

Papillon

19e jaargang • nummer 3 • september 2022



**Er was weer een
landelijke informatiedag!**

Lees het verslag en de verhalen van bezoekers

www.stichtingpulmonalehypertensie.nl



STICHTING
Pulmonale Hypertensie

Inhoud

De Dokter

'Patiënten stellen een groot vertrouwen in jou als dokter'
Repke Snijder blikt terug op ruim 25 jaar als 'PH-dokter' 10

Persoonlijk

'Ik ben niet ziek, ik heb een aandoening'
Alexandra Groeneveld wil heel graag 'normaal' zijn 8



'Ik vond dat ik alles kon en ook moest kunnen'
Tamara Heupner heeft geaccepteerd dat PH bij haar hoort 12

Jongeren en PH

Penvrienden 14

En verder

Verslag van de landelijke informatiedag 4

Contactmiddagen 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 3, september 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
Korrie de Koning, algemeen bestuurslid T 06 22 01 67 45

(Eind)redactie: Anita Harte, tekstbureau Fullquote,
E: a.harte@fullquote.nl
Vormgeving: Mediabureau MEO, Alkmaar
Drukkerij: MEO, Alkmaar
Kopij: deadline 14 oktober 2022
www.stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: louise@stichtingpulmonalehypertensie.nl
E: kim@stichtingpulmonalehypertensie.nl
E: zima@stichtingpulmonalehypertensie.nl
E: korrie@stichtingpulmonalehypertensie.nl



STICHTING
Pulmonale Hypertensie



"JE LEVEN TE MOETEN HERINRICHTEN
VERGT VEEL DURF EN KRACHT"

Herinrichten van je leven is wat er aan de orde komt als de aandoening pulmonale hypertensie om de hoek komt kijken. Voor de een wat drastischer dan voor de ander, maar 'gewoon' doorleven zoals je altijd deed, is voor de meesten niet haalbaar. Persoonlijk vond (en vind) ik dit de meest moeilijke 'taak' na de diagnose. Want hoe ga je dat aanpakken, wat ga je precies veranderen, wat kan nog wel, wat zijn de grenzen en wat worden je nieuwe doelen in het leven? Een soort oneindig proces, je brein blijft maar denken dat je lijf heus wel mee blijft hobbelen (niet dus). Deze ezels heeft zich al heel vaak aan dezelfde steen gestoten.

Om hierin een klein beetje houvast te kunnen bieden, hebben we voor de informatiedag pulmonale hypertensie het thema 'op eigen kracht' bedacht. Daarmee bedoelen we dan eigenlijk: wat kun je zelf doen om zo fit mogelijk te blijven én een leuk leven te leiden. We hebben vervolgens een programma rondom dit thema gebouwd, met onderwerpen als voeding, beweging en eigen-zinnig leven. 11 juni was het dan eindelijk mogelijk om elkaar weer fysiek te zien. Het was een gezellige, leerzame en interessante dag met een fijne sfeer. Ik wil graag van de gelegenheid gebruikmaken om alle sprekers, standhouders, bestuursleden, vrijwilligers en deelnemers ontzettend te bedanken voor hun inzet! Hierdoor is het een zeer geslaagde dag geworden. Een verslag van deze informatiedag is uiteraard te lezen in deze Papillon.

Met het thema 'op eigen kracht' gaan we overigens verder in het najaar. Er volgt een webinar over voeding én er zijn drie contactdagen met het thema psychosociaal welzijn. Om op de hoogte te blijven van alle evenementen en je in te schrijven is het handig regelmatig onze website te raadplegen onder het kopje agenda.

Helaas hebben we afscheid moeten nemen van Ebru Turgut als bestuurslid. Door privé-omstandigheden lukt het haar niet om de taken voor de stichting, naast haar andere bezigheden, uit te voeren. Eigenlijk ook een vorm van herinrichten van haar leven. Namens

het bestuur wil ik Ebru ontzettend bedanken voor haar inzet de laatste jaren.

Als er onderwerpen zijn die jullie graag zouden terugzien op een informatie- of contactdag of via een webinar, dan horen wij dat natuurlijk graag!

Ik wens jullie een fijn najaar! Een ideale periode voor herinrichten, maar dan van het huis.

