

Papillon

19e jaargang • nummer 1 • Maart 2022



**Wat als je (als) kind de
diagnose PH krijgt**

Jongeren en (hun) ouders vertellen

www.stichtingpulmonalehypertensie.nl



STICHTING
Pulmonale Hypertensie

Inhoud

Persoonlijk

'Het expertisecentrum voor kinderen met PH
mág niét verdwijnen'

Bob Besselink over het PH-team uit Groningen 6

'Lot heeft het vermogen om te genieten
van hele kleine dingen'

Lot (17) en haar moeder Pauline over leven met PH 10



'Alex haalt alles uit het leven, zelfs wat er niet in zit'

Alexander en diens moeder Ineke over opgroeien met PH 14

Jongeren en PH



'Je krijgt er een taak bij in je leven'

Chantal Kuijsten (22) werd in één klap volwassen 4

'Door wat ik heb, is mijn kijk op andere mensen veranderd'

Angela Dideriksen (21) vertelt hoe 8

Penvrienden 12

Van het bestuur

Hybride Informatiedag 11 juni 2022 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

19e jaargang, nummer 1, maart 2022

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


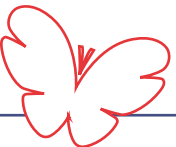
Vormgeving: Mediabureau MEO, Alkmaar

Drukkerij: MEO, Alkmaar

Kopij: deadline 4 april 2022




STICHTING
Pulmonale Hypertensie



LIKE A SMALL BOAT
ON THE OCEAN
SENDING BIG WAVES
INTO MOTION
LIKE HOW A SINGLE WORD
CAN MAKE A HEART OPEN
WE MIGHT ONLY HAVE ONE MATCH
BUT WE CAN MAKE AN EXPLOSION

RACHEL PLATTEN



ZOALS EEN KLEINE BOOT
OP EEN OCEAAN
GROTE GOLVEN
IN BEWEGING ZET
ZOALS EEN ENKEL WOORD
EEN HART KAN OPENEN
WE HEBBEN MISSCHIEF MAAR 1 LUCIFER
MAAR WE KUNNEN EEN GROTE EXPLOESIE VEROOZAKEN

Als ik aan het werk ben voor de stichting heb ik de tekst van Rachel Platten eigenlijk altijd in mijn achterhoofd. Met een klein bestuur vertegenwoordigen we een relatief kleine groep, dan komt het aan op geloven dat je een verschil kunt maken en er ook naar handelen.

Zoals jullie misschien hebben gehoord heeft het ministerie van VWS besloten dat er over twee jaar enkele expertisecentra op het gebied van aangeboren hartaandoeningen geen hartchirurgische ingrepen meer mogen uitvoeren bij kinderen. Dit heeft niets met de huidige kwaliteit te maken, maar met de toekomst. Als je de zorg centreert in twee of drie centra, kunnen de chirurgen meer ingrepen per persoon doen en krijgen ze daardoor meer kennis en kunde.

Klinkt op zich logisch. Helaas betekent dat voor de kinderen met PH dat het landelijke expertisecentrum in het UMC Groningen geen hartkatheterisaties, geen longtransplantaties en geen andere chirurgische ingrepen die soms nodig zijn, meer mag uitvoeren. Dat zou een achteruitgang in de zorg betekenen voor alle kinderen met PH. Dit kan niet gebeuren zonder dat men weet van het bestaan van en de gevolgen voor deze patiëntengroep! Achter de schermen wordt en is hier hard aan gewerkt door het bestuur, met in ons achterhoofd dat 'kleine bootjes grote golven kunnen veroorzaken'. Als deze Papillon uitkomt is er waarschijnlijk meer duidelijkheid, ik hoop op de juiste keuze.

In deze Papillon vertelt Bob Besselink, als ervaringsdeskundige, waarom het bestaan van het landelijk expertisecentrum voor kinderen met PH zo belangrijk is. Andere jongeren en hun ouders vertellen welke impact het heeft als je (als) kind de diagnose PH krijgt. Hoe is het om op jonge leeftijd geconfronteerd te worden met PH? Hoe beïnvloedt dat je leven en sta je er anders in dan wanneer je niet ziek was geweest? Lastige vragen, maar mooi om te zien hoe de jongeren – en hun ouders – er over praten.

Ik wens jullie een prachtig voorjaar met veel zonnige dagen en ik hoop dat iedereen daar ook weer op een veilige manier van kan, en mag genieten met familie en vrienden!

Groeten,

Louise Bouman



‘Je krijgt er een taak bij in je leven’

Als je vijftien bent en je krijgt een ziekte als pulmonale hypertensie, dan heeft dat grote impact. Op jezelf en op hoe je omgeving met je omgaat. Dat geldt ook voor Chantal Kuijsten (22) uit Hank. Meeleven is fijn, zegt ze. “Maar daarin blijven hangen is niet wat ik altijd nodig heb.”



Ze was al-tijd buiten. Zo’n kind dat je aan het eind van de dag naar binnen moet sleuren. Een beetje een jongens-meisje, zegt ze zelf. Bomen klimmen, voetballen en met gescheurde kleren of onder de modder thuiskomen. Ze was ook dat meisje dat altijd achteraan liep en dan hoorde dat ze een schop onder de kont moest hebben en doorlopen. Tot dat ergens rond haar vijftiende echt niet meer lukte. Met de jaarlijkse kerstloop was het al na twintig meter op en moest Chantal ondersteund door haar vader en opa opgeven. Eerst dachten de dokters aan Pfeiffer, maar toen dat te lang duurde, werd ze doorgestuurd naar het ziekenhuis in Breda waar een hartuisje werd ontdekt. Nog dezelfde avond ging ze door naar het Erasmus in Rotterdam en de volgende dag lag ze in het UMCG. Met pulmonale hypertensie. Waarschijnlijk hangt dit samen met het Small patella syndroom dat ze heeft, een aandoening aan de botten en spieren van de benen en het bekken, die soms gepaard gaat met een hoge bloeddruk in de longslagaders.

Een week na het krijgen van de diagnose zou Chantal op schoolkamp. Dat dat nu niet doorging, was niet leuk. Net als dat haar hele ziek zijn al niet leuk was. Toen de dokters echter zeiden dat ze na alle kampactiviteiten zeer waarschijnlijk dood in haar tent had gelegen, schrok ze. Enorm. Twee keer in haar leven is ze heel bang geweest. Dit was de eerste.

