met elkaar mengden. Na de operatie had ze zoveel



pijn dat ze zich afvroeg wat beter was: leven of dood? “Het heeft me zóveel gekost om weer te worden wie ik ben. Ik heb toen meteen gezegd: dit-nooit-meer.” Maar ze was er nog. Ondanks de complicaties na de operatie en de pulmonale hypertensie die ze er ook nog eens bij kreeg, bleef haar hart het doen.

Al vrij snel na die laatste operatie zei Cindy nóg iets tegen haar man Jurgen en haar moeder. “Ik leef gezond en als het ophoudt, houdt het op.” Ook dat is haar karakter. Nuchter. Een zwart-wit-denker zelfs. Het betekent ook dat ze er bewust voor kiest om niet getransplanteerd te willen worden. “Dat zeg ik al tien jaar en het zou me verbazen als er een moment komt dat ik er anders over ga denken.” Niet dat anderen niet geprobeerd hebben om haar van gedachten te doen veranderen. Het zij zo. Vaak zijn het mensen die zelf bang zijn voor de dood, denkt ze. En als ze dan niet heel dichtbij haar staan, stopt ze er maar niet zoveel energie in. Dat zij zelf geen transplantatietraject wil aangaan, is namelijk haar eigen keuze, zegt ze. Dat zegt niets over de keuzes die anderen maken. Al merkt ze dat mensen – lotgenoten – zich soms weleens aangevallen kunnen voelen door haar mening. “Maar mijn mening gaat alleen over mijzelf. Niet over de ander. Zulke zware trajecten zijn nooit goed of fout. Ik heb heel veel respect voor mensen die het traject wél aangaan.”

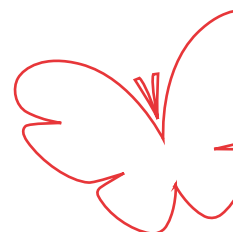
ze snapt het. Natuurlijk. Want als je nog geen twintig of dertig bent, heb je nog een heel leven voor je. En ze kent óók de mensen bij wie de transplantatie heel goed uitpakte. Het is alleen niet haar weg. “Een transplantatie staat voor mij als kiezen voor de hóóp op een leven straks. Ik kies bewust voor het leven nu.”

Ze is al 47, zegt Cindy. Ook nog jong, zeggen anderen. Toch heeft ze alles gedaan wat ze wilde en al zoveel meegemaakt. “Ik vind dat ik een mooi leven heb, met veel plezier. Maar ook met veel ellende.” Dat ze nu kan doen waar ze zin in heeft, daarmee prijst ze zichzelf gelukkig. Uiteraard kent ze ook haar baaldagen. Je kunt niet in een ‘high’ leven als je de ‘low’ niet kent, zegt ze. Om er vervolgens meteen en altijd voor te kiezen om het positieve te zien. “Ik hoef alleen nog maar te leven en daarvan te genieten. Hoeveel mensen kunnen dat zeggen?”

Tekst: Anita Harte

'EEN TRANSPLANTATIE STAAT VOOR MIJ ALS KIEZEN VOOR DE HOOP OP EEN LEVEN STRAKS'

Dat Cindy naast twee nieuwe longen ook een nieuw hart zou moeten, is voor haar nog een extra reden om niet op de transplantatielijst te willen. “Laten we eerlijk zijn. Hoe vaak komt die combi beschikbaar? Eens in de vijf jaar?” Ze heeft van dichtbij meegemaakt wat het betekent om daar altijd op te moeten wachten. “Dan moet je je leven opgeven, in de hoop dat de organen op tijd komen. Dan is het ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Steeds weer afwachten wat je waardes zijn en altijd binnen de lijntjes kleuren. En dan is het nog de vraag of je het redt. Dat past niet bij mij, dat vind ik moeilijk.” Vaak ziet ze dat zieke mensen zó met de dood bezig zijn dat ze alleen maar overleven in plaats van leven. Let wel, zegt ze, ze heeft er geen oordeel over. Want wel of niet kiezen voor transplantatie is een heel ingewikkeld vraagstuk. Soms denkt ze dat de medische wetenschap misschien wel teveel kan. “Er kan heel veel, maar ook heel veel niét. En doordat er zoveel kan, geven we veel mensen valse hoop waardoor ze vergeten te leven.” Maar





Succes is niet meetbaar

Marlous de Nerée kreeg nieuwe longen, maar haar leven werd niet wat ze ervan verwacht had. Ze werd nierpatiënt en de teleurstelling was “gigantisch”, ze werd niet het zo gehoopte ‘succesverhaal’. Tot ze zich realiseerde dat succes verschillende vormen kent. En dat succes vaak helemaal geen keuze is.