Veel liefs,

Louise Bouman
Voorzitter



‘Waardevol om elkaar weer écht te zien’

Op een mooie zaterdag, begin juni, was het weer tijd voor de jaarlijkse landelijke informatiedag. Gehouden in het UMC Utrecht – centraal gelegen om zoveel mogelijk mensen met PH in de gelegenheid te stellen om te komen. Daar werd goed gebruik van gemaakt.

Het mag weer. En het kan weer. Na twee jaar – met eerst uitstel, later afstel – is er dan eindelijk weer een landelijke informatiedag op locatie. Super, vindt Louise Bouman. “Het is een stuk waardevoller om elkaar in het echt te zien dan van achter een beeldscherm.” Het thema van vandaag is ‘op eigen kracht’. Belangrijk, zegt ze. Het gaat vooral om wat je zelf kunt doen om meer energie te krijgen. En om hoe voeding en bewegen daaraan kunnen bijdragen.

Voor Louise het stokje overgeeft aan dagvoorzitter Repke Snijder, gepensioneerd longarts van het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, wil ze nog twee dingen doen. Want ze móet de vrijwilligers bedanken, zegt ze. (“En als je ook iets wilt doen, meld je dan alsjeblieft!”) Een van de vrijwilligers die ze met naam wil noemen, is mevrouw Braham. Zij is de moeder van Maaïke, voormalig bestuurslid van de stichting, die overleed aan PH. Al jaren is mevrouw Braham met haar zelfgemaakte kaarten aanwezig op de infodag. En de opbrengst van wat ze verkoopt gaat – ook al jaren – rechtstreeks naar de stichting. Heel fijn, zegt Louise. Het gedicht dat ze daarna voorleest, met als titel ‘Leven’, heeft ze gekozen omdat het zo belangrijk is om jezelf een doel te stellen. En precies dát zal ook doorklinken in de woorden van de sprekers die vandaag op het programma staan.

Basiskennis PH

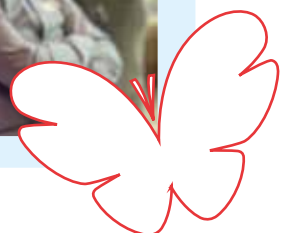
Repke Snijder mag dan met pensioen zijn, hij vindt het fijn dat hij vandaag de dagvoorzitter mag zijn. In de ruim 25 jaar die hij als longarts betrokken was bij PH, heeft hij gemerkt dat een chronische aandoening een band creëert tussen patiënt en arts. “Er is een groot vertrouwen in de behandelaren en dat schept voor ons de verplichting om alles te doen wat mogelijk is”, zegt hij. “En dat dóen we ook!” In een interview verderop in dit blad, vertelt hij er meer over.

De eerste spreker die Snijder mag aankondigen is Prewesh Chandoesing, longarts in het Erasmus MC. Hij gaat “zo

Anneke

Anneke komt al sinds 2016 met regelmaat naar de infodagen. En ieder keer hoopt ze wat nieuws te horen. Eigenlijk, zegt ze, “hoop ik net als iedereen te horen dat ze nu écht iets hebben gevonden...” Waarmee ze met dat ‘iets’ uiteraard doelt op genezing. Anneke komt niet zozeer voor het contact met anderen met PH. Daar heeft ze geen behoefte aan. Ze weet nog van de eerste keer dat ze deze dag bezocht. “Er kwam meteen iemand naar me toe die zei: ‘U hebt hetzelfde als ik, ook blauwe lippen.’ En iemand anders begon direct te huilen.” Natuurlijk wist ze zelf wel dat ze PH had, maar dit soort reacties waren toch erg confronterend, zegt ze.

Vandaag heeft ze vooral aandacht gehad voor het verhaal over bewegen en dat je daarvoor wel stabiel moet zijn. “Maar wat is stabiel?”, vraagt ze zich af. Zelf vindt ze het moeilijk om de balans te vinden. Dat ze nu hoorde dat het goed is om dat eens te bespreken met de fysio, vindt ze zinvol. Dat gaat ze zeker doen.



gemakkelijk mogelijk uitleggen wat PH is". Dat begint met een klein biologiesje over de bloedsomloop. Eerst met de kleine bloedsomloop, waarbij de rechterhartkamer zuurstofarm bloed naar de longslagader en de longen pompt, van waaruit het dan zuurstofrijk teruggaat naar de linkerhartkamer. En dan met de grote bloedsomloop, waarbij de linkerhartkamer het zuurstofrijke bloed vervolgens naar de organen pompt, vanwaar het zuurstofarm weer teruggaat naar de rechterkamer van het hart. Normaal gesproken is de linkerhartkamer wat groter en steviger dan de rechter, zegt Chandoesing, "want er is meer kracht nodig om dat bloed door het lichaam te pompen."