Volwassen

In het jaar dat ze zo ziek in het UMCG lag, zat Chantal in de derde klas van de praktijkschool. Ze deed houtbewerking en had meubelmaker worden als grote droom. Ze genoot van het leven en echt pubergedrag zat er nog niet in. Door wat haar overkwam, werd ze in één klap volwassen. Ze ziet het zelf, nu ze als 22-jarige terugkijkt en ze hoort het van anderen. “Je moet wel, je krijgt er een taak bij in je leven. Met al die regels en die medicijnen die je móet innemen.” In het begin was dat lastig. Want door de pomp die ze meteen kreeg, ging het best goed met haar en bleef ze zoveel mogelijk doen wat ze nog kon. Dus wel naar buiten en dan niet voetballen, maar wel boomklimmen of steppen. En in plaats van slootje springen, met een schepnetje golfballetjes uit de sloot vissen. De wekker die haar steeds herinnerde aan haar medicijnen, liet ze dan voorbij gaan. Maar dan kwam haar moeder al aanfietsen. “Chantal, je moet je medicijnen innemen!” Best vervelend soms. Vooral dat ‘moeten’. Tot het erin sloop en ze accepteerde dat het inderdaad gewoon moest.

‘PAPA IS EEN BEETJE EEN SOFTIE’

Wie als kind ziek wordt, groeit anders op dan een gezond kind. Of je dat nu wilt of niet. Want ben je het niet zelf, dan is het wel je omgeving die je continu aan je ziekte herinnert. Al went ook dat. Dat wil zeggen,



sommige dingen wennen, andere niet. Dat Chantal een Wajong-uitkering heeft, is iets wat niet went. "Ik ben afgeschreven, om het zo te zeggen. Dat voelt echt zo. Ik vind dat ik moet werken, maar ik zit stil, lig te slapen en krijg geld. Veel mensen vragen ook: waarom doe je niks? Maar ik wil wél werken. Er zijn mensen die niet willen werken en ik ben bang dat er ook zo naar mij wordt gekeken." Net zoals ze ook vaak rare bliken krijgt als ze ergens in haar rolstoel of scootmobiel aankomt en uitstapt als ze bijvoorbeeld naar de wc moet. "Mensen zeggen niks, maar je ziet ze denken." Had ze daar in het begin veel moeite mee, nu heeft ze er "schijt aan". Het is ongetwijfeld haar moeder die haar heeft geholpen om zo'n houding te kunnen aannemen. Van zichzelf is Chantal namelijk iemand die zich snel druk maakt over dingen. Of nou ja, eigenlijk is ze heel positief ingesteld, maar soms ook behoorlijk onzeker. "Mama helpt mij daar heel erg in." Ze praten veel. En als het nodig is, zegt haar moeder ook gewoon: 'Stel je niet aan. Kop op, je kan het.' Mama is een beetje de harde, zegt Chantal. "Ze is meer van de support." Haar opa (ze heeft een hele nauwe band met opa en oma van moederskant) is net zo. Daarin verschillen ze met haar vader en oma. "Papa – en oma ook hoor – is een beetje de softie, zoals ik het altijd noem. Zo van: 'Oeh, zou je dat wel doen?' of 'Dat komt wel goed.' Ze noemt ze beschermender en heel meelevend. "Mama heeft me al meer losgelaten. Al is dat bij papa en oma door de jaren heen gelukkig ook wel verbeterd." Want eigenlijk heeft ze liever dat wat haar moeder doet. Meelevend en zorgzaam zijn. En dan zeggen: 'Nu is het klaar en weer verder'. "Papa en oma blijven er wat langer in hangen, maar dat is niet wat ik altijd nodig heb."

Dromen van simpele dingen

Was ze niet ziek geweest, dan had haar leven er vast anders uitgezien, denkt Chantal. Dan was ze minder op zichzelf geweest, had ze meer vrijheid gehad en haar meubelmakers-droom kunnen najagen. Ze is ook echt wel jaloers geweest op mensen die alles gewoon kunnen. Zo ging ze nooit zwemmen, maar toen het niet mocht, wilde ze juist. Net als werken. Of lopen. Of fietsen. Zomaar even weggaan zonder allerlei geregel. Simpele dingen, zegt ze. Nu ze al zes jaar ziek is en twee jaar op de longtransplantatielijst staat, kan ze het ook wel wat relativeren. Straks, denkt ze dan, als ze misschien nieuwe longen heeft, misschien kan het dan wel weer. Tegelijk zit ze nu wel in een heel onzekere tijd, waarin ze veel piekert en van elk telefoontje in de avond schrikt. Zouden er nieuwe longen...? Want op dit moment gaat het niet zo goed met Chantal. Ze is nog steeds aan het bijkomen van wat haar in december overkwam. Er zat een bacterie in haar bloed, waardoor haar infuuslijn

verwijderd moest worden en een nieuwe gezet. Daarbij werd een adertje geraakt dat lang bleef bloeden. Omdat stelpen niet lukte, kreeg ze een adrenalinespuit. Dat stopte het bloeden, maar Chantal ging onderuit. Lage saturatie, hoge hartslag. Nu kent ze de angst om dood te gaan helaas al langer. Als haar pomp afgaat bijvoorbeeld en ze denkt dat het dan wel héél dichtbij komt. Maar die adrenalinespuit, dát was wel het bangste moment sinds die keer in het begin.

Gelukkig is er dan steeds weer haar moeder. En ze is er zelf. Want ondanks alle slechte dagen blijft ze toch heel positief ingesteld. Ooit, zegt ze dan tegen zichzelf, "komen er nieuwe longen voor je en die zijn zó perfect dat je weer een soort van normaal leven kunt oppakken. Dat je gewoon kunt zeggen: nou mam, we rijden naar – weet ik veel – naar het tuincentrum." Of naar Texel. Sowieso. Texel is háár eiland. Zodra het kan, gaat ze daar een héle lange strandwandeling maken. Met haar hondje Dribbel, die ze dan de zee in probeert te lokken, om er zelf achteraan te gaan en samen te spelen. Zonder meteen buiten adem te zijn.



Bob Besselink over de impact van het PH-team uit Groningen

‘Het expertisecentrum voor kinderen met PH mag niet verdwijnen’

Jaarlijks behandelt het Landelijk Expertisecentrum voor PH op de kinderleeftijd van het Beatrix Kinderziekenhuis in het UMCG zo’n 100 kinderen. Ieder jaar komen er ongeveer vijf bij. Daarnaast ziet het team nog een grote groep kinderen die een vorm van voorbijgaande PH heeft. Ondanks de relatief lage aantallen, is de impact van dit team groot. Op de levens van de kinderen en dat van hun ouders.

Bob Besselink schiet vol en kijkt even weg van de camera. Hij zit thuis in Zandvoort, op de onderste treden van de trap – de keukentafel is bezet door thuiswerkende huisgenoten. Hij vertelt via Facetime. Bob heeft het over zijn zoon Tijmen (24) en over Rolf Berger, hoogleraar kindercardiologie in het UMCG. En dan vooral over de relatie tussen die twee. Vier handen op één buik, zoals hij het omschrijft. “We hebben situaties meegemaakt waarbij Rolf mij van de afdeling bonjourde en volledig voor Tijmen ging. Hij heeft hem bij de levenden gehouden. Niet één keer. Wel drie keer. De bezieling die ik op die momenten zag...”

