

# Papillon

18e jaargang • nummer 4 • December 2021



**Hoe patiënten  
zich vooral niét  
laten tegenhouden  
door PH en alles uit het  
leven willen halen**

[www.stichtingpulmonalehypertensie.nl](http://www.stichtingpulmonalehypertensie.nl)



STICHTING  
Pulmonale Hypertensie

# Inhoud

## Persoonlijk

'Ik droom alsof ik honderd word en leef alsof ik morgen doodga'

*Zima Liakathoesein leerde loslaten* 04



'Mocht het niet lukken, dan heb ik het wel geprobeerd'

*Leonie Raspoort laat zich niet weerhouden door PH* 06

'Als jij dat wilt, ga je dat lekker doen'

*Haar dochter (Hailey is 6 en heeft PH) moet vooral genieten van het kind zijn, zegt Gaitrie Poeran* 08

## De Dokter

Een transplantatie is een gezamenlijk traject

*Dr. Wim van der Bij is gepensioneerd internist longtransplantatie in het UMCG en blikt terug* 10

## Van het bestuur

Hybride Informatiedag 2 april 2022 12

Nieuw bestuurslid Korrie de Koning 13

## Jongeren en PH

Penvrienden 14

## En verder

Geef de pen door aan Tijmen Besselink 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 4, december 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

Zima Liakathoesein, penningmeester T 06 36 30 04 83

Ebru Sasirdi, algemeen bestuurslid T 06 48 21 91 48

Korrie de Koning, algemeen bestuurslid T 06 22 01 67 45

E: louise@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: kim@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: zima@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: ebru@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: korrie@stichtingpulmonalehypertensie.nl

(Eind)redactie: Anita Harte, tekstbureau Fullquote,

E: a.harte@fullquote.nl


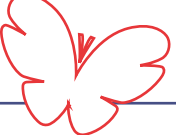
Vormgeving: Mediabureau MEO, Alkmaar

Drukkerij: MEO, Alkmaar


Kopij: deadline 14 januari 2022



STICHTING  
Pulmonale Hypertensie



THERE'S NOTHING LIKE  
DEEP BREATHS AFTER  
LAUGHING THAT HARD.  
NOTHING IN THE WORLD  
LIKE A SORE STOMACH FOR  
THE RIGHT REASONS.



ER GAAT NIETS BOVEN  
DIEP ADEMHALEN NA  
HEEL HARD GELACHEN TE HEBBEN.  
NIETS IS TE VERGELIJKEN MET  
PIJN IN JE BUIK OM DE JUISTE REDENEN.

**A**ls je aan mij zou vragen waar ik heel blij van word, dan is het dus zo'n enorme lachbui waarvan de tranen over je wangen lopen. Zo'n lachbui die niet te stoppen is en die je pijn in je buik geeft. Het is iets heel simpels, maar met een groot effect. Deze lachbuien zijn zeker niet minder geworden door de aanwezigheid van PH, niet in aantal en niet in hevigheid. Zulke momenten kun je niet afdwingen, maar ontstaan gewoon door gekke situaties met de juiste personen. Maar er zijn natuurlijk ook dingen waar ik blij van word, waar ik wél controle over heb. Laat ik me daarbij beïnvloeden door de aanwezigheid van PH? Ja en nee. Ik kies bewust. Een goed voorbeeld is bijvoorbeeld wintersport. Dat vind ik fantastisch! Helaas kan ik mijn jongens met skiën voor geen meter meer bijhouden én het kost (te)veel energie. Dus heb ik ervoor gekozen om wel mee te gaan op wintersport, maar in plaats van skiën ga ik wandelen met mijn honden. Daardoor heb ik in de middag en avond energie over om gezellig bij elkaar te kunnen zijn. Ik doe dus nog steeds wat ik leuk vind, maar op een aangepaste manier (als dat nodig is).

Deze Papillon staat in het teken van zo leuk mogelijk leven en vooral doen wat je wilt doen, ondanks pulmonale hypertensie. Ervaringsdeskundigen vertellen hoe zij hun leven voortzetten na de diagnose PH. Dat ze zich niet laten – of willen laten – beperken door hun ziekte en vooral hun dromen waar willen maken. Daarnaast haken we nog even aan op het vorige nummer van Papillon, dat in het teken stond van longtransplantatie. We laten dr. Van der Bij, internist longtransplantatie in het UMCG, aan het woord. Hij is net gepensioneerd, blik terug op de 'longtransplantatiegeschiedenis' in ons land en vertelt over zijn ervaring met getransplanteerde patiënten.

Ik hoop van harte dat de verhalen in deze Papillon jullie positieve energie geven. Dat kunnen we allemaal wel gebruiken in zo'n lange periode die in het teken staat van corona.

Ik wens jullie alvast gezellige feestdagen en een nieuw jaar met meer vrijheden, stabiliteit en veel buikpijn van het lachen!

Groeten,

**Louise Bouman**  
Voorzitter







# ‘Ik droom alsof ik honderd word en leef alsof ik morgen doodga’

**Geloof niet alles wat je denkt, zegt Zima Liakathoessein (49). Een waarheid die ze ontdekte toen ze drie dagen het bos in ging – zonder eten en comfort – en dacht: dat kan ik niet. Ze kon het wel. Het leerde haar veel over zichzelf en zorgde ervoor dat ze belemmerende gedachten nu kan loslaten. Droom, zegt ze, “zolang je dromen hebt, leef je.”**



**S**inds ze zes jaar geleden de diagnose iPAH kreeg, leefde Zima binnen kaders. Haar to-do-lijst stond on hold. Zo wilde ze abseilen van de Euromast, kamperen in het binnenland van Suriname (“met wilde dieren in de buurt”), door de jungle crossen met een Quad en een ballonvaart doen. Om maar een paar dingen te noemen. Zima houdt namelijk van uitdagingen. Toch ging ze die niet aan. En deed ze het incidenteel een keer wel – ze zeilde toch de Euromast af terwijl iedereen zei: ‘Doe normaal!’ – dan dacht ze: waarom doe ik dit niet vaker? Een antwoord op die vraag ontdekte ze de afgelopen jaren gaandeweg, het echte inzicht kwam dit najaar.