Rechterhartfalen

Maar nu PH. Dat is een verhoogde bloeddruk in de longslagader. En omdat pulmonale hypertensie meer dan veertig verschillende oorzaken kent, heeft de wereldgezondheidsorganisatie WHO vijf groepen gemaakt. Vandaag gaat het met name over groep één – pulmonale arteriële hypertensie (PAH) – en groep vier – pulmonale hypertensie als gevolg van chronische longembolieën (CTEPH). Het zijn de patiëntgroepen die behandeld worden in een van de PH-expertisecentra.

Bij PAH is er sprake van afwijkingen of vernauwingen in de longslagaders. Ook dat kan weer verschillende oorzaken hebben. Het kan bijvoorbeeld komen door een aangeboren hartafwijking, door een bindweefselziekte of door een erfelijke aanleg. Soms weet men de oorzaak ook niet, dan heet het idiopathische PAH. In alle gevallen moet de rechterhartkamer meer kracht zetten om het bloed door de vernauwde vaten te pompen, zegt Chandoesing. "Ons hart is een spier. En hoe meer kracht die moet zetten, hoe groter en dikker de spierwand wordt." Het is eigenlijk net als wanneer we onze spieren trainen in de sportschool, zegt hij. "Die worden dan ook groter." Alleen vormt dat bij het hart een probleem – er ontstaat rechterhartfalen.

Als hij vertelt over de klachten bij PAH, wordt meteen duidelijk waarom het vaak zo lastig is om tijdig een diagnose stellen. "Het punt is dat de klachten niet heel specifiek zijn. Vaak zijn het jonge vrouwen, die last hebben van benauwdheid bij inspanning. Of vermoeidheid en hartkloppingen. Later komt daar dan pijn op de borst bij. Net als vocht vasthouden, duizeligheid of flauwvallen." Om toch tot een diagnose te komen, is het vooral een kwestie van alle verschillende oorzaken uitsluiten, legt hij uit. Dus volgen eerst een echo, CT-scan, labonderzoeken, perfusiescan en ECG. Om uiteindelijk met een hartkatheterisatie de druk in de hart- en longvaten te meten. Pas daarmee kan PAH worden vastgesteld.

Behandeling

Voor de behandeling van PH gelden een aantal algemene dingen, zegt Chandoesing. "Je moet zuurstoftekort voorkomen, vocht en zout beperken – want zout trekt vocht aan en dat belast de rechterharthelft – en plasmedicatie gebruiken." Daarnaast is er medicatie voor PAH en CTEPH, en is bij CTEPH soms een operatie mogelijk.

Het doel van de behandeling is gericht op het verwijderen van de vernauwde vaten. Daardoor zal de functie van de rechterhartkamer verbeteren en is meer inspanning mogelijk. Maar er zijn meer doelen, zegt hij. "Het gaat ook om verbetering van de kwaliteit van leven en het voorkomen van een longtransplantatie."

Nadat hij nog heeft uitgelegd dat er drie 'pathways' zijn om te behandelen (drie groepen medicatie en uit elke groep kan één middel worden gegeven) en nadat hij heeft verteld hoe belangrijk de polibezoeken zijn ("hoe gaat het met je?"), is het tijd voor vragen. Daar wordt goed gebruik van gemaakt. Een paar gaan er over longtransplantatie. "Je kunt wel fris en fruitige nieuwe longen hebben, maar hoe zit het met het hart?", vraagt een mevrouw. Gelukkig blijkt het rechterhart een "groot herstellend vermogen" te hebben.