Je leest nu mijn naam en je denkt of hélemaal niets óf wellicht: Oh gut, is dat niet die ene van die longtransplantatie die niet geheel soepeltjes verliep? Ik weet dat er mensen zijn die mijn longtransplantatie als niet-succesvol bestempelen. Of de longtransplantatie bij mij is mislukt? Welnee, het ligt er maar aan met wie je mij vergelijkt. Of de longtransplantatie heeft opgeleverd wat ik had gehoopt? Daar kan ik je een eerlijk antwoord op geven: nee. Voordat je nu meteen aan woorden als ‘zielig’, ‘stakker’ of iets in die trant gaat denken, wil ik zeggen dat dit zeker niet hoeft, want zielig ben je pas als je je zielig gedraagt.

In mei 2003 kreeg ik, in een kliniek in mijn nieuwe woonplaats Barcelona, de diagnose Pulmonale Arteriële Hypertensie. Dat betekende een einde aan mijn droom om voor altijd in Spanje te blijven wonen. In 2012 werd ik – na officieel al zo’n 9 jaar met PH te hebben geleefd – in mijn eigen welbekende Amsterdamse ziekenhuis opgenomen, omdat mijn lijf zo goed als op was. Er waren twee opties om uit te kiezen: de dood accepteren of hopen en wachten op een setje nieuwe longen. Een keuze waarvan je nou niet bepaald in feeststemming raakt. Al vanaf de dag dat ik wist dat ik PH had, stond voor mij vast dat als ik nieuwe longen nodig zou hebben, dat ik daar absoluut voor zou gaan. Niet voor de lol, maar omdat ik dat doodgaan zo’n ongezellig idee vond. Bij doodgaan wist ik zeker wat mij te wachten zou staan en bij een longtransplantatie wist ik helemaal niets, maar kon ik wel van alles hopen. En dat laatste was bij mij het geval: ik hoopte van alles. Ik hoopte zo ontzettend veel. Mijn hoop was eigenlijk oneindig.

In mei van dat jaar was het zover: dé oproep waar ik doodsbang voor was, maar die zo gewenst was. Door een overvloed aan pech ging ik als PH-patiënt de operatie in en kwam ik er als longgetransplanteerde nierpatiënt weer uit. Nee, dit was uiteraard niet de bedoeling. Ik had van tevoren bedacht dat ik een succesverhaal zou worden. Dat had natuurlijk wel zo moeten zijn, alleen al omdat ik me toch een wensenlijst in elkaar had gezet voor na de operatie.

Na mijn operatie leek mijn wensenlijst ineens één grote grap, want ik werd als ‘hoopje ellende’ op de ic wakker. Ik zag er door drains in en op mijn hoofd uit als een mislukte Teletubbie. Ik hoor mensen sinds corona vaak praten over gigantisch lange opnames op de ic, maar hou maar op met dat opscheppen, want met mijn verblijf op de ic van nog net geen half jaar verbreek ik vermoedelijk een hoop records.

Voor mijn gevoel zat ik vlak na de longtransplantatie gevangen in een lijf dat niet van mij was. Ik ging voor een fantastisch leven met nieuwe longen en werd een



patiënt aan de nierdialyse die weinig kon en alles opnieuw moest leren.

Ik heb nooit spijt gehad van de keuze om voor een longtransplantatie te gaan, maar je zal snappen dat de teleurstelling gigantisch was in het begin. Zeker, omdat ik mij met andere longgetransplanteerden ging vergelijken. Gek genoeg vergeleek ik me niet met de mensen met wie het slechter was afgelopen, maar keek ik vooral naar de allerbesten. Ik luisterde ook naar sommige van die allerbesten, die vast nog steeds beweren dat 'succes' een keuze is en vooral te maken heeft met je 'mindset'. Ik legde de lat de eerste tijd enorm hoog en 'moeten' stond als werkwoord bovenaan mijn persoonlijke woordenboek. Ik was gevoelsmatig in het zwarte gat beland, waar weinig mensen mij begrepen en ik mijzelf eigenlijk ook niet. Want wie was ik nu eigenlijk nu ik geen PH-patiënt meer was, ook niet de 'doorsnee' longgetransplanteerde was én ook niet net als mijn vrienden een gezin en een vaste baan had? Pas toen ik bedacht dat 'succes' in verschillende vormen bestaat, ik mijn doelen leerde bij te stellen, ik voorgoed afscheid nam van de mensen die ervoor zorgden dat ik verkeerde verwachtingen had van mijzelf én ik het woord 'moeten' in mijn leven afschafte, begon ik de voordelen te zien van mijn leven met nieuwe longen en het geluk te voelen. Door een flinke portie omdenken vond ik zelfs de nierdialyse acceptabel. Stapje voor stapje ging ik vooruit en werd mijn klein geworden wereld weer groter. Groter dan dat hij was voor de longtransplantatie.