Als Zima zo’n drie jaar geleden wordt afgekeurd, besluit ze niet stil te gaan zitten. Want, zegt ze, dat is achteruitgang. Ze wordt bestuurslid van de stichting Pulmonale Hypertensie en probeert daarnaast zoveel mogelijk uit haar leven te halen. Zo komt ze op het pad van ‘365 Dagen Succesvol’, een programma dat als doel heeft om ‘samen van Nederland het gelukkigste land ter wereld te maken’. Het is een programma, legt Zima uit, “waarmee je steeds dichterbij jezelf komt door aan je persoonlijke ontwikkeling en groei te werken. En omdat je samen met anderen een grote community vormt, kun je terugvallen op anderen en van elkaar leren. Daardoor is er veel meer uit te halen dan wanneer je het alleen doet.” Eén van de onderdelen van het programma dat Zima doorloopt, is een zogenoemde Nature Quest – drie dagen lang zonder eten, telefoon, tijd, pen, papier of boeken doorbrengen op een plek van drie bij drie meter in een bos. Met alleen warme kleding, een slaapzak, tarp, zaklamp, dichte schoenen en zes anderhalve literflessen water en citroen. De gedachte erachter: ontdekken wie je bent als je niks meer hebt. “Toen ik dat voor het eerst hoorde, vroeg ik me af waaróm iemand



dat zichzelf zou aandoen.” Tegelijk is ze ook nieuwsgierig naar de boodschap – wie is ze zelf en hoe zou zij zich dan voelen? Meedoen is de enige manier om erachter te komen besluit ze. In oktober is er een weekend in Bant (Flevoland) en kan ze mee met een groep van ruim 100 mensen. Alle belemmerende gedachten die ze misschien heeft – het wordt koud, er is wind, geen comfort – zorgen meteen al voor een eerste inzicht. Ze beseft dat het niet fout kan gaan, “hooguit anders dan verwacht”. Want natuurlijk heeft ze afspraken gemaakt. Haar medicijnen mogen mee, ze krijgt een plekje aan de rand van het bos – “zodat ik niet eerst met 25 kilo zooi nog twee kilometer dat bos in moet” – én zij mag wel haar telefoon mee. “Ik zou ‘m uitzetten. Maar mocht het fout gaan door mijn PH, dan had ik wel de mogelijkheid om hulp in te schakelen. Dat gaf mij rust.”

Wanneer Zima die eerste vrijdag aankomt op haar plek in het bos, zit ze eerst een hele tijd te kijken. Maar hoe langer ze zit en nadenkt, hoe onzekerder ze wordt. Dus zet ze maar ‘gewoon’ haar tarp op, valt uiteindelijk een poosje in slaap en wordt wakker als iemand haar roept. Ze mag haar drie-bij-drie eigenlijk niet verlaten, maar doet dat toch om degene naast haar te helpen. Het is een vrouw met een open rug, en in een rolstoel, die haar eigen plek niet alleen georganiseerd krijgt. “Ik vroeg me wérkelijk af wat zij hier deed.” Maar de gedachte dat het dus “nog altijd erger kan” geeft haar dan ook wel weer positieve energie.

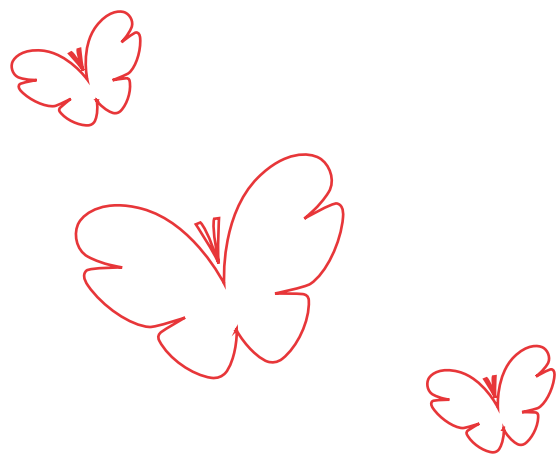
## 'IK LAAT DE STATISTIEKEN LOS EN GA LEVEN ZOALS IK DEED VOOR PH'

De eerste nacht is zwaar. Ze heeft het koud, heeft honger en vraagt zich vooral af wat ze in dat bos doet. Als het weer licht is, gaat ze opnieuw van haar plek af. “Die drie-bij-drie was voor mij héél moeilijk. Mijn kernwaarde is vrijheid, dus ik ben door het bos gaan lopen en in de zon gaan liggen genieten van de rust.” Hoe verder de dag vordert, hoe meer ze haar gevoel toelaat. Zima heeft al haar hele leven lang een enorme drang naar onafhankelijkheid. Die drang – én de enorme invloed die dat op haar leven heeft gehad – is wat haar daar nu in dat bos zo bezighoudt. “Ik vroeg mij af wat die onafhankelijkheid mij had gebracht? Wat er zou gebeuren als ik eens hulp zou vragen, meer dingen samen zou doen?” Eigenlijk, zegt ze, stelt ze zich op dat moment de vraag waarom ze zich zo vast blijft klampen aan dingen. Waarom kan ze niet loslaten? En geldt datzelfde eigenlijk niet ook voor de manier waarop ze leeft met PH? “Toen ik de diagnose kreeg, gaf de arts mij een levensverwachting ‘volgens de statistieken’. Daar ga je naar leven. Je bent

voorzichtig, durft minder dingen dan je durfde, bent sneller moe en gaat jezelf een verhaal vertellen. Ik zie dat ook bij andere patiënten. De PH beperkt enorm en dat wil ik niet, ik wil vrij leven. En daar, op dat moment in het bos, dacht ik: *Fuck off* PH, ik laat de statistieken los en ga leven zoals ik deed voor PH. Want waarom zou ik mezelf beperken? Waarom zou ik mijn longen beperken? Mijn longen werken juist voor mij.” De ruimte die ze toen ging voelen was heerlijk, zegt ze. Spiritueel gezien noemt ze het een soort zelfgenezing. “Niet dat ik letterlijk mijn longen genees, dat niet. Maar ik geloof in een positieve mindset.” Als ze de dingen blijft doen die ze graag wil doen, haar dromen en verlangens achterna gaat, risico’s neemt – “met wat aanpassingen als dat moet” – dan maakt haar dat gelukkig. En wie gelukkig is, leeft langer, zegt ze. “En als dat niet zo is, dan is het ook oké.”

Natuurlijk is het niet een inzicht dat er zomaar ineens is. Het komt in stapjes van vallen, opstaan en dingen anders gaan doen, zegt Zima. Langzaam ging ze dingen loslaten en leerde ze accepteren dat het goed is om dingen samen te doen. Zo transformeerden haar gedachten en kan ze nu zeggen dat de PH met háár moet dealen en niet andersom. “Ik hoef niet aan de statistieken van de arts te voldoen. Misschien gelden ze ook niet voor mij, misschien wel, maar dat maakt niet uit.” Het geeft haar zelf veel rust. Haar omgeving geeft het veel vragen. Dat mag. Maar het is háár leven en zij is de enige die bepaalt hoe ze dat invult.

De reis naar Suriname is al gepland. Ze gaat er in ieder geval kamperen in het binnenland en met een Quad door de jungle. Dat er een risico is dat ze niet meer terugkomt – dat zou kunnen. Als het fout gaat, heeft ze daar vrede mee. Dan heeft ze wel haar leven geleefd zoals zij dat wilde, met een krachtig motto. “Ik droom alsof ik het eeuwige leven heb en leef alsof ik morgen doodga.” En is het anders, zegt ze, dan is dat ook prima.