Yolanda

Yolanda is hier met haar zus en eigenlijk gaan ze altijd samen. Ze komt voor de nieuwe ontwikkelingen én om medepatiënten te spreken. "Ik heb vanochtend nog een nieuwe mevrouw gesproken. En net nog iemand die net als ik een BPA heeft gehad." Ook haar zus spreekt gemakkelijk andere bezoekers aan. Het is de combinatie van patiënten spreken en kennis opdoen die de zussen zo waarderen, zegt Yolanda. Vandaag luisterde ze met interesse naar Chermaine, Prewesh Chandoesing en Lottie van Starkenburg. Van de stoelyoga heeft ze het minste opgenomen. Want ze doet zelf al mee met 'sociaal vitaal', zegt ze. "Eerst een uur gym en dan een half uur koffiedrinken."





Bewegen en PH

Als tweede spreker mag Repke Snijder zelf. Er stond een fysiotherapeut op het programma, die zou vertellen over PH en bewegen, maar deze is helaas verhinderd.

Snijder vertelt over de vicieuze cirkel waar patiënten vaak in terecht komen. “Je bent kortademig, ziet op tegen inspanning, gaat minder doen, verliest conditie, wordt nog kortademiger en gaat nog minder inspannen.” Het leidt, zegt hij, vaak tot sociale isolatie en soms ook tot depressie en eenzaamheid. Goed dus om iets aan de conditie te doen. Trainen is goed voor het hart, blijkt ook uit onderzoek. Alle spieren worden krachtiger, net als de longen en de vaten, waardoor de zuurstofopnamecapaciteit toeneemt, de looptest verbetert én de kwaliteit van leven. Maar, zegt hij, er zijn wel een aantal voorwaarden. Zo moet je minimaal drie maanden worden behandeld en ook niet flauwvallen bij inspanning. “En het mag echt alléén als je stabiel bent, anders niet. Dus wil je trainen, neem dan eerst contact op met je PH-team.”

Op het podium zitten twee ervaringsdeskundigen – Caitlen Mellor en Jan Riggeling. Beide deden ze een intern revalidatietraject. Zwaar vonden ze, maar zeker de moeite waard. Caitlen was 16 en op de vraag van Snijder van wie ze moest gaan revalideren, zegt ze: “Niet van mezelf. Ik ging

niet bewegen.” Nu – zoveel jaren en een “erge dip” verder – gaat ze opnieuw revalideren, alleen niet nog eens intern. “Ik wil niet weer weg, maar heb nu een fysio die het met mij aandurft.”

Als Jan vertelt wat het belangrijkste is wat de revalidatie hem leerde, dan zegt hij temporiseren. “Dat is het toverwoord en iedereen zal het herkennen.” En wat dat betekent voor zijn werk als vrachtwagenchauffeur? “Meer nadenken over wat ik doe en vooral grenzen stellen. Van bijna 80 uur in de week ben ik teruggegaan naar 50.” De hele zaal begint te lachen.

De vragen uit de zaal maken vervolgens duidelijk hoe belangrijk een revalidatieproces kan zijn. Niet alleen lichamelijk, ook psychisch. “Dat had ik niet nodig”, vertelt een meneer uit de zaal. Maar toen de psycholoog tijd over had, ging hij toch in gesprek en het deed hem goed. Dat veel fysiotherapeuten niet weten wat PH is, ervaren de mensen in de zaal ook. Louise vertelt over de huisartsenbrochure die de stichting heeft, die ook bedoeld is voor de fysio. En Snijder geeft aan dat je altijd kunt voorstellen dat de fysio eens belt met je longarts. PH-verpleegkundige Miriam Kap vult nog aan dat revalidatie bij Revant in Breda poliklinisch is. Interne revalidatie kan bij Ciro en Dekkerswald.

Hans

Hans is hier vandaag met zijn vrouw. Ze zijn voor het eerst, want zolang weten ze nog niet dat ze PH heeft. Hij heeft dingen gehoord die hij nog niet wist. Een “stuk verdieping” ook, zegt hij. Bijvoorbeeld over bewegen. “Ik merk dat ik achteraf misschien toch wat te bezorgd ben geweest als het ging om bewegen. Etty wil fietsen en wandelen, en dat moet ook. En ik moet er wat meer vertrouwen in hebben dat ze daarin zelf heel goed haar grenzen aan kan geven.”