Mijn wereld werd zelfs nog een beetje groter, doordat ik in 2017 een nieuwe nier kreeg van mijn lieve vader. De nieuwe nier die er al viereneenhalf jaar voor zorgt dat ik niet hoeft te dialyseren.

Of ik nu marathon rennend, als carrièrevrouw en non-stop reizend over de wereld met de man van mijn dromen door het leven ga? Nee. Maar laten we ook niet zo gek doen, want hoe groot was die kans nou geweest als de longtransplantatie minder gecompliceerd zou zijn verlopen? Inderdaad ja, die kans zou misschien al helemaal niet zo groot zijn geweest.

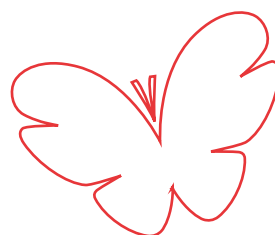
Als je niet meedoet aan de Rupsje Nooit Genoeg-maatschappij, de maatschappij die gericht is op 'groter, duurder, beter, sneller, meer, unieker, origineler, drukker, mooier, vaker', dan zul je zien en merken dat het toch echt de kleine dingen zijn die het doen. Als je accepteert dat het leven niet alleen maar bestaat uit 'ups', maar dat 'downs' er ook bijhoren en als je die

strontvervelende hoge lat nou eens helemaal weghaalt, dan zul je merken dat het leven ook best comfortabel voelt.

Ik kan niet fietsen, fulltime werken en nog meer, maar wat is er heerlijker dan met mijn hond Tips over de Amsterdamse grachten lopen en over de Albert Cuypmarkt struinen? Wat geniet ik van deze wandelingen waarbij ik op straat de hele wereld ontmoet en spreek. Wat een luxe dat ik in de allerleukste buurt van Amsterdam woon en omringd ben door musea, theaters en restaurants. Wat ben ik een bofkont dat ik de allerfijnste- en liefste buurtgenoten heb. Wat een mazzel heb ik met mijn trouwe lieve vriendinnen en vrienden. Wat een cadeau dat mijn broer en zijn vriendin binnenkort mijn 'overburen' worden. Wat een heerlijkheid dat ik vaak de vrijheid heb om te doen waar ik zelf zin in heb. Wat een geluk dat er weer zoveel nieuwe bijzondere mensen op mijn pad zijn gekomen.

Weet je wat het is, succes is helemaal niet meetbaar. Jouw kijk op succes hoeft helemaal niet mijn kijk op succes te zijn. En het allerbelangrijkste om voor altijd te onthouden: succes is vaak helemaal géén keuze.

Tekst: Marlous de Nerée



Meer lezen van Marlous?

Kijk dan op www.marlousdeneree.com.





Penvrienden

Hoi Manouk,

Hoe is het? Met mij gaat het allemaal wel redelijk. Op het moment van schrijven ben ik erg moe en heb ik niet zo veel energie. Maar dat heeft voor een groot deel een goede reden!

Vorige keer schreef ik nog dat mijn ouders zich aan het verdiepen waren in verhuizen en alles wat er bij komt kijken. Inmiddels hebben mijn ouders een huis gekocht en is ons huis verkocht! Het kan zo snel gaan. Wij gaan verhuizen van Leidschendam (bij Den Haag) naar Holten (bij Deventer in de buurt). En ja, dat is dus een behoorlijke afstand. Ik heb er steeds meer zin in, maar dat heeft wel wat tijd nodig gehad. Het huis is prachtig, vrijstaand jaren-30 huis uit de jaren 30 ;). Met een mooie grote tuin en een schuur – waarin al een atelier is gebouwd – die voor mij is. Ruimte beneden voor een slaapkamer op de begane grond mocht het nodig zijn. En vooral naast het bos en om de hoek van bijvoorbeeld de Holterberg. Alles wat bij verhuizen komt kijken en de stress die je er van krijgt hakt er behoorlijk in. Naast verhuizen ben ik ook bezig met alles inrichten en dergelijke.