# ‘Mocht het niet lukken, dan heb ik het wel geprobeerd’

**Leonie Raspoort (32) heeft SLE en PAH, maar laat zich daardoor niet weerhouden. Sterker nog, ze gaat op reis, werkt met jonge kinderen en heeft er zelf eentje. De tweede is op komst. “Voor mijn gevoel hoef ik niets te laten.”**

**M**et een grote vrachtwagen, tentjes in de laadbak en 20 man voorin, trok ze negen jaar geleden drie weken door vier Afrikaanse landen (Zimbabwe, Namibië, Botswana en Zuid-Afrika). Kamperen deden ze in het wild, fatsoenlijke gezondheidszorg was niet in de buurt, laat staan een ziekenhuis. Een beetje spannend was het wel. Leonie had namelijk al een tijdje gezondheidsklachten. Ze was kortademig, kon niet in één keer een trap op. Gevolg van een hele slechte conditie, zo zei ze tegen zichzelf. Ze had immers systemische lupus erythematoses, oftewel SLE-nefritis – een auto-immuunziekte waarbij een ontsteking in de nieren ontstaat. Daarom had ze ook pillen en antibiotica mee. En, dacht ze, het kon toch ook niet zo zijn dat ze nóg een ziekte had?

## Knop om

Eenmaal thuis volgden allerlei onderzoeken. Tot in 2014 bleek waar haar klachten vandaan kwamen. Leonie had niet alleen SLE, waar ze in 2008 mee was gediagnostiseerd, ze had ook PAH. In het begin was dat best moeilijk. En als ze voor haar Afrika-reis had geweten wat ze had, dan was ze – gezien de toestand van de gezondheidszorg daar – niet gegaan. Toch zette ze al snel de knop om. “Ik kon wel zielig doen, maar dat zou me niet helpen.” Ook haar familie en vrienden zagen en zien haar niet als ziek. “In het begin zei ik vaak: ‘Ik ben zo moe’. Maar dan zei mijn moeder dat ik dat niet steeds hoefde te zeggen.” Dat helpt, zegt ze. Natuurlijk zijn haar ouders bezorgd geweest, maar ze moedigen haar ook aan om dingen te blijven doen. Leonie was altijd al een sportief type, hield van hockey en tennis en ging dus graag op vakantie. Dat kon met de SLE, omdat die met pillen goed onder controle was. En voor een groot deel kan het gelukkig ook met PAH. Het is vooral vermoeidheid waar ze last van heeft.

Maar dat hockey daardoor niet meer lukt, voelt niet als een beperking. Bovendien láát ze zich ook niet beperken. “Ik wil niet dagelijks bezig zijn met ziek-zijn. Ik wil zo normaal mogelijk leven, het goed hebben zolang dat kan.” En dus werkt ze drie dagen in de week in de buitenschoolse opvang. Werk dat haar in het begin door de artsen werd ontraden. Omdat ze iedere maand in het ziekenhuis zou kunnen liggen met een longontsteking. “Ik ben dat gaan doen met het idee dat – mocht het niet lukken, ik het in ieder geval geprobeerd heb. En het is superleuk. Wel vermoeiend, maar ik ben nooit ziek.”

‘IK WIL ZO NORMAAL MOGELIJK LEVEN,  
HET GOED HEBBEN ZOLANG DAT KAN’

## Vorbereiding

Het is niet zo dat Leonie maar wat doet. Ze beseft heel goed dat ze het geluk heeft dat het zo goed met haar gaat. “Ik heb het geluk dat ik er ook positief in sta. Dat moet je kunnen, maar ik denk dat het z’n weerslag heeft op mijn lichaam. En ik denk dat als je heel negatief of depressief bent, dat ook weer doorwerkt.” Tegelijk is ze realistisch. Ze denkt over de dingen na, is niet té voorzichtig, maar doet zeker ook geen onbezonnen dingen. Hooguit soms iets wat achteraf niet handig is, zegt ze. Zoals die keer dat ze met haar vriend ging backpacken in Vietnam. “Ik slikte in die tijd nog bloedverdunners en voor die reis waren mijn bloedwaardes niet goed. Toen moest ik nog een extra injectie met bloedverdunners terwijl we al op het vliegveld stonden. Iemand kwam het speciaal brengen...” Dat was niet prettig, maar ze wilden wel graag op vakantie.







Verder bereidt ze zich voor vakanties (afgelopen zomer vloog ze nog naar Kreta) altijd goed voor. Ze gaat bij de huisarts langs, verzamelt de benodigde formulieren, zoals een medicatiepaspoort in de taal van het land waar ze heen gaat, en zorgt voor voldoende medicatie. “Het kost alleen wat meer voorbereidingstijd, verder speelt mijn ziek zijn dan geen rol.” Dus ook een land als Zuid-Afrika – “waar de zorg wat beter is dan in de andere Afrikaanse landen” – zou ze wel weer aandurven als ze zover zou mógen vliegen. Want dat is iets wat ze lange tijd niet wist, zegt ze, “dat je eigenlijk aan je arts toestemming moet vragen om te mogen vliegen. Ik vloog gewoon, tot ik hoorde dat andere patiënten het eerst vroegen. Nu ik dat weet, denk ik er ook meer over na. Maar ik denk ook dat je zelf aan je lichaam wel voelt wat kan.”

### Gezegend

Als het gaat over uitdagingen aangaan en je niet laten tegenhouden door je ziekte, dan geldt dat voor Leonie misschien wel tot in het uiterste. Ze is namelijk zwanger van haar tweede kindje en moeder van dochter Puck van bijna vier. Eigenlijk, zegt ze, heeft ze er die eerste keer niet eens zo heel erg bij stil gestaan wat een zwangerschap voor of met haar PAH zou betekenen.

Natuurlijk heeft ze zich heel goed laten voorlichten, waren haar SLE en PAH goed onder controle en waren alle onderzoeken goed voor ze eraan begon. Ook stond ze tijdens haar zwangerschap onder strenge controle, met regelmatige hartecho's. Het was vooral haar moeder die het heel spannend vond, zelf had ze daar geen last van. Wel vond ze het lastig om het te delen met lotgenoten. “Mijn arts zei ook: je moet het niet gaan verkopen alsof het voor iedereen is weggelegd, want dat is niet zo. Ik voel me dan ook heel gezegend, maar vind het wél heel erg voor degene waarbij het niet kan. Dus ik wil er ook helemaal niet mee pronken ofzo.” Nu haar tweede kindje op komst is, is ze overigens wat minder onbevangen. “Er is er al eentje waar ik verantwoordelijk voor ben en dat maakt het wel zwaarder.” Het scheelt dat haar dochter al naar de basisschool gaat als de tweede wordt geboren.

Dat het Leonie lukt om te doen wat ze doet en positief in het leven te staan, komt deels door de mensen om haar heen, die haar niet als ziek behandelen, zegt ze. Zelf kijkt ze vooral naar wat ze wél kan en niet naar wat ze niet kan. “Maar dat vind ik eigenlijk helemaal niet zo bijzonder.”