Voorgenomen sluiting kindercardiologie UMCG

Bob wil graag vertellen over zijn ervaring met het Landelijk Expertisecentrum. Elk kind waarbij pulmonale hypertensie wordt vermoed, wordt ernaar verwezen. Hier wordt de definitieve diagnose gesteld, de medicatie opgestart en de behandeling – vaak in samenwerking met een ziekenhuis in de buurt van het kind – vervolgd. Vlak voor kerst besloot Hugo de Jonge, de toenmalige minister van VWS, de kindercardiologie in ons land te concentreren op twee plekken (Rotterdam en Utrecht). Sindsdien is er grote onrust ontstaan onder ouders, kinderen en behandelaren. Het besluit zou namelijk betekenen dat de umc’s in Amsterdam, Leiden en Groningen over twee jaar geen hartoperaties, longtransplantaties of hartkatheterisaties bij kinderen meer mogen uitvoeren. Dat concentratie van zorg nodig is, daarover zijn betrokkenen het eens. Maar als de Tweede Kamer akkoord gaat met dit voorgenomen



besluit, dan heeft dat grote gevolgen voor kinderen met pulmonale arteriële hypertensie. “Sluiting van het kindercardiocentrum in Groningen zou een ramp betekenen voor deze kinderen”, zegt kindercardioloog Rolf Berger. “Zonder hartkatheterisaties, hartchirurgie en longtransplantatie is er geen expertisecentrum voor kinderen met PH.” Terwijl juist die bundeling van alle kennis en expertise heeft geleid tot aantoonbare verbetering van de behandeling van PAH op de kinderleeftijd. Wanneer dat zou verdwijnen, verliest Nederland niet alleen zijn wereldwijde voorbeeldfunctie, zegt Rolf Berger. Hij vraagt zich vooral af waar de kinderen met PH dan naar toe moeten. Een vraag waar,



wat Bob Besselink betreft, geen bevredigend antwoord op is. “Het expertisecentrum voor kinderen met PH mag níet verdwijnen”, zegt Bob. “Natuurlijk kun je kennis overdragen, maar Rolf Berger en zijn team doen veel meer. Hij is bij de basis geweest. Bij wat ik de oerknal noem. En dat brengt hij over op de mensen om hem heen. Hun kennis staat ook niet in boeken, die zit in hun hoofd. Vergelijk het met topmannen in het bedrijfsleven. De grootste CEO’s op deze aarde komen uit de klei. Natuurlijk kan iemand zich ergens inkopen. Maar die wordt nóóit de eigenaar van iets, nóóit de voortrekker. Dat word je pas als je vanuit de basis begint, vanuit die oerknal. En dát heeft Rolf Berger gedaan. Zijn kennis en vooral zijn *being* mag niet verloren gaan. Hier hebben ook andere kinderen recht op.”

De eerste keer dat Bob en zijn vrouw Louise 23 jaar geleden met Tijmen naar Rolf Berger gingen, weet hij nog goed. Ze waren behoorlijk radeloos. De eerste weken na de diagnose, wisten ze niet beter dan dat Tijmen de enige was met PH. Er was in die tijd nog vrij weinig bekend. “Het ziekenhuis waar wij waren bedacht van alles en deed van alles, maar het kwam er kort door de bocht op neer dat ze zeiden: ‘Het is heel vervelend, hij doet het nog twee jaar en veel succes.’ We hebben toen zelf de hele wereld afgezocht naar kennis en daarmee gingen we naar Rolf.” Die zat toen nog in het Erasmus en ze hadden zijn naam door toeval gehoord. “De betrokkenheid die hij vanaf dag één heeft getoond, hadden we daarvoor nog nooit ervaren. Hij heeft Tijmen als baby omarmd, is er bovenop gedoken en heeft hem achttien jaar niet meer losgelaten. We konden dag en nacht bellen, al onze vragen stellen, zelf met studies en ideeën aankomen. Rolf heeft altijd geluisterd, gereageerd en ons daarin serieus genomen. We waren als ouder gesprekspartner en dat is zó belangrijk.” Bob vertelt dat hij eens “een goedje uit Slovenië” vond, toen het een keer niet goed ging met Tijmen en er “redelijke paniek” was. “Ik ben er mee naar Rolf gegaan en vertelde dat ik dit wel wilde proberen. Hij kende het niet, stond er medisch gezien niet achter, maar zei ook dat hij geen alternatief had. Hij had kunnen zeggen: ‘Niet doen’, maar hij stond achter onze beslissing. En dát is wie Rolf Berger is. Iemand die alle paden met je bewandelt en soms ook de zijwegen. Een vertrouwenspersoon, die precies weet hoe je met ouders van een ziek kind om moet gaan. En iemand die gaat voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor het kind. Maar het allerbelangrijkst is dat hij in het Beatrix Kinderziekenhuis in al die jaren een team om zich heen heeft verzameld dat precies zo is – heel deskundig, multidisciplinair en bestendig. Met niet alleen Marc Roofthoofthoof en Theresia Kazemier,

maar ook met een kinderlongarts, kinderfysiotherapeut, diëtist, kinderpsycholoog, maatschappelijk werk en een educatieve dienst. Ieder met zijn of haar specifieke deskundigheid en ervaring met kinder-PH. En precies dat maakt het een Expertisecentrum.”

De gedachte dat dit team zou moeten stoppen, emotioneert Bob. Tijmen is er al zes jaar weg, maar de betrokkenheid en bezieling van het team uit Groningen voelt hij nog steeds. En dat gevoel gunt hij alle kinderen met PH én hun ouders.

Dit zeggen patiënten en hun ouders over het Landelijk Expertisecentrum voor PH op de kindereleeftijd


 **Ineke, moeder van Alexander (33):**

“Alexander lag in het begin veertien dagen in het UMCG. Dat zijn dagen dat je helemaal wordt geleefd. Maar daar was toen dokter Berger, die verschrikkelijk goed is geweest in de opvang en het doseren van de informatie. Hij zei bijvoorbeeld op een gegeven moment dat hij de verzekering had gebeld en dat ze akkoord gingen met het vergoeden van de medicatie. Zelf had ik daar nog nóóit aan gedacht. Maar als ze het níet zouden vergoeden, zou Alexander doodgaan... Dat hij dat pas achteraf zei, was zo tactvol.”