Ook ben ik op 23 juli 21 geworden. Weer een jaartje ouder en dat vind ik toch iedere keer weer een dingetje. Het is namelijk wel eens anders geweest, de vraag of ik wel 21 kon worden. Dat was niet altijd zeker. Dat het mij maar mooi wel is gelukt, geeft weer moed en kracht. Op naar de volgende 21.

Inmiddels lig ik uitgeteld op de bank omdat ik net een week scouting kamp achter de rug heb. Ondanks dat ik elke avond thuis kon slapen (het was in Kijkduin) en de dag van mijn verjaardag en die van mijn broertje (die is de dag voor mij jarig) thuis was, hakt het er toch in. Ondanks dat het echt super leuk was baal ik er dan toch weer van dat het mij ook weer bijna een week kost om terug te komen. Heb jij daar ook last van?

Hoe zit het met jouw verhuizing? De volgende keer dat we elkaar spreken zitten we allebei in onze nieuwe kamer en in een nieuwe omgeving. Ik ben benieuwd hoe jij dit ervaart. Veel succes nog de komende weken!

Groetjes Caitlen





Penvrienden

Hai Caitlen,

Met mij gaat het momenteel redelijk. We zijn druk bezig met inpakken. Over drie weken verhuizen we al namelijk. Er moeten nog dingen geregeld worden en winkels bezocht worden. Ik merk dat mijn lichaam dit niet fijn vindt. Heb het gevoel dat ik geen rust heb en ben daardoor heel moe. Ik werk namelijk ook nog steeds tot we verhuizen.

Wat leuk om te horen dat jullie ook gaan verhuizen! Is heel snel gegaan zeg. Ik herken mij erin dat je zegt dat je nu er erg veel zin in hebt, maar dat dit even duurde. Ik kan nu ook niet wachten om te verhuizen. Had mij dat een half jaar geleden gevraagd en ik had gezegd dat ik nooit weg wilde, haha.

Gefeliciteerd nog met je verjaardag! Vind het wel bijzonder om te horen dat het voor jou zo speciaal voelt om een jaar ouder te worden. Ik hoor dit wel vaker van lotjes. Zelf heb ik dit niet zo. Maar zoals je zegt: op naar de volgende 21 jaar. Daar teken ik ook voor.

Ben nu ook bezig met het (online) inrichten van mijn kamers. Ik krijg namelijk een woonkamertje en een slaapkamer. Ondertussen al drie keer in twee weken bij de Ikea geweest. Werd er helemaal chagrijnig van. Veel is niet leverbaar en dat is wel even balen. Maar ik heb goede alternatieven gevonden!

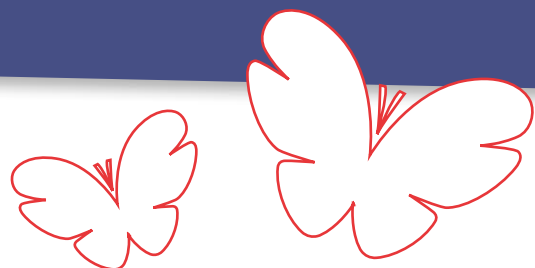
Jammer dat je zo moet bijkomen van een leuke week. Ik merk dit ook en het lijkt wel steeds iets erger te worden helaas. Zelfs van vakanties moet ik een paar dagen bij komen. Ik vind het bijvoorbeeld ook heel leuk om te borrelen met vrienden, maar weet dat ik er dan daarna twee dagen af lig.



Dat heb ik er wel voor over, maar als het eenmaal zo ver is baal ik er soms wel van. Het dan maar laten, zie ik alleen niet zitten, haha. Dus dan maar even op de blaren zitten. Als het 't maar waard is geweest!

Hopelijk ben je snel weer een beetje terug op krachten. Heel veel succes met de verhuizing en ik kijk er naar uit om de volgende keer elkaar te schrijven vanaf onze nieuwe plekjes!