Gaitrie laat haar dochter (6) zien dat alles kan

# ‘Als jij dat wilt, ga je dat lekker doen’

**“Ik wil dat mijn meisje alles gewoon doet, zonder er bij na te hoeven denken”, zegt Gaitrie Poeran uit Rijswijk. Dat meisje is haar dochter Hailey en zij heeft PH. Gaitrie behandelt haar alsof ze gezond is. “Ze moet lekker genieten van het kind zijn.”**



**A**lles wat ze wil en kan, mag ze doen. Tenzij het echt gevaarlijk is, zegt Gaitrie. Zo zou ze haar dochter Hailey niet in een grote achtbaan in een pretpark laten (“gelukkig vindt ze dat zelf ook eng”). Een bungee-trampoline, zo een waar je vast zit in een gordel, is dan weer oké. “Die worden wel afgeraden als je hartproblemen hebt, maar ik laat het besluit bij haar. Hailey kent zelf haar lichaam en als zij het wil proberen, dan mag dat.” Gaitrie doet dat heel bewust. Natuurlijk denkt ze na over wat ze wel en niet toestaat. Ze wil haar dochter alleen niet opvoeden met de gedachte dat dingen niet kunnen. “Ik werk zelf in de psychiatrie en zie wat angst met iemand kan doen. Dus als ik iets eng vind, zeg ik dat niet tegen Hailey. Ik tel eerst tot tien en dan zeg ik: ‘Als jij dat wilt, ga je dat lekker doen.’ Ik zie dan wel hoe het gaat.”

### Hoge druk

Hailey heeft PAH door een aangeboren hartafwijking. Al bij de 20-wekenecho wordt een atrioventriculair septum defect (AVSD) geconstateerd, een gaatje tussen de kamers en de boezems van haar hart. Bij haar geboorte staat er een heel team klaar, maar het meisje komt gillend ter wereld en doet het goed. Met zeven maanden is ze sterk genoeg en volgt een eerste operatie om het gaatje te sluiten. Door complicaties duurt het herstel lang. De druk in haar longen blijkt heel hoog en het is onduidelijk waar dat vandaan komt. “Ik maakte me heel ongerust”, zegt Gaitrie. “Hailey moest ineens ook een puffer en ik vroeg me eigenlijk af waarom ze die operatie had gehad en of het wel goed was.” Een week na haar eerste verjaardag wordt ze opnieuw geopereerd. Nu gaat het herstel voorspoedig en lijkt alles goed te gaan. Alleen gaat de druk niet omlaag. En dan volgt er een diagnose: PAH. In Groningen, waar ze naar toe gaat voor een second opinion, wordt het bevestigd. “Hailey kreeg weer allerlei onderzoeken, ook





om te zien of ze aan de medicatie kon. Dat kon, en dat was eigenlijk het enige dat ik wilde weten." Nu, vijf jaar later, gaat het goed met haar. "Ze is heel stabiel, haar zuurstof is 100% en ze loopt steeds verder met de looptest. Ze doet het gewoon heel goed."

### Vliegen

Omdat het zo goed gaat, onderneemt Gaitrie van alles met haar dochter. "Toen ze één was ben ik voor het eerst met haar gaan vliegen, op haar derde vlogen we naar Thailand en op haar vierde naar Amerika." Dat ze voor lange vluchten beter eerst kon overleggen met Hailey's arts, wist ze die eerste keren nog niet. Dus toen ze hoorde dat ze voor de vlucht naar Amerika zuurstof moest regelen, was dat ook best even schrikken. "Ik had toch al eerder lange vluchten met haar gemaakt, waarom moest dat nu ineens? Ik had er eigenlijk helemaal geen zin meer in. Maar ik had alles al geregeld. We zouden ook naar Disney World en Hailey wist dat, dus dan ga ik niet zeggen dat we toch niet gaan. Het was vooral het feit dat we het moesten zeggen en aanvragen. Dat gaf mij een onrustig gevoel. Het benadrukt nog eens hoe erg deze ziekte is. Je ziet het niet aan de buitenkant, en dat is ook het gevaar." De reis verliep uiteindelijk prima. Gaitrie wist bij welke arts ze in Amerika terecht kon mocht het nodig zijn, en dacht er verder niet teveel over na. "Ik bereid zo'n reis goed voor, neem extra medicijnen mee voor het geval we langer moeten blijven en ben alert op een goede verzekering. Voor de rest denk ik: Hier gaat het prima, waarom zou het daar ook niet prima gaan."

## 'ZE WEET DAT HAAR HART EEN BEETJE ZIEK IS'

Wat soms nog wel even een ding is, is school. En dan met name als het gaat om de medicatie. "Op de crèche was het nooit een probleem, daar gaven de leidsters Hailey haar medicijnen. Maar op school vond de juf het wat lastiger. Ergens snap ik dat ook wel, want het is wel een verantwoordelijkheid." Nu komt er een kinderverpleegkundige op school die haar de medicatie geeft, afgewisseld met de juf. Verder doet Hailey alles wat ook andere kinderen doen. Ze zit sinds haar tweede op dansles ("dat vindt ze zó leuk"), doet bijna drie jaar aan ballet, doet mee met gym en zit op zwemles. "Ik vertel natuurlijk wel dat Hailey een longziekte heeft, zodat ze weten dat ze alert moeten blijven. Maar dat gaat tot nu toe allemaal prima." Zelf zegt Hailey niet dat ze anders is dan andere kinderen,

zegt Gaitrie. "Ze weet dat haar hart 'een beetje ziek' is, maar ze is pas zes en nog te jong om het precies te weten. Ze zegt wel eens dat ze moe is. Maar ik weet dan ook niet of ze gewoon geen zin heeft of dat het nu dan het moment is dat ze wel last gaat krijgen." Diezelfde twijfel had ze ook die keer dat Hailey haar hart heel hard voelde kloppen. "Ze was daar wat verdrietig over en vond het niet prettig. Ze stopte ook met wat ze deed, dat voelt ze zelf dan aan. Ik maak me dan wel zorgen. Maar aan haar leg ik uit dat het zo hoort dat ze haar hartje na een flinke inspanning zo voelt kloppen."

### Altijd vrolijk

Natuurlijk heeft ook Gaitrie haar moeilijke momenten. Vooral als ze teveel nadenkt over de ziekte van haar dochter. Ze voedt haar grotendeels alleen op en vraagt zich wel eens af hoe de toekomst zal zijn. "Soms lees ik van die 'horrorverhalen' van lotgenoten en dan denk ik: wat staat ons nog te wachten? Maar als ik dan zie hoe Hailey er zelf mee omgaat, hoe vrolijk ze altijd is – zelfs toen ze vorig jaar een hartkatheterisatie moest ondergaan en het helemaal geweldig vond dat al die mensen er voor haar waren. Dat helpt mij ook. Zij geeft mij die kracht om positief te blijven."