 **Chantal Kuijsten (22):**

“Ik zou het heel stom vinden als Groningen dicht moet. Ik had dokter Berger, dokter Roofthoofthoof en Theresia. Zij zijn heel belangrijk voor de kinderen, ze zijn er voor ze. Kinderen zijn nog een soort van zorgeloos en kunnen niet alle consequenties overzien. Zij merken het aan je als je niet lekker in je vel zit en ze ondersteunen je daarbij. Je moet er ver voor rijden, maar je weet gewoon dat je daar de goede zorg krijgt en dat is superfijn!”

Pauline, moeder van Lot (17):

“Het zou een ramp zijn als het kinderhartcentrum uit Groningen weg zou moeten. Want de mensen die daar nu een supergoed team vormen rond PH, die al jaren geweldig op elkaar inspelen en alle kennis delen, zouden dan ook wegvallen. Dat zou echt heel erg zijn. Het is niet alleen de kennis die er is, maar ook het kunnen meevoelen hoe het is om PH te hebben. De hele zorg eromheen – de verpleegkundigen die weten wat PH is, degenen die een ECG en hartecho maken en weten wat het is. In een ander ziekenhuis zullen ze best stuk voor stuk hun vak verstaan, maar het zou heel lang duren voor een soortgelijk team ergens anders weer is opgebouwd. Wat dat betreft ben ik blij dat mijn dochter bijna achttien wordt. Je wilt niet verhuizen naar een team waar niet die expertise zit.” 





‘Door wat ik heb, is mijn kijk op andere mensen veranderd’

Angela Dideriksen is niet de eerste jongere die zegt dat haar ziekte haar snel volwassen heeft gemaakt. Ze merkt het als ze met leeftijdsgenoten is. “Ik kijk soms misschien naar het leven alsof ik wat ouder ben.”

Het is geen bewuste keuze, het gaat vanzelf. Want de boodschap dat je ziek bent, krijg je gewoon recht in je gezicht, zegt Angela (21). “Het is niet netjes verpakt in een pakketje, maar komt precies zoals het is. En dan moet je doorbijten.” Dat deed en doet ze. Haar ziek zijn heeft vooral gemaakt dat ze anders naar het leven is gaan kijken, dat ze meer bezig is met de vraag hoe je met je leven om moet gaan. Voor haar betekent dat zoveel mogelijk plezier hebben en tegelijkertijd verstandig zijn. “Beseffen dat het niet alleen draait om grapjes en grolletjes”, zegt ze. “Je moet ook serieus met je leven bezig zijn. Je weet nooit hoe lang of hoe kort het is.”

‘IK DACHT DAT IK ANDERS WAS EN
BEGON ME AF TE SLUITEN’

Ze was net zestien toen ze de diagnose PAH kreeg. Na jaren van doktersbezoeken, bleek bij een hartkatheterisatie dat ze een aangeboren hartafwijking heeft. Ze heeft het Eisenmengersyndroom (door verhoogde druk in de rechterhartkamer, komt zuurstofarm bloed vanuit de rechterharthelft in de grote bloedsomloop terecht, waardoor het lichaam minder zuurstof krijgt). Vanaf haar dertiende had ze klachten. Snel buiten adem, een hele blanke huid en totaal geen energie. Heel bizar voor iemand van die leeftijd, zegt ze. “Ik dacht dat ik anders was en begon me af te sluiten.” Vooral voor de mensen die net wat verder van haar af stonden dan écht goede vrienden. “Als mensen me mee vroegen om leuke dingen te doen, wilde ik nooit mee. Ik wist dan al dat ik het niet kon volhouden en wilde niet dat ze door mij minder plezier zouden hebben.” Het was

alleen niet wat ze zéi. “Ik zei steeds dat ik te druk was, geen tijd had of geen zin, want toen wist ik nog niet wat ik had. Ik wilde niet dat mensen er zelf een verhaal van gingen maken.” Dat ze op een gegeven moment niet meer gevraagd werd, vond ze jammer, maar ze snapte het ook.

Thuis hoorde Angela van haar ouders – ze is enig kind – dat ze lui was, altijd maar op bed lag en iets aan haar conditie moest doen. Ze moest meer bewegen, meer sporten. Dus stond ze op een gegeven moment elke dag vroeg op om te fitnesssen. Het hielp niet. Zelf was ze ervan overtuigd dat er iets lichamelijks aan de hand was, dat het niét in haar hoofd zat. “Maar als er na tweeënhalft jaar ziekenhuis-in-ziekenhuis-uit niets wordt gevonden ...” Het maakte haar verdrietig en ze voelde zich ongehoord.

Met de diagnose kwam de omslag. Angela was zich bewust van de ernst, maar tegelijk ook heel optimistisch. Ze was blij met de medicatie die ze kreeg via een Hickman-catheter, waardoor haar energieniveau omhoog ging. Haar ouders raakten echter in een dip, hadden last van een schuldgevoel. “Ik heb ze echt omhoog moeten krikken en heb gezegd: ‘Het is zoals het is gegaan. Er is medicatie en we maken er het beste van.’ Toch hebben ze er heel lang mee gezeten dat ze anders hadden gereageerd als ze het eerder hadden geweten.” Angela neemt ze niks kwalijk. Natuurlijk heeft ze wel eens gezegd: ‘Hadden jullie me maar gesteund.’ Maar ze snapt heel goed dat haar ouders dachten dat er niks mis zou zijn. “Dat verwacht je ook helemaal niet.”

School

Waar het op de havo vooral tijdens de gymles nog een drama was – “Ik moest blijven proberen en deed dat dan ook, tot ik een aantal keren een paniekaanval kreeg waar iedereen zo van schrok dat ik vervangende opdrachten





kreeg” – werd het beter op het mbo. Het hebben van een diagnose, maakte een verschil; op de eerste schooldag kon ze vertellen wat er aan de hand was. Ze vond niet dat klasgenoten rekening met haar hoefden te houden. Wel vroeg ze of één of twee mensen bij haar wilden zijn voor als er iets zou misgaan. Bijna iedereen wilde. En dat school meedacht, naar oplossingen zocht als het nodig was en ze alleen hulp kreeg als ze erom vroeg, was fijn. “Ik heb me nooit anders gevoeld dan mijn klasgenoten.”

Bedachtzaam

Angela praat heel afgewogen. Volwassen, inderdaad. Veel vragen beantwoordt ze met ja en nee. Of ze last had van zelfmedelijden bijvoorbeeld, wanneer ze op school niet mee kon doen met iets. Ja, vervelend. Maar ach, werd er een alternatief bedacht, dan vond ze het ook weer goed. En accepteren dat ze PAH heeft? “Nee, nooit 100%.”

Het is immers geen fijne gedachte dat ze ziek is. Ze is ook echt bóós geweest op de dokters. Hadden ze haar hartafwijking eerder gezien, dan was dit wellicht niet gebeurd. Toch moet je zo’n fout op een gegeven moment accepteren, zegt ze. Want ja, ze is óók heel mobiel, niet erg beperkt en ze krijgt de kans om te studeren, te werken en haar leven voort te zetten.