Liefs Manouk





Informatiedag en **webinars**

Vanwege de toename van het aantal besmettingen met COVID-19 hebben wij moeten besluiten de algemene informatiedag te verzetten van 9 oktober 2021 naar 2 april 2022. De locatie blijft ongewijzigd en blijft dus het UMC Utrecht. Wij zullen dit najaar wel weer enkele webinars organiseren. Heb je onderwerpen die je graag in zo'n webinar terug ziet en/of die je op de landelijke informatiedag terug zou willen zien? Mail deze dan naar info@stichtingpulmonalehypertensie.nl



Contactmiddagen

In de maanden oktober en november hopen wij de contactmiddagen weer te kunnen hervatten. Dit zijn bijeenkomsten waarbij mensen met PH elkaar ontmoeten en ervaringen delen. Deze contactmiddagen zullen er wel iets anders uitzien dan gewoonlijk.

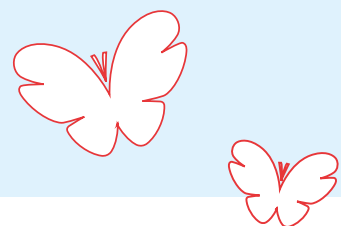
- Het worden twee of drie bijeenkomsten verdeeld over Nederland;
- De bijeenkomsten zijn in aparte ruimtes, dus niet in het restaurantgedeelte van een hotel. Dit is uiteraard om de kans op besmetting met COVID-19 zo klein mogelijk te houden.

Houd onze website en/of Facebookpagina in de gaten voor verdere details.

Gastvrouwen/gastheren **gezocht**

Wij zoeken vrijwilligers die het leuk vinden om bij de contactmiddagen in hun regio als gastvrouw/gastheer te willen optreden. Het gaat daarbij vooral om het ontvangen van alle deelnemers, opletten of iedereen voorzien is van een hapje en drankje, en mensen betrekken bij gesprekken. Per regio organiseren we één keer per jaar een middag van ongeveer 13.30-16 uur.

Heb je interesse? Stuur dan een mail naar: info@stichtingpulmonalehypertensie.nl



Wettelijke regels

Vanaf 1 juli moeten alle verenigingen en stichtingen voldoen aan de nieuwe Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR). Hiermee wil de overheid een eind maken aan zaken die bij sommige verenigingen helaas nog voorkomen, zoals slechte administratie en wanbestuur.

Het goede nieuws is dat de Stichting Pulmonale Hypertensie in de praktijk al voldeed aan deze wet, maar dat alles alleen nog formeel en wettelijk moest worden vastgelegd. Dit hebben wij de afgelopen periode succesvol afgerond.



Mailadres

De facturen voor het donateurschap van Stichting Pulmonale Hypertensie worden zoveel mogelijk per mail verstuurd. Is je mailadres gewijzigd of heb je deze nog niet aan ons doorgegeven, dan zouden wij het erg op prijs stellen als je dit doet via: secretariaat@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Wij hebben gemerkt dat de verstuurde facturen regelmatig in de spambox terechtkomen. Dit kan komen doordat het e-mailadres van de stichting niet standaard in de contacten opgeslagen wordt. Willen jullie de spambox regelmatig controleren en het e-mailadres van de stichting opslaan in de contacten? Alvast ontzettend bedankt!



Donatie voor onderzoek chronische afstoting



Op 10 juli 2014 overleed Ilse op twaalfjarige leeftijd aan de gevolgen van PAH, wachtende op een longtransplantatie. Een levendig meisje dat alles uit haar korte leven heeft proberen te halen ondanks dat ze PAH had. Een van haar wensen was om na de longtransplantatie

zolang mogelijk te leven met de donororganen. Bij de uitvaart van Ilse is er geld ingezameld door familie en vrienden om deze laatste wens te vervullen.

Haar ouders Patrick en Brenda ten Velden hebben goed nagedacht over een goede bestemming voor dit geld. Via Bas Holverda van het Longfonds kwamen ze in contact Eline van der Ploeg, longarts in opleiding, en longarts Tji Gan, beiden werkzaam in het UMCG. Op een prachtige locatie in de Haarlemmermeer werd het ingezamelde bedrag onlangs overhandigd aan de onderzoekers van het UMCG. Het bedrag zal ten goede komen aan onderzoek dat zich richt op het vroegtijdig opsporen van chronische afstoting na longtransplantatie in het bloed. Door chronische afstoting tijdig te diagnosticeren is er de mogelijkheid om eerder te interveniëren en daardoor mogelijk de longen langer goed te houden, zodat patiënten langer kunnen leven met hun nieuwe donorlongen.





Geef de pen door aan...