Een longtransplantatie is een gezamenlijk project, zegt dr. Wim van der Bij

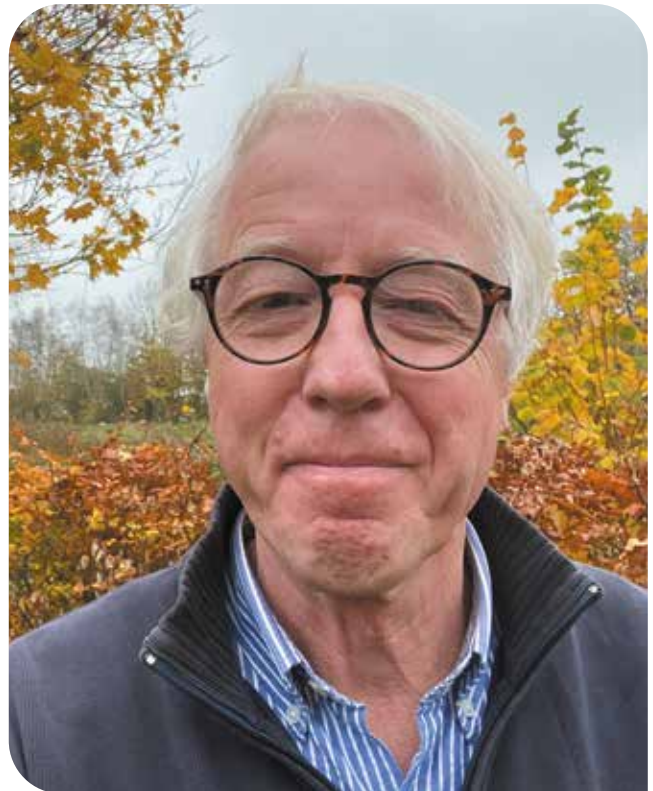
# 'It takes two to tango'

**De vorige Papillon stond in het teken van longtransplantaties. Een van de belangrijke artsen op dat gebied, dr. Wim van der Bij, internist longtransplantatie in het UMC Groningen, ontbrak echter. In juni ging hij met pensioen. Tijdens een gesprek bij hem thuis, blikt hij terug op de kleine dertig jaar daarvoor.**

**O**fficieel is Wim van der Bij nog gewoon dokter ("dat ben en blijf je") en tot oktober volgend jaar ook nog medisch specialist ("daarna ben ik internist af"). In de praktijk is hij nu vooral bouwvakker en druk met fotografie. En dat terwijl hij toch met enige zorg had uitgekeken naar de tijd na 1 juni. "Na je pensionering valt een heel stuk van je sociale context weg. Je komt in een andere fase." Maar er blijken nog genoeg andere leuke dingen. Zoals het actualiseren van de patiëntenbrochure en het op orde brengen van het archief. Beide werk gerelateerd, waardoor hij toch nog ietsje betrokken blijft. En dus dat 'bouwvakken'. Als achtjarige zat hij al met zijn vader op het dak, nu bouwt hij een tuinkamer achter zijn nieuwe huis waaraan hij eerder al volop kluste.

### Open houding

Als tegen het eind van het gesprek één vraag nog niet gesteld is, stelt Van der Bij 'm zelf. "Waardoor wordt het resultaat van een longtransplantatie op lange termijn beperkt? Waarom komt er een eind aan het avontuur?" Want dat het een avontuur is, heeft hij dan al verteld. Technisch gezien is een longtransplantatie heel spectaculair, zei hij, emotioneel is het een ander verhaal. "Patiënten gaan door een enorm dal, een heel onzekere tijd. Met de spanning van de wachtlijst, de operatie, het levenslang slikken van medicatie – het is een *hell of a job*. Daarom is het altijd wikken en wegen. Wat heeft een patiënt nu, wat verwacht hij. En dat zet je af tegen wat jij denkt dat een patiënt in de toekomst kan verwachten." Hij streefde er altijd naar dat de patiënt besloot en dat hij als dokter adviseerde. "Natuurlijk is het voor een patiënt soms lastig als je een neutrale houding aanneemt. Maar ik heb nooit invloed willen uitoefenen en heb altijd vanaf het eerste gesprek een open houding aangenomen." Het bijzondere is, zegt hij, dat als het besluit om te transplanteren dan uiteindelijk is gevallen,



er een nieuwe fase ontstaat. "Als alle neuzen dezelfde kant op staan en we gaan ervoor, dan is dat met name voor de patiënt vaak rustgevend. Al wordt het zwaar. Het wordt beter te dragen als je samen hebt besloten het traject aan te gaan."

Hij denkt, zegt hij, "dat je als patiënt alleen ja zegt tegen deze avontuurlijke procedure en nabehandeling, als je – wanneer het na operatie niet goed afloopt – ook tegen jezelf kunt zeggen: het kón niet anders. Dan heb je ook vrede met een slechte afloop." Dat is ook wat hij altijd heeft geprobeerd uit te leggen. "Je moet niet in de fase terecht komen dat je na een transplantatie denkt: had ik het maar nooit gedaan."



### Eerste tien jaar

In de anderhalf uur voor die laatste vraag, vertelde Van der Bij over de grote ontwikkelingen die er zijn geweest. Over de eerste longtransplantatie in ons land, in '89 in Nieuwegein. Gevolgd door een tweede in '90 in het AZG (voorloper van het UMCG). Het AZG kreeg een vergunning om longtransplantaties te mogen doen. Mèt daarbij een aantal voorwaarden, want het ging om veel geld. Een transplantatie moest leiden tot verbetering van de kwaliteit van leven en kosteneffectief zijn. Dat eerste bleek het geval. "In de eerste tien jaar deden we jaarlijks zo'n twintig transplantaties. De kwaliteit van leven nam significant toe en de gemiddelde levensduur was zeven jaar, terwijl dat wereldwijd zo'n drie was." Qua kosten ging het om zo'n 70.000 euro (destijds 150.000 gulden) per gewonnen levensjaar. Of dat kosteneffectief was? "Hier speelt altijd de vraag wat een mensenleven waard is", zegt hij, "maar dit bedrag geldt nu ook wel ongeveer als de norm."

Die hoge gemiddelde levensduur was te danken aan vier dingen, zegt Van der Bij. "De technische kwaliteit was goed, de selectie van patiënten gunstig, er was een goed medicamenteus beleid en wij deden nauwkeurig aan nazorg."

Toen rond het jaar 2000 de vraag naar longtransplantaties groter werd dan het UMCG logistiek aankon, werd een tweede programma opgestart in Utrecht en Rotterdam. Ook qua behandeling was er verdere vooruitgang. Tacrolimus kwam op de markt, een nieuw afweer onderdrukkend medicijn, dat ciclosporine verving dat in de jaren '80 al voor een doorbraak had gezorgd. De gemiddelde overleving ging van zeven naar tien jaar.

### Meer donoren

De techniek was goed, de overleving werd beter. En daarmee kwam er iets meer tolerantie voor patiënten, zegt Van der Bij. "Omdat je denkt het goed te kunnen, ga je 'minder makkelijke' patiënten accepteren. Dat betekent tegelijk dat de wachtlijst groter wordt, waardoor je ook weer minder kritisch wordt op donoren." Ook dat bleek te kunnen. Donoren waarbij de longen net niet helemaal perfect zijn, kwamen nu eveneens in aanmerking. En er veranderde nog iets. "Eerst waren alleen patiënten donor bij wie hersendood was vastgesteld. Nu werden ook patiënten donor die – na bijvoorbeeld een ernstig ongeluk of een hersenbloeding – nog wel aantoonbare elektrische hersenactiviteit hebben, maar waarbij de prognose nul is. Zij zijn dus formeel nog niet hersendood. Maar ze overlijden wel doordat het hart en de bloedsomloop stoppen als de beademing wordt gestaakt omdat verder behandelen zinloos is." Door ook deze groep (eerst aangeduid als non-heartbeating en nu als donation after

circulatory death) toe te laten, steeg het aantal donaties aanzienlijk. Daarnaast heeft ook de ontwikkeling – sinds een jaar of acht – van de Ex-Vivo Long Perfusie-procedure voor extra donoren gezorgd. Longen die voorheen zouden worden afgekeurd, worden nu zodanig behandeld dat ze toch gebruikt kunnen worden.