Sommige vragen zijn lastig. Zoals de vraag of je leven er anders uit had gezien als je niet ziek was geweest?

Maar ook hier komt een bedachtzaam antwoord. Niet qua keuzes, denkt ze. Hooguit in hoe ze uitpakken. Zo lag haar opleiding (mbo toerisme) al voor de diagnose vast. Alleen haar plan om in het buitenland te werken zit er niet meer in. Of neem het paardrijden. Dat deed ze voor de diagnose al op vrij hoog niveau (al moest ze geregeld even stoppen voor een hap lucht) en ze was ook niet bereid om het op te geven. Ze heeft alleen even moeten stoppen ten tijde van de Hickman (sinds eind ’20 heeft ze een inwendige pomp – Lenus Pro), omdat het met het infuus te gevaarlijk was.

Wat wel écht is veranderd, zegt ze, is haar blik op andere mensen. “Door wat ik heb, ben ik wel echt anders gaan kijken. Zag ik bijvoorbeeld eerst iemand in een rolstoel, dan vulde ik zelf in wat er aan de hand zou zijn. Nu ga ik op iemand af en vraag ik het.” Ze heeft dat zelf ook liever dan dat mensen haar aanstaren en niets zeggen.

Door haar ziekte staat Angela minder onbevangen in het leven dan leeftijdsgenoten. Ze is zich ervan bewust dat ze een kortere levensverwachting heeft dan gemiddeld. Ze gaat uit van een jaar of zestig. Toch vond ze dat niet perse moeilijk om te horen. Het zorgt juist voor meer drang om er nú iets moois van te maken. En zestig is ook nog best ver weg, zegt ze. “De meeste mensen gaan het dan al iets rustiger aandoen.”



‘Lot heeft het vermogen om te genieten van hele kleine dingen’

Lot heeft een aangeboren hartafwijking en was zes toen ze daarnaast de diagnose PH kreeg. Ze heeft een inspanningsbeperking, volgt al twee jaar online les en staat op de wachtlijst voor nieuwe longen. Desondanks neemt ze alles zoals het komt. “Gelukkig dat Lot nog zo goed kan loslaten.”



Leven in het nu. Steeds meer mensen proberen het, Lot van Geffen (17) kan het. Ze is er zelfs geweldig goed in, zegt haar moeder Pauline. Dat komt voornamelijk door de paarden. “Zij spiegelen gedrag, veroordelen niet en nemen zorgen weg.” Lot, die tijdens het dubbelinterview via Zoom best moe is, omdat ze midden in de tentamenweek (eindexamen vwo) zit, hoeft alleen maar instemmend te knikken. Het klopt wat haar moeder zegt. Lot is iedere dag op de manege. Als ze ‘s ochtends opstaat, denkt ze: wanneer gaan we vandaag? En gaat ze naar bed dan denkt ze: wanneer gaan we morgen? Ze leeft voor de paarden. Sterker, de paarden zijn voor haar een belangrijke reden om nu al anderhalf

jaar op de wachtlijst te staan voor nieuwe longen. Ze droomt er namelijk van om lekker lange buitenritten te maken, naar het strand te gaan en alles met de paarden te kunnen doen, zonder moe te worden. Want energie, daar ontbreekt het nu aan. Ze rijdt nog wel. Twee keer per week, op het paard van een vriendin, maar de ritjes worden steeds korter en langzamer. Voor de rest is het vooral knuffelen met haar veulen, dat bijna twee is, rustig paarden poetsen, zitten en kijken.

Normaal leven

Lot werd geboren met een aangeboren hartafwijking, die pas werd ontdekt toen ze anderhalf was. Ze had een



incomplete ASVD (geen wand tussen beide hartboezems) en onderging vlak voor haar tweede verjaardag een open hartoperatie. “Onze Lot is nogal een doorzetter”, zegt Pauline, “normaal ligt zo’n kind al met acht maanden op de OK.”

De eerste jaren na de operatie bouwde Lot meer energie op. Tot ze rond haar vijfde nieuwe energieproblemen kreeg. Ze maakte een hijgend geluid als ze rende of sprong en haar ouders verwachtten een nieuwe hartoperatie. In plaats daarvan kwam er een nieuwe vreselijke diagnose bij. En daarmee voor haar ouders nog veel meer zorgen.

Voor Lot zelf is dat anders. Zij weet niet beter dan dat ze hartpatiënt is en PH heeft. Ze heeft ook best een redelijk normaal leven, zegt ze. Als ze bijvoorbeeld kijkt naar haar broers, die vijf en acht jaar ouder zijn, heeft ze – los van het feit dat zij zich meer kunnen inspannen – in ieder geval niet het idee dat zij een heel ander leven heeft. “Ik ben gewoon een zeventienjarige met beperkingen.” Het is ook precies zoals haar ouders haar proberen te zien, vooral niet de hele dag als patiënt. Dat hebben ze ook altijd aan haar beide broers meegegeven. “Lot heeft een ander inspanningsvermogen en daarom proberen we haar bijvoorbeeld te ontzien bij taken in huis. Ze heeft beperkte energie en we moeten kijken hoe ze die kan verdelen en het beste weer kan opladen.” Toen ze klein was en dat zelf nog niet zo goed besepte, moesten haar ouders haar wel eens afremmen. Ook wel lastig, zegt Pauline, “je wilt niet altijd de remmende factor zijn.” Nu kiest Lot – in overleg – steeds meer zelf wat er mogelijk is. Ze krijgt alleen soms nog “een soort van” advies, zegt ze.

'IK KAN NU ALLEEN NIET ZOVER WEG, MAAR DAT MAAKT ME NIET ZOVEEL UIT'

Willen ze Lot vooral niet als patiënt zien, ze is het natuurlijk wel, zegt Pauline. “Haar ziek zijn beheerst het hele gezinsleven. Zeker sinds ze drie jaar geleden de Flolan-pomp kreeg.” Zo ging het gezin bijvoorbeeld geregeld op vakantie naar het buitenland. Sinds de pomp is vakantie echter een issue en kiezen ze ervoor dat man en zoon op pad gaan en Lot en Pauline thuisblijven. Allemaal niet erg, benadrukt Pauline, ze kiezen daar zelf voor. “Maar het is natuurlijk wel anders dan wanneer Lot gezond zou zijn.” Dat geldt helemaal nu ze ook op de wachtlijst staat. Dat maakt hun leven nóg beperkter. “Wij hebben de opdracht 24 uur paraat te staan.” Pauline is ook nooit verder dan tien minuten van Lot vandaan en dat gevoel van ‘aan staan’, geeft wel stress, zegt ze. Lot

merkt die spanning wel eens, maar echt last heeft ze er niet van. Zij is zelf helemaal niet zo bezig met de lijst en doet wat ze al deed. “Ik kan nu alleen niet meer zover weg, maar dat maakt me niet zoveel uit.” Gelukkig, zegt Pauline. “Gelukkig dat Lot nog zo goed kan loslaten.”