Joske Heeremans

Joske Heeremans (58) kreeg vier jaar geleden nieuwe longen. In februari 2019 vertelde ze in Papillon over haar moeizame revalidatieproces. Over de ruim twee maanden op de IC en over de vier in een revalidatiecentrum. Ze was blij dat ze er nog was, zei ze toen. Toch had ze er veel meer van verwacht. "Ik was gewoon ontzettend teleurgesteld." Tot vorig jaar de knop omging.

"Ik ben erg eigenwijs, was verpleegkundige en dacht voor de transplantatie: ik weet wel hoe het gaat. Ik had ook nooit vragen. Ik verwachtte met drie weken weer thuis te zijn en alles weer te kunnen. Natuurlijk wist ik van mogelijke complicaties, maar ik dacht dat mij dat niet ging gebeuren. Ik denk dat ik oogkleppen op had, misschien was ik wel heel naïef. Het ging na de transplantatie namelijk jarenlang helemaal niet goed met me. Deed ik één stap vooruit, dan volgden er weer drie terug. Wat ik wilde, lukte niet en daardoor raakte ik gefrustreerd. Elke keer opnieuw. Ik had geen energie en zag overal tegenop.

Eind vorig jaar ging de knop ineens om. Het is er ongemerkt ingeslopen denk ik, maar in november voelde ik dat de balans weer terug was in mijn lijf. Ik heb weer meer energie en meer vreugde en daar ben ik ontzettend blij mee. Ik zie nu dat ik in de jaren daarvoor de lat voor mezelf veel te hoog had gelegd. Mijn doelen waren elke keer te groot. Ik moest werken, ik moest sporten en dat liefst allemaal tegelijk. Daar kwam bij dat ik chronische diarree had, waardoor ik me sociaal belemmerd voelde. Als ik ergens heen wilde, was er telkens de angst of ik wel op tijd bij een wc zou zijn. Het klinkt misschien gek, maar de coronatijd heeft geholpen in mijn herstel. Er kon niet meer zoveel, dus ik hoefde ook niet. Die lat en de druk vielen weg, waardoor ik tot rust kwam. En dat was precies wat mijn lichaam nodig had. Ik voelde me niet meer schuldig als ik op de bank lag en had veel tijd om na te denken.

Die tijd heeft het mij enorm geholpen om te accepteren dat ik niet meer zoveel kan als ik zou willen. En juist dát zorgt voor meer energie. Ik heb geleerd om niet meer zulke hoge



eisen aan mezelf te stellen, omdat me dat niet verder helpt. En ik heb geaccepteerd dat het heel langzaam gaat. Maar het gaat nu wél goed en ik ga ook elke keer nog een stapje vooruit. Twee jaar geleden kocht ik een puppy om weer een doel in mijn leven te hebben. Ik moet er voor opstaan, voor zorgen en mee wandelen. En wat ik toen als een grote wandeling zag – een rondje van twintig minuten – is nu een makkie. Nu loop ik drie kwartier en dan doe ik ook nog twee kleine rondjes van twintig minuten.

Nu binnen sporten weer mag, ben ik dat toch niet meer gaan doen. Wel heb ik mijn oude hobby paardrijden weer opgepakt. Dat wil zeggen, het rijden viel tegen – te hoog gegrepen ook weer, ik had geen spierkracht. Daarom poets ik nu wekelijks een paard. Dan train ik meteen mijn armen. En als ik 'm dan eerst uit het weiland haal, train ik mijn beenspieren. Win-win. Het is leuk en met die spieren kan ik straks misschien wel weer rijden. Wanneer dat dan is, dat zie ik wel.

Als ik nu zou moeten kiezen voor transplantatie, dan zou ik het opnieuw doen. Was het me twee jaar geleden gevraagd, dan zou ik erg hebben getwijfeld. Na de operatie was ik heel erg negatief, ik was er niet goed uitgekomen. Maar ik ben veranderd als mens. Door de rust van de coronatijd, door therapie en door gesprekken met mijn dochters ben ik milder geworden en me er meer van bewust dat ik eigenlijk ontzettend veel geluk heb gehad en dat ik nu zo goed ben. Ik voel me fantastisch en kijk met een open blik naar de toekomst. Als ik ga fietsen met mijn hondje achterop in de fietsmand, zit ik soms liedjes te zingen en ben ik helemaal gelukkig. Dat kon ik me een jaar geleden echt niet voorstellen."