Al deze ontwikkelingen – goede techniek, langere overleving, betere medicatie, meer donoren – hebben er voor gezorgd dat er landelijk nu jaarlijks zo'n 100 longtransplantaties plaatsvinden. Met een gemiddelde overlevingsduur van iets meer dan tien jaar. Dat Van der Bij constateert dat dat "ongetwijfeld nog beter kan", heeft veel te maken met die ene nog niet gestelde vraag.

HIJ STREEFDE ER ALTIJD NAAR  
DAT DE PATIËNT BESLOOT EN  
DAT HIJ ALS DOKTER ADVISEERDE

### Waardoor wordt het resultaat op lange termijn beperkt?

"In het begin was dat de chronische afstoting. Maar dat is al verbeterd door de komst van afweeronderdrukker tacrolimus. Nu zijn het de kwalijke effecten van de medicamenten die aan de orde komen. Overleving wordt daarmee nu beperkt door infecties en kanker. Toch is dat het niet alleen. *It takes two to tango*. Wij doen ons stinkende best om het allemaal goed te krijgen, maar de beperking zit soms ook bij de patiënt zelf. En dát is iets wat mij de laatste vijf tot tien jaar heel erg in de weg heeft gezeten. Kijk, mensen komen vanuit een slechte positie, worden getransplanteerd en het gaat goed. Je hebt weer lucht, kunt van alles. De eerste jaren pas je goed op. Dan treedt er een zeker achterover-leunen in. Onbewuste gemakzucht. Je hebt al eens een infectie gehad, laat dat de eerste keer behandelen en dat gaat goed. De tweede keer denk je: het gaat altijd goed, en je wacht te lang. Wij vragen mensen thuis hun longfunctie te meten. De eerste paar jaar doen ze dat, maar tussen het tweede en vijfde jaar – en dat gebeurt ons eigenlijk allemaal – zie je patiënten waarbij het urgentiegevoel ontbreekt. Ze nemen wel trouw hun pillen, poetsen twee keer daags hun tanden, maar verslonzen hun longfunctie. Ze meten niet consequent of doen niets als de waarden lager worden. Waardoor problemen te laat worden behandeld en de longfunctie niet meer verbetert. Het punt is dat je na transplantatie van één naar vier liter bent gegaan. Gaat daar iets af, dan voelt het nog steeds perfect. Alleen is de ellende dan al wel ingezet.







## De Dokter

### Vervolg: 'It takes two to tango'

Want ben je er op tijd bij, dan krijg je het meestal nog wel op de rit. Anders blijft het eraf. En als je dan weer terug duikelt naar één liter, wat heb je dan door onachtzaamheid toch veel levensjaren ingeleverd.

En dan denk ik: wáárom heb je nou niks gezegd." Dat – de diagnosetrouw – ziet hij nu wel als de bottleneck. Het is echt een van de overlevingsstrategieën, zegt hij. "Pas op je tellen."

#### Emotie

Er zijn veel patiënten die hem bijblijven, zegt Van der Bij. Met de meeste bouwde hij tijdens al die polikliniekbezoeken een heel goede band op. Dat vond hij ook het leukst, dat een transplantatietraject echt een 'gezamenlijk project' was van zorgverlener, patiënt en familie. Dat hij meer kon zijn dan alleen "een techneut die wat klokjes ging bijstellen".

Wat hij nooit zal vergeten, is de moeder met dat jongetje met taaislijmziekte. "Zes jaar oud. Ze kwamen voor het eerst op de poli en ik zei: 'Wat ik nou zo moeilijk vind, hij is nog maar zes en wij hebben in de aanbieding een gemiddelde overlevingsduur van tien jaar. Stel dat dat het is. Dan is het voor mij een drempel om een jongetje van zes maar zestien te helpen worden.' Ik vond dat lastig. Maar het mooie was dat we zo'n gesprek hadden waarin ik dat gewoon tegen die moeder kon zeggen, dat ik emotioneel ook een drempel had. Zij kwam uit de zorg en zei: 'Weet je, hij heeft nu met zijn ziekte zes waardeloze jaren gehad. Al krijgt hij er maar zes, dan heeft hij wel nog zes mooie jaren gekregen en daar ga ik voor.' Toen was ik direct bijgepraat. Dat vergeet je nooit meer." Het punt is, zegt hij, "je hebt zelf heel veel informatie te geven, maar wat krijg je er toch veel persoonlijke ontboezemingen en overpeinzingen voor terug. Dat is bijzonder." Hij kan er tientallen voorbeelden van geven.

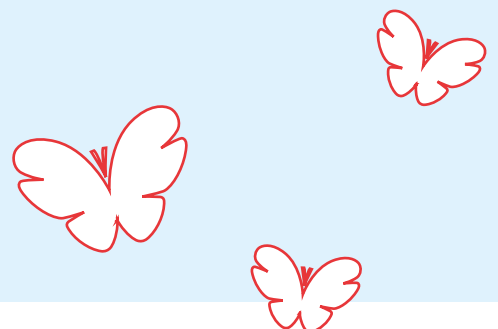


## Van het bestuur

# Landelijke informatiedag

Na een jaar uitstel, gaan we op 2 april 2022 weer een landelijke informatiedag organiseren in het UMC Utrecht. Zoals het er nu naar uitziet, wordt het dit keer een hybride evenement. Dat betekent dat we mensen in de zaal zullen verwelkomen én mensen vanuit huis via een livestream kunnen laten deelnemen. Vanwege Covid-19 mogen er (vooralsnog) maximaal 50 mensen fysiek aanwezig zijn in Utrecht, vandaar dit alternatief. Mochten de overheidsmaatregelen in de tussentijd veranderen, dan zullen we ons daar uiteraard aan aanpassen.

Het bestuur is volop bezig met de voorbereiding van het programma. Zodra alles rond is plaatsen we de informatie op [www.stichtingpulmonalehypertensie.nl](http://www.stichtingpulmonalehypertensie.nl).