Die ontspannen houding toont Lot ook als ze vertelt over hoe het nu met haar gaat. Als ze kijkt naar de dingen die ze kan doen – “dat is natuurlijk niet zoals andere mensen” – dan gaat het op dit moment best goed. Zo volgt ze al ruim twee jaar online les. Dat begon omdat het te vermoeiend was om naar school te gaan en bleef zo door de komst en blijvende dreiging van corona. Niet erg, zegt ze, “online krijg ik alles goed mee en ik zit lekker thuis.” (Twee vriendinnen fungeren op school als buddy en zorgen de hele dag dat ze thuis via een camera - KlasseContact - kan meekijken. Zelf vindt ze het fijn en Pauline heeft vooral veel bewondering voor die meisjes. “Het is een hele taak.”) Dat ze haar vriendinnen nu wat minder ziet en dat het onderhouden van sociale contacten zo zeker lastig is, neemt ze ook zoals het komt.

Of ze dan nooit eens bij de pakken neerzit? Soms wel. Bijvoorbeeld bij het paardrijden, omdat ze nu niet echt veel of lang kan draven. Dat is soms lastig. “Maar ja, daar ben ik dan ook wel weer zo overheen.” Lot kan zich wel beroerd voelen als ze zich te veel heeft ingespannen, zegt Pauline. “Dan kan ze even heel verdrietig worden. Vooral omdat het dan soms moeilijk te plaatsen is. Je kunt dan wel herleiden waar het van komt, maar je kunt het niet oplossen en dan kan ze wel balen hè?” Lot knikt.

De relaxte houding die Lot uitstraalt, is de aard van het beestje, zegt haar moeder. “Ze heeft het vermogen om overall positieve dingen in te zien en te genieten van hele kleine dingen. Ze kan helemaal in de wolken zijn van een grasveld waar de zon op schijnt. Dat is toch geweldig!” Pauline besprak het eens met de kinderverpleegkundige die elke drie weken komt. Of dat nou normaal was, vroeg ze. Nee, dat is het niet, was het antwoord. “Iedere zestien-, zeventienjarige die al zo lang moet wachten op nieuwe longen en een ziekte heeft, is allang of boos of depressief of verdrietig of heel opstandig, zei ze. Lot is vaak de vrolijkheid zelve en geniet van het leven. Dat is echt het mooiste wat je kan hebben.” Pauline denkt ook niet dat Lot een heel ander kind zou zijn geweest als ze gezond was. Het is moeilijk te beoordelen, zegt ze, “maar dat genieten-van zit denk ik in haar karakter.”





Penvrienden

Hi Caitlen,

Ik zal maar meteen beginnen met goed nieuws. Mijn operatie die in december plaats zou vinden is doorgegaan. Ik ben nu dus de trotse eigenaar van een pomp in mijn buik. Best gek idee, zo'n ding in je lichaam. Ik ging denk ik de operatie iets te positief in. Ik had namelijk verwacht dat ik daarna al veel meer energie zou hebben dan dat ik had op dat moment. Maar helaas, misschien is mijn energieniveau nog wel slechter dan voor de operatie. Hierdoor gaat concentreren lastig en kan ik nog niet werken. Waar ik zelf enorm van baal, maar als het goed is moet dat langzaam weer goed komen. Daar ga ik maar van uit. Hopelijk kan ik volgend jaar weer huppelend in plaats van hijgend de straten door, haha. Hoe gaat het met jou?

Dit nummer staat in het teken van jongeren. Ik vind dat ik met mijn 26 jaar ook nog bij de jongeren hoor, haha. Merk jij eigenlijk verschil aan jezelf van voor je diagnose en daarna? Ik merk zelf wel veel verschil. Natuurlijk merk ik lichamelijk veel. Zo kan ik niet meekomen in de vaart die mijn vrienden hebben in het leven. Ik werk maar 17 uur terwijl mijn vrienden gewoon volle werkweken werken. Zij kunnen rustig tot 4 uur 's nachts in de kroeg zitten. Ik ben uiterlijk om 1 uur al afgehaakt. Ik moet zeggen dat ik dat wel jammer vind. Ik leef gewoon op een heel ander niveau dan mijn vrienden. Helaas snappen ze dat vaak niet, omdat je ook niks aan mij ziet. Dus het lijkt eigenlijk altijd goed met mij te gaan. Terwijl dat niet altijd zo is.

Zelf vind ik dat ik ook wel een ander mens ben geworden na de diagnose. Ik sta veel positiever in het leven en heb ook meer doorzettingsvermogen dan voor de diagnose. Over het algemeen ben ik positief ingesteld en best vrolijk, al zeg ik het zelf, haha. Maar er zijn ook momenten dat dit eventjes niet zo is. Ik vind dat dat mag en bij het chronisch ziek zijn

hoort. Want overall is ons leven best ingewikkeld. Gek eigenlijk wat een ziekte zo met je kan doen. Hoe reageren mensen in jouw omgeving op je ziek zijn?

Ik schrijf hierboven dat ik 26 jaar ben, dat is een beetje gelogen. Want op het moment van schrijven ben ik nog 25 en ik voel mij lichamelijk een 80-jarige momenteel, haha. Gelukkig mag ik er 21 februari weer een jaartje bij plakken. Ik kijk hier altijd wel naar uit, vooral vanwege het eten, hahaha. Ik moet hier hardop om lachen, maar ik houd zoveel van eten. Zelf vind ik het ook erg leuk om dingen te bakken en koken of klaar te maken zoals een borrelplank. Helemaal in mijn nopjes als ik dat soort dingen mag/kan doen. Wat zijn dingen waar jij van in je nopjes raakt?

Oh ja, nog een leuk nieuwtje: ik word in maart nog een keer tante, van een jongetje! Op mijn nichtje ben ik echt gek, dus ik zal op haar broertje weer net zo gek worden.

Hopelijk gaat met jou alles een beetje oké en kom je deze sombere dagen door. Althans ik vind het erg sombere dagen door het weer. Hopelijk gaat de zon weer snel en lang schijnen.

*Groetjes
Manouk*





Penvrienden

Hoi Manouk,

Wat fijn om te horen dat de operatie geslaagd is en je nu weer een pomp hebt. Minder fijn om te horen dat je helaas nog niet het nut ervan ervaart. Maar, dat komt ook wel!

Terwijl ik dit schrijf zit ik wederom ziek op de bank te herstellen van allerlei soorten verkoudheidsvirussen. Beetje jammer weer, want ik had ook veel liever heel energiek dit jaar in gegaan. Ach ja, het is wat het is.