Stoelyoga

Voor de lunch doet Gina Bijnsdorp stoelyoga met de zaal. De collegebankjes maken het een beetje lastig om alles goed mee te doen, maar de boodschap is duidelijk. “Overal waar je een beetje met je armen kunt zwaaien, kun je stoelyoga doen”, zegt ze. “Het is een fijne en zachte manier om te durven bewegen, om je arm- en beenspieren te versterken en om rust te brengen.”

Op www.stoelyoga-nederland.nl is er van alles over te vinden.



Kracht van voeding

Chermaine Kwant is diëtiste, had PAH, werd getransplanteerd en is nu in de laatste fase van haar promotieonderzoek naar de invloed van voeding op PH. Voor ze over haar onderzoek vertelt, zegt ze dat haar ziekte haar heeft geleerd dat je “aan een ziekte kunt lijden of een ziekte kunt leiden”. Zij koos ervoor om controle te houden over haar eigen leven, door bezig te zijn met eten en drinken.

Tijdens haar onderzoek volgde ze twee groepen PH-patiënten, die ze beide een verschillend dieet voorschreef. En ze ontwikkelde een e-learning. Alhoewel haar onderzoek nog niet helemaal is afgerond, kan ze al wel resultaten delen. Een van de opvallende dingen die ze vond, ging over zout en suiker. De richtlijn is vocht- en zoutbeperkt eten, zegt ze. Maar wat bleek? “De patiënten die meededen,

Rita

Rita was acht jaar PH-patiënt en kreeg tweeënhalve jaar geleden nieuwe longen. Ze vindt de stichting heel waardevol en is daarom ook “sowieso” nog donateur. Dat ze hier vandaag is, was ze eerst helemaal niet van plan. Veel te confronterend, dacht ze. Maar ze is toch te betrokken bij de ziekte en ging. En het wás inderdaad confronterend. “Ik zie best veel zieke mensen en dan ben ik zelf fris en fruitig... dat is voor mezelf al confronterend, maar het is ook dat ik denk: wat zijn ze toch ziek...”

Het thema van vandaag – op eigen kracht – vindt ze heel goed gevonden. Mooie sprekers ook, zegt ze. “PH hebben is heel zwaar en dat is niet altijd aan je af te zien.” Maar ze zag vandaag uitspraken voorbij komen die helpen om de kracht te vinden om ermee om te gaan. Zoals ‘niet genezen, wel beter’. Al met al houdt ze toch een heel goed gevoel over aan vandaag.



gebruikten te weinig zout. Er is denk ik zó hard op gehamerd, dat ze nu aan de ondergrens zitten.” Het idee achter minder zout, is dat je minder drinkt. Maar, zegt Chermaine, “ik zag dat suiker en vocht óók een-op-een samengaan.” Veel patiënten uit haar onderzoek bleken namelijk teveel suiker binnen te krijgen en teveel te drinken.

Een van de conclusies van haar onderzoek is dat de kwaliteit van leven verbetert door bezig te zijn met eten en drinken, zegt ze. “De deelnemers gaven aan dat ze het fijn vinden dat ze zo ook zélf iets kunnen doen.” Daarom geeft Chermaine de aanwezigen ook een aantal dingen mee. Eet elke dag groente, zegt ze. “Het liefst bij elk eetmoment. Ga minderen met sterk bewerkte producten, door ze bijvoorbeeld zes dagen niet te eten en één dag wel. Eet minder suiker en kook zoveel mogelijk zelf.

Als je dat allemaal doet, dan kun je best eens een pizza eten.” Op het podium vertellen Zima Liakathoessein en Arie Vooijs over hun deelname aan het onderzoek van Chermaine. Arie was al bezig met zijn voeding en zegt dat het dieet dat Chermaine voorschreef bij hem tot een nieuwe levensstijl heeft geleid. Ook Zima is “totaal anders” gaan eten.

“Ik dronk een liter verse sap per dag. Tot ik hoorde dat er negen suikerklontjes in een glas zitten!” Het aantal stuks fruit beperken tot eentje per dag, vond ze dan wel weer moeilijk. Dus heeft ze een middenweg gekozen. “Ik kijk nu in ieder geval meer naar het suikergehalte van producten dan naar het aantal koolhydraten.”