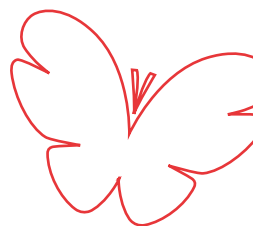




# Nieuw bestuurslid: Korrie de Koning

De stem van de patiënt is heel belangrijk en het bestuur van de stichting Pulmonale Hypertensie is bij uitstek een plek om die te vertegenwoordigen. Dat zegt Korrie de Koning uit Zierikzee, die ons bestuur sinds kort is komen versterken. “Ik ken voorzitter Louise en vanaf het moment dat zij de diagnose PH kreeg, ben ik als het ware meegegroeid in de ziekte. Ik heb gezien hoe klein de patiëntengroep is en hoeveel ervoor moet worden gedaan om meer bekendheid te krijgen. Want dat is belangrijk, vanwege het belang van vroegsignalering én vanwege erkenning voor de ziekte – voor de patiënten zelf en om meer geld los te krijgen voor onderzoek.” Korrie heeft ruim 45 jaar in de gezondheidszorg gewerkt, waarvan 30 jaar als manager in de thuiszorg. Nu ze met pensioen is, vindt ze het heel belangrijk om – naast haar hobby’s, fietsen en tuinieren – maatschappelijk betrokken te blijven. “Ik denk dat ik door mijn bestuurlijke ervaring en mijn kennis uit de zorg, iets kan bijdragen aan de patiëntenvereniging. Wat mijn rol precies gaat worden, dat gaan we nog ontdekken. Maar ik wil in ieder geval proberen of we het bestuur nog verder kunnen verbreden. Ik zie namelijk dat ze enorm veel doen. Kijk alleen al naar de webinars die in dit coronajaar zijn georganiseerd. Of naar de goede contacten met specialisten en medici en hoeveel ze bereiken. En ik vind het knap hoe ze de doelgroep blijven betrekken. Tegelijk is het bestuur ook kwetsbaar, het is een kleine groep die veel werk verzet. Nu ik alle tijd en ruimte heb, wil ik daar graag iets in betekenen.”

*Als bestuur hebben we de afgelopen maanden ook afscheid moeten nemen van onze bestuursleden Rob Brehler en Femmy Anne Sniijders. Beiden hebben om persoonlijke redenen hun werkzaamheden moeten stoppen. We bedanken ze voor hun bijdrage en inzet en wensen hen alle goeds!*





# Penvrienden

*Hi Caitlen,*

Hoe gaat het met je en hoe bevalt het je in jullie nieuwe woning?

Met mij gaat het momenteel helaas wat minder. Ik merkte sinds de zomer al dat mijn conditie achteruit ging en ik heel erg moe was. Ik dacht dat dit lag aan de verhuizing, maar het gevoel zat mij toch niet lekker. Vlak voor de verhuizing heb ik nog even een nachtje doorgebracht op de eerste harthulp vanwege een ernstig kalium tekort. Ik dacht dat als mijn kalium dan weer op orde was, ik mij ook beter zou voelen. Helaas was dit niet zo. In overleg met mijn longarts is er toen een hartkatheterisatie ingepland. Waar ik bang voor was, werd bevestigd. Mijn lichaam gaat weer achteruit. Niet heel ernstig, maar ik heb er toch last van. Daarom word ik in december geopereerd voor de onderhuidse Remodulin-pomp. Ik ben wel een beetje bang voor deze operatie, maar verwacht ook dat het medicijn mij weer vooruit brengt. Momenteel merk ik namelijk dat mijn lichaam een beetje in de overlevingsmodus staat en daar wil ik weer uit.

Vlak voordat ik de operatie heb, ga ik wel nog even een weekendje naar Duitsland voor de kerstmarkt. Tenminste als corona dat toelaat, blijft altijd spannend. Zelf merk ik dat, hoe slecht ik mij ook voel, ik mij hierdoor niet laat tegen houden om dit soort dingen te doen. Heb jij dat ook?

Vrienden en mensen om mij heen vragen mij ook regelmatig wat ik heb moeten inleveren sinds ik ziek ben. Of beter gezegd: wat kan je niet meer? Ik moet hier altijd heel hard over nadenken, want zelf vind ik namelijk dat ik alles kan. Ik heb sommige dingen wel aangepast zodat ik het kan blijven doen. Zo heb ik in plaats van een gewone fiets een elektrische fiets. En als ik ergens ben waar ik moet traplopen, kijk ik

altijd even of er een lift is. Zo spaar ik namelijk mijn energie voor weer andere dingen. Ook ben ik wel iemand die graag wil bewijzen dat ik iets wel kan, als anderen zeggen dat ik dit niet kan. Zo was ik in 2016 begonnen aan een opleiding tot doktersassistente. Veel mensen om mij heen zeiden dat ik dit zou halen, omdat het veel tijd en energie kost. Maar ik heb netjes in 2019 mijn diploma gehaald! Als je iets graag wil, dan gaat het je vanzelf lukken ben ik van mening. Hoe denk jij hierover?

De wintermaanden staan weer voor de deur en ik vind dit altijd een dingetje. Ik ben altijd een stuk vermoeider en sneller buiten adem in deze maanden. Ook chronisch verkouden – altijd top tijdens corona... Maar ook veel last van bloedneuzen door de droge lucht. Ik heb nu voor het eerst een luchtbevochtiger gekocht. Kijken of mij dit gaat helpen om deze maanden wat beter door te komen. Heb jij ook altijd last van deze maanden?

Hopelijk gaat met jou alles goed en kom je komende maanden ook een beetje goed door.

*Groetjes  
Manouk*







## Penvrienden

*Hoi Manouk,*

Met mij gaat alles redelijk. Het nieuwe huis bevalt absoluut! Het is heerlijk om wat meer ruimte te hebben en niet continu meer op elkaars lip te zitten. Qua gezondheid is ook niet alles koek en ei bij mij. Heb eind september, begin oktober een longontsteking gehad of iets wat er op lijkt. En betaal geloof ik nog steeds de boete daarvoor. Veel licht in mijn hoofd, snel moe, hartklopping etc. Gelukkig kan ik snel langs bij de artsen om dubbel te checken dat het niks ernstigs is.

Wat vervelend om te horen dat heb bij jou ook echt niet goed gaat. Gelukkig kan je in december geholpen worden en ondanks dat het niet is waar je op hoopt, hoop ik dan weer dat het je wel verlichting gaat brengen. Leuk, de kerstmarkt! Ik ga ook, maar dan in Wenen. En inderdaad alleen als corona het toe laat!

In dit nummer gaat het vooral over hoe PH je leven niet hoeft te belemmeren. Ik sta over het algemeen vrij positief in het leven. Rond deze tijd van het jaar is dat wat minder, maar ik doe er alles aan om mij niet te laten belemmeren door de donkere wolken in mijn hoofd.

Zo speelde ik een paar weken geleden mijn eerste hockeywedstrijd sinds jaren! Ik was gestopt omdat het eigenlijk niet kan met de bloedverdunners. Maar ja, 12 jaar aan hockey haal je er niet zomaar uit. Ik heb een gezellig G-team (geestelijke gehandicapt) gevonden in Lochem. De eerste wedstrijd vond ik wel weer spannend, want kan ik het nog wel? Maar het lukte gewoon goed. Op een gegeven moment gaf mijn horloge een hartslag van 190 aan (sorry dokters) en voelde ik het bloed in mijn oren. Dat was wel even een teken om te stoppen. Maar het was heel fijn dat het weer eens lukte. We wonnen overigens met 10-6

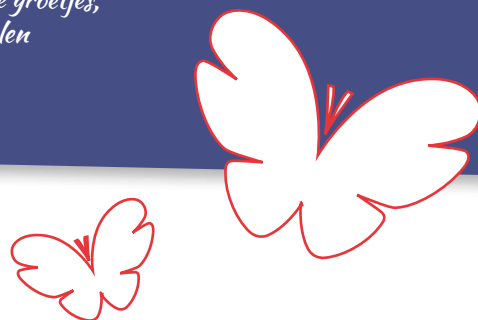


en ik heb (nog) niet gescoord.