Sinds mijn 15e heb ik de diagnose PH. Een verschil met mij voor PH is er wel degelijk. Maar, ik ben geboren met een hartafwijking en het jaar voor mijn diagnose heb ik daar heel erg mee gekwakkeld. Inmiddels ben ik 21, dus al ruim 6 jaar ziek. De ik van daarvoor verdwijnt een beetje in mijn gedachten. Voor mijn gevoel ben ik al mijn hele leven ziek.

Wat ik vooral merk is dat er weinig is overgebleven van mijn oude leven. De vrienden van vroeger zijn weg (op één na dan) en alle vrienden die ik nu heb, hebben allemaal 'iets'. Dat maakt het enerzijds makkelijker omdat je allemaal je eigen weg wandelt met allemaal tegenslagen. Maar tegelijk zie ik bij hun dingen die ik ook wel zou willen. Een eigen huis, leuke baan, leuke vriend, gezellige vriendengroep en ook nog eens energie over. Dat heb ik niet, dat doet soms wel pijn.

Sinds mijn diagnose is mijn rugzak goed gevuld met een heleboel gebeurtenissen. Dat heeft ervoor gezorgd dat ik een boel levenservaring heb en dat ik inmiddels ook niet zo snel meer schrik van iets. Ik denk dat je zeker op bepaalde vlakken kan zeggen dat ik een ander soort persoon ben na mijn diagnose. Ik was altijd al positief ingesteld, gaf niet snel op en beschikte al over een gezonde portie zwarte humor. Dat is er allemaal nog steeds.

Op dit moment ben ik mentaal erg kwetsbaar. Ik bevind mij weer in een psychologisch traject, waar ik eigenlijk tegen mezelf had gezegd dat ik dat nooit meer zou doen. Na bijna vijf jaar intensieve therapie gehad te hebben, dacht ik wel al een heel eind te komen. Helaas heb ik nu toch een mentale tegenslag en krijg ik hopelijk snel weer de juiste hulp daarvoor. Als ik iets wel heb geleerd van dit alles, is dat jezelf de hulp geven die je nodig hebt, de beste en dapperste stap is die je kan nemen.

Van de week zat ik weer eens bij de huisarts en kwamen we tot de conclusie dat mijn



medicijnoverzicht meer leek op een vrouw van 80 dan op een vrouw van 21. Daar heb ik smakelijk om gelachen. Op dit moment voel ik mij ook meer een vrouw van 80, haha. Laatst heb ik op mijn eigen blog geschreven dat ik er zo'n moeite mee heb om mensen te vertellen dat ik niet naar school ga, ziek ben en een Wajong heb. Omdat ik bang ben voor hun reactie en hun (soms) onbedoelde vooroordelen die daar bij komen kijken. Lastig. De huisarts heeft mij nu geleerd dat ik gewoon moet zeggen 'ik ben ziek' en als ze meer willen weten vragen ze dat. Blijft moeilijk, maar oefening baart kunst. Zeggen ze dan.

Dingen waar ik van in mijn nopjes raak? De zon, denken aan vakanties (ik heb mega heimwee dus het komt er niet vaak van), mijn hond, knutselen, lekker freubelen en vooral eten. Lekker eten, daar kan ik van genieten.

De zon ga ik, ondanks de bovengenoemde heimwee, binnenkort weer opzoeken! Op 14 maart vlieg ik naar Barcelona en ben ik vier dagen aan de Spaanse kust te vinden. Nu heb ik er vooral zin in, maar de eerlijkheid gebiedt te zeggen dat, zodra het de week voor 14 maart is, dat vooral verandert in verdriet en spanning. Maar uiteindelijk heb ik het dan wel weer naar de zin en leuk gehad.

Super leuk dat je er weer een neefje bij krijgt!

*Lieve groetjes,
Caitlen*



‘Alex haalt alles uit het leven, zelfs wat er niet in zit’

Alexander van der Hijden kreeg als kind de diagnose PH. Samen met diens moeder Ineke vertelt die hoe dat diens leven heeft beïnvloed.



Keihard spijbelen. Dat was het eerste wat Alexander (33) ging doen toen die op diens vijftiende de diagnose PH kreeg. Daarvoor deed die – afgezien van de gymles waar die altijd al snel moest opgeven – nog wel zijn best. “Destijds was de prognose nog niet zo heel gunstig en ik was wel zó ziek dat ik nog maar vier meter kon lopen. Ik zag het niet zo positief in en dacht: waarom zal ik mijn energie in school steken, als ik toch nooit kan studeren en misschien niet eens ouder word dan twintig?” Ineke: “Maar toen kwam je in de stad je lerares tegen.” Alexander: “In de bios, ja. Ze zei: ‘Hè, jij spijbelt. Wat voor les heb je?’ Eh, ja, die van jou!”

Ze moeten er beiden hard om lachen.

Alexander: “Jullie hebben mij ook gewoon laten spijbelen.”

Ineke: “Als je weet dat je kind nog maar vijf jaar heeft... Dat was wel moeilijk. Dus ik dacht: laat gaan.”

Zo gaat het tijdens het hele gesprek. Ze vullen elkaar aan, weten precies over welke situaties de ander het heeft, lachen veel en praten vrij nuchter. Ineke is er ook helemaal niet het type naar om haar kind zielig te vinden. “Natuurlijk hield ik wel in de gaten hoe het ging en gaf ik wel een aai over ‘t bolletje. Maar het is ook heel confronterend als je dat steeds doet.” Alexander is er blij



om. Heeft ook nooit het gevoel gehad anders behandeld te zijn dan diens broer en zussen. “Je moet bij mij ook niet aankomen met zwaar medelijden. Ik heb toch een soort van allergie voor mensen die me zielig vinden. Of die zeggen: ‘Wat lijkt het me zwaar om jou te zijn.’”