Eigen-zinnig leven

Het verhaal dat vandaag misschien wel de meeste indruk maakt, is dat van Lottie van Starckenburg. Zij is ervaringsdeskundige als het gaat om chronisch ziek zijn (“al 25 jaar”) en noemt zich ‘gids in eigen-zinnig leven’. Ze heeft het over verschillende vormen van kracht. Toen de dokters op een gegeven moment tegen haar zeiden dat ze een kortere levensverwachting had, zei ze: “Ik ga over mijn eigen leven en bepaal zelf wat goed voor me is.” Voor jezelf opkomen, wil ze er mee zeggen, is een vorm van kracht. “En lukt dat een keer niet, vergeef het jezelf dan.” Het is ook een vorm van kracht om hulp te vragen, zegt ze. Teamkracht noemt ze dat. “Soms is dat lastig. Maar hoe minder ik over mijn eigen grenzen ga, hoe meer energie ik heb.” En ze heeft het over veerkracht. Over dat je jezelf ook de kans moet geven om te leren. “Wees lief voor jezelf.” Lottie heeft zo tal van voorbeelden en woorden om nog lang over na te denken. Dat geldt ook voor haar laatste woorden. “Hoe meer ik te vrezen heb, hoe minder bang ik word. Want ik weet – dat wat er ook gebeurt – ik een prachtig leven kan en zal leiden.” En dat, zegt ze, “gun ik jullie ook.”



‘Ik ben niet ziek, ik heb een aandoening’

Alexandra Groeneveld was dit jaar voor het eerst op de landelijke informatiedag. En dat riep gemengde gevoelens bij haar op, vertelt ze een paar weken later tijdens een telefoongesprek.



Ze kwam op haar loopfiets, zuurstofbrilletje in de neus. Beide heeft ze nodig. Want zou ze die lange gang in het UMC Utrecht gewoon lopend moeten doen, dan was ze volledig uitgeteld. Toch vond Alexandra het lastig. Wat zouden ‘ze’ wel niet van haar denken? Niemand anders kwam immers met zo’n fiets en hoeveel mensen waren er met zuurstof?

Dat ze zich toch over dat gevoel heen zette, heeft alles te maken met het onbekende van wat ze heeft. Ze wilde informatie. In maart kreeg ze namelijk de diagnose pulmonale hypertensie. Bovenop de COPD, eosinofiele astma en de diffusiestoornis die ze al had. Ook was ze benieuwd naar het verhaal van Chermaine Kwant. Ze had haar boek (Een ontegelijk lange adem) gelezen en was erdoor geïnspireerd geraakt. Dus ze was er. Terwijl ze er eigenlijk niet wilde zijn. Ze is namelijk niet ziek, zegt ze.

“Ik heb een aandoening”. Ziek is een woord waar ze veel moeite mee heeft. Aandoening klinkt minder zwaar.

Revalidatie

Alexandra noemt zichzelf een bezige bij. Altijd druk, het woord rust komt niet in haar woordenboek voor. Dus toen ze drie jaar geleden bij een longarts kwam die bij haar aandrang op revalidatie, had ze daar geen tijd voor. En eerlijk gezegd ook geen zin in. “Ik werk. Tien weken er tussenuit voor revalidatie, dat is dan nogal wat.” Dat het niet goed met haar ging, wist ze ook wel. Ze had al langer allerlei klachten. Kortademigheid vooral. Maar daarvoor moest ze aan haar conditie werken, dacht ze. En tegelijk was ze ook gewend aan ademtekort. Net als aan blauw aanlopen. “Dat hoort bij mij. Voor mijn omgeving is het erger.” Toch zag haar huisarts destijds





voldoende redenen om haar eens door te sturen naar die longarts. Dat had ze eigenlijk ook al niet gewild, maar – vooruit – ze liet zich toch motiveren. Het zou een verwaarloosde astma kunnen zijn, dacht de longarts. En als ze “héél therapietrouw” zou zijn, dan zou er “misschien herstel mogelijk” zijn. Helaas hoorde ze bij een volgend bezoek over longemfyseem en een slechte zuurstofuitwisseling. En dus over de revalidatie. Vanwege haar leefstijl en leeftijd, zegt ze nuchter.