'Als je iets graag wil, dan gaat het lukken', vind ik een mooie quote uit jouw brief. Ik had een vriendinnetje (helaas veel te vroeg overleden) die altijd zei 'gaat niet bestaat niet' en volgens dat motto probeer ik nu ook te leven. Ik doe de dingen die ik wil doen, maar wel op mijn manier. Wandelen met de hond in het bos is een hobby van mij. Maar naar het bos lopen is al 10 minuten en dan ook nog daar rond lopen. Dus nu heb ik mijn hond geleerd dat hij in de fietsmand voorop zit en dat we samen de Holterberg op fietsen om daar rond te lopen.

Hopelijk kunnen we allebei naar de kerstmarkt. Ik wens je in ieder geval een fijne kerst toe! En hopelijk voel jij je in het nieuwe jaar een stuk beter.

*Lieve groetjes,  
Caitlen*





Geef de pen door aan...

# Tijmen

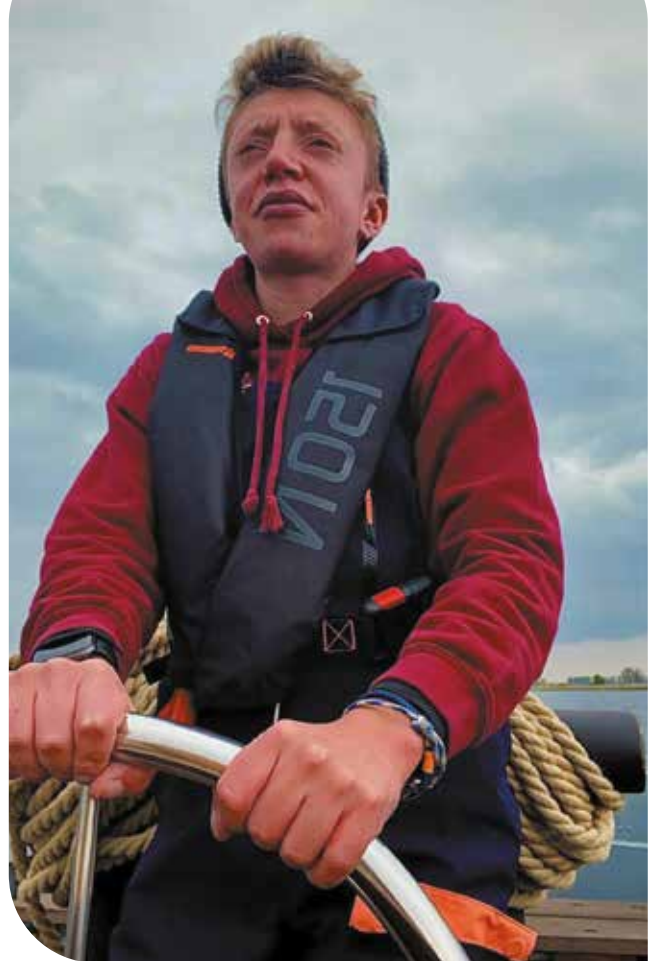
## Johannes Besselink

**Tijmen (23) woont in Zandvoort, werd geboren met PH, maar is desondanks vooral druk met leven.**

"Al 23 jaar leef ik met PH en eerlijk is eerlijk, dat is al 23 jaar, dag in, dag uit, een uitdaging. Maar uitdagingen moet je nooit uit de weg gaan hè. Van elke dag moet je iets proberen te maken, ook al heb je zo af en toe een 'baaldag'. Dat mag en is helemaal niet gek. Je kunt echt niet elke dag enorm je best doen om er iets van te maken. Want deze ziekte is natuurlijk geen feest, het is gewoon ronduit klote. Laten we daar maar duidelijk over zijn. Dat neemt natuurlijk niét weg dat je ook voor een groot deel kan deelnemen aan dit mooie leven. Soms zijn daar wat aanpassingen voor nodig. Zelf rijd ik bijvoorbeeld al 17 jaar op een Segway. Door mijn PH kan ik namelijk maar zo'n 4 à 500 meter lopen, dus voor mij is die Segway een geweldige uitvinding voor alle andere afstanden. En soms heb ik natuurlijk ook even behoefte aan een handje erbij van mijn omgeving, om extra te kunnen genieten van de dingen die ik doe. Want ondanks deze ziekte kan ik nog zóveel doen!

Zo ben ik leider bij de scouting. Dat betekent dat ik elke zaterdag samen met een paar vrienden – namens een scouting-vereniging – kinderen vermaak op het water. Met leuke spelletjes en andere activiteiten. En met elke zomer een zomerkamp, ergens in Nederland. Dan moeten we twee weken intensief aan de bak, met mega veel gezelligheid, weinig slaap en al die tijd in een tentje. Oké, of het bevorderlijk is voor mijn lichaam weet ik niet, maar in deze twee weken staat extra-genieten-van-het-leven op plek nummer 1.

Daarnaast ben ik ongeveer drie dagen in de week vrijwilliger in het Zandvoorts Museum. Ik draai baliediensten, help bij het organiseren van activiteiten en doe samen met mijn collega een aantal marketingdingen. Afgelopen zomer was ik bijvoorbeeld heel druk met de Formule 1. We hadden een tentoonstelling over een oud Formule 1-coureur en daar kwamen mega veel mensen op



af, wat ongeloofelijk leuk was om mee te maken. Net zo leuk als de 1e vrije training van die grand prix, waar ik bij mocht zijn. Wat een enorme happening!

Natuurlijk houd ik ook erg van avondjes uit. Wie niet? Vroeger was ik erg van het uitgaan in de clubs. Maar hoe ouder ik word, hoe fijner en gezelliger ik het vind om gewoon een avondje met vrienden te zijn en rustig te genieten van een hapje eten, lekker ergens een drankje drinken en mooie gesprekken voeren over het leven en onze ervaringen. Er zijn tijden dat ik wekelijks wel een keer uit eten ga.

En dan heb ik dus ook nog die PH. Daarvoor gebruik ik een aantal pillen en heb ik het Remodulin-pompje. Dat betekent dat ik de naald (die nu in de bovenkant van mijn arm zit) eens in de vier weken moet wisselen. Na zo'n wissel ben ik dan een week lang uit de running door de pijn die 'n nieuwe naald veroorzaakt. Dus wat dat betreft ben ik erg gefocust op het vieren van het leven en in een korte periode zoveel mogelijk doen. Wát ik doe deel ik graag op online platformen. Ik wil anderen graag inspireren met mijn teksten en foto's en laten zien hoe het leven ook kan zijn – dat niet alles is wat het lijkt en dat het niet altijd hosanna is. Ik deel graag het eerlijke verhaal op bijvoorbeeld Instagram (@t.Besselink) of soms ook Facebook. Deze tekst in Papillon past daar ook bij. Ik denk dat een eerlijk verhaal – zoals dat van mij met PH – veel interessanter is dan doen alsof alles goed is. Voor mij is dat in ieder geval een *no-go*.