Als kleuter was Alexander altijd al moe. Ineke werd daarom ook overblijfmoeder. Iedere dag. Omdat de tien minuten van school naar huis niet lukten. Op een gegeven moment begonnen ook de doktersbezoeken. Eerst bij de huisarts, later ook bij andere dokters. “Je gaat toch denken: moet een kind zo’n afstandje niet gewoon kunnen lopen? Maar we kwamen niet verder. Ze luisterden naar de longen en het hart en er was steeds niks aan de hand. Dus hebben we toch vrij lang geprobeerd een beetje te pushen van ‘kom op, even een beetje je best doen en doorzetten’. Terwijl je achteraf weet dat je iets gestimuleerd hebt wat er niet inzit.” Voor Alexander was dat wel frustrerend. Als kind was het moeilijk om duidelijk te maken dat die echt wel diens best deed. “Ik kreeg het gevoel dat ik niet werd geloofd.” Dat veranderde na de diagnose. Althans voor Alexanders ouders, die niet langer bleven pushen. De andere kinderen kregen er toen juist wat meer moeite mee, zegt Ineke. “Ze hadden niet echt veel begrip.” Dat snapt ze ook wel. Want hoe leg je kinderen uit wat de ziekte inhoudt? “Vooral ook omdat je het niet aan ‘t kind ziet en je dan zelf ook nog nauwelijks weet hoe het in elkaar zit.” Alexander noemt een voorbeeld van hoe dat dan ging. “Ik had een fiets met een motortje en die stond voor in de schuur omdat ik ‘m niet kon tillen. Dus dan moesten de anderen mijn fiets wegzetten als ze eerder weggingen. Ik weet nog dat mijn broer daar toen nog geen begrip voor had. Hij vond dat ik dat ook wel zelf kon doen.” Het zijn dat soort dingetjes, zegt Alexander, die ervoor zorgden dat die probeerde om zo weinig mogelijk ruimte in te nemen. “Als het niet nodig was om dingen te vertellen, dan verzweg ik ze.” Later hebben ze er een goed gesprek over gehad en het uitgesproken.

Als moeder heeft Ineke wel eens het gevoel gehad dat ze tekort schoot. “In een gezin met vier kinderen moet je altijd op twee plaatsen tegelijk zijn.” Of Alexander dan voor ging? “Ziekte ging altijd voor”, zegt Ineke. “Maar buiten wat medisch noodzakelijk was had ik niet het idee dat ik voor ging”, zegt Alexander.

Ineke: “Nee. Je hoort wel eens dat mensen gaan overcompenseren na zo’n diagnose, maar dat hebben wij ook niet zo gedaan.”

Alexander: “Daar zijn wij denk ik te nuchter voor.” Of Ineke ook last had van een schuldgevoel, toen de diagnose eenmaal bekend was? Lastig, zegt ze. “Dat

mag je wel hebben, maar je moet er ook niet in blijven hangen. Je moet handelen. We zitten nú in de situatie, wat gaan we doen. Tegelijk liet Alexander toen wel iets merken van – ‘je hebt me met al dat pushen wel bijna de dood in gejaagd. En dat eruit halen wat er niet inzit, heeft het wel verergerd.’ Dat zit bij mij dan toch niet lekker. Ik heb het opzij gezet, maar ik vind het nog wel erg jammer dat we het niet eerder in de gaten hebben gehad.”

“Ja, goed”, zegt Alexander, “meer dan heel jammer is het ook niet.”

Naast verdriet dat het na de diagnose niet beter werd, zat er bij Alexander een tijd lang vooral heel veel ongerichte boosheid. “Op alles en iedereen. Ik dacht: ik ben toch duidelijk geweest. Maar ik wilde het ook niet op iemand specifiek afreageren, want ik wist ook wel dat het niet bewust zo was gegaan. Dat maakte alleen mijn gevoel niet anders.” Het leidde er mede toe dat die emotioneel een tijd ernstig in de knoop zat. “Dat we daar later, toen het allemaal weer wat beter ging, veel over hebben kunnen praten, heb ik wel heel erg gewaardeerd”.

De PH heeft er mede voor gezorgd dat Alexander anders volwassen is geworden dan wanneer die gezond was geweest. “Ik ben eigenlijk heel avontuurlijk ingesteld en spontaan. Nu moet ik alles plannen. En ik bestempel mezelf als introvert. Maar het kan ook zijn dat ik daar hoger op scoor doordat ik 24/7 moe ben.” Wat ook echt door de PH komt, denkt Alexander, is dat die nooit verder dan drie, vier dagen vooruit plant.

Ineke: “Dat is ook wel iets wat in ons hele gezin zit. Bij ons kwam er altijd iets tussendoor, tot iedereen op een gegeven moment verrast was dat er iets dóór ging. Dat is wel jammer, maar ze kunnen daardoor allemaal goed met teleurstellingen omgaan. Ze kunnen veel aan.”

Alexander: “Ik vind dat ik stevig in mijn schoenen sta. Ik heb heel veel voor mezelf moeten praten en regelen om dingen voor elkaar te krijgen.”

Ineke: “Jij bent heel sterk, omdat je op alle gebieden hebt moeten vechten om in leven te blijven.”

Ineke heeft lang gedacht dat er een soort tijdbommetje in Alexander zat en daar veel angst over gehad. Nu is er wat meer rust. Haar kind is best stabiel en zit goed in diens vel. “Alex haalt alles uit het leven, zelfs wat er niet in zit”, zegt ze.

Alexander identificeert zich als non-binair en wil daarom graag aangesproken worden met die in plaats van hij of zij.





Landelijke informatiedag



Vanwege de toename van het aantal besmettingen met COVID-19 hebben wij begin dit jaar moeten besluiten om de algemene informatiedag te verzetten van 2 april naar 11 juni 2022. De locatie blijft het UMC Utrecht.

Webinars

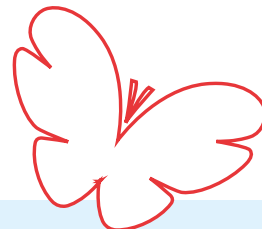
Ook dit jaar zullen we weer enkele webinars organiseren. Een van de webinars zal gaan over de psychische gevolgen van de diagnose PH. Denk daarbij aan piekeren, boosheid, acceptatie, angst, etc. Heb je andere onderwerpen die je graag in zo'n webinar terug ziet? Mail deze dan naar info@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Contactmiddagen



We hopen dit jaar de contactmiddagen weer te kunnen hervatten. Dit zijn kleinschalige bijeenkomsten waarbij mensen met PH elkaar ontmoeten en ervaringen delen. De middagen zullen zoveel mogelijk plaatsvinden in aparte ruimtes in plaats van in het restaurantgedeelte van een hotel. Dit om de kans op besmetting met COVID-19 zo klein mogelijk te houden.

Hou voor de exacte data en inhoudelijke informatie over alle activiteiten onze website www.stichtingpulmonalehypertensie.nl in de gaten!



Stichting Pulmonale Hypertensie is op zoek naar bestuursleden!

Betrokkenheid, betrouwbaarheid en kijken naar de talenten van een ieder, zijn voor ons belangrijker dan het hebben van vastgestelde taken als doel.

Als wij aan nieuwe bestuursleden denken, dan denken we aan vrijwilligers die:

- maatschappelijk betrokken zijn
- extern gericht zijn
- bij voorkeur (niet noodzakelijk) kennis en/of ervaring hebben op het gebied van gezondheidszorg

Wil je met jouw kennis en vaardigheden je steentje bijdragen aan onze stichting? Meld je dan via: info@stichtingpulmonalehypertensie.nl