Lang verhaal kort, ze deed uiteindelijk een intake en ging – na wat uitstel door corona – het revalidatietraject in. Daar bleek het zuurstofgehalte in haar bloed te laag en kwam ze aan de zuurstof. Eigenlijk, zegt ze, had ze de eerste vier weken elke week een slechtnieuwsgesprek. Zo ging het “misschien ook wel vijf keer” over transplantatie als mogelijkheid in de toekomst. Echt doordringen deed het allemaal niet. “Ik ben er heel goed in om niet te horen wat ik niet wil horen.” Het zal allemaal wel, dacht ze. Iets als acceptatie? “Het kwam zelfs niet in de buurt van adaptatie. Ik heb wel inzicht gekregen en daar doe ik ook wel iets mee, maar ik ben vooral op dezelfde voet verder gegaan.”

Eenmaal weer thuis, nam het aantal exacerbaties (‘longaanvallen’ waarbij de klachten verergeren) toe. Ze kreeg heel veel antibiotica en prednison, werd doorverwezen voor een second opinion (“waar het risico van een hartkatheterisatie hoger werd geacht dan de kans op PH”), kreeg later nog een echo (“die eerst wel als goed werd beoordeeld en toen toch weer niet”) en kwam uiteindelijk bij een cardioloog met kennis van PH in het St. Antonius Ziekenhuis. Dat was afgelopen maart. Daar kreeg ze een hartkatheterisatie en de diagnose PH. Helaas heeft ze geen baat bij de medicatie, dus daar is ze weer mee gestopt.

'HEEL GRAAG NORMAAL ZIJN'

Een week na dit gesprek voor Papillon (half juli) heeft Alexandra een eerste gesprek met een transplantatiearts. Heftig, vindt ze dat. Ook al kwam het niet als verrassing na het revalidatietraject. Het enige verschil is dat het toen nog ter sprake kwam vanwege haar longlijden en een diffusie (zuurstofopname) van 33%, nu vanwege de PH. En natuurlijk heeft ze er ook al heel erg over nagedacht, zegt ze. Want ze weet dat het een hele zware procedure is. “Maar met zo’n voorstel wordt je gevraagd of je wilt leven of niet. En vraag je of ik wil leven, dan zeg ik volmondig ja.”

Het is pas het eerste gesprek, maar als ze straks op de lijst komt, wordt dat heel spannend, zegt ze. “Je moet

24/7 klaar staan en een net leven leiden. Niet dat ik nu ruig leef, maar ik houd wel een feestje. En ik drink ook wel eens een glaasje wijn. Dat kan dan allemaal niet meer.” Toch zal ze het doen en ze gaat er ook vanuit dat het goed komt. Maar dat ze zich eraan moet overgeven, vindt ze misschien wel het moeilijkste van alles. Dat zit namelijk niet in haar aard. Ze laat zich niet zeggen wat ze moet doen. Ze hoeft overdag ook niet te rusten en doet het liefst alsof er niets aan de hand is. Op haar werk de loopfiets gebruiken? Ze piekert er niet over – “zover kan ik mezelf niet krijgen” – ze is “geen piepert”. Of een paar uurtjes vrij van werk (ze heeft een fulltime baan) voor een doktersbezoek? Haar leidinggevende zal echt de láátste zijn die er wat van zegt, maar haar bezorgt het een schuldgevoel. Ze wil vooral niet dat voor anderen zichtbaar is dat ze ziek is. Kortom, Alexandra is continu in verzet. En dan vooral tegen zichzelf. Ze wil heel graag normaal zijn. Niet zeuren, altijd doorgaan en heel streng voor zichzelf. “Ik heb een beetje schijt aan mezelf.”

Toch realiseert ze zich dat ze er niet veel langer meer omheen kan. Ze kan niet langer doen alsof er niets aan de hand is. Ze is ziek en daar “moet (ze) wat mee”. Daarom kwam ze dus ook naar de informatiedag. Waar ze luisterde naar Chermaine, in wiens verhaal ze zich herkent. En van wie ze het kookboek kocht. Want voeding is – met haar verschillende aandoeningen – altijd “heel ingewikkeld”.

Dat ze niet langer om haar ziek-zijn heen kan, betekent ook dat ze opnieuw een revalidatietraject zal ingaan. Ze wil niet, maar ze moet. Omdat ze niet meer met zichzelf overweg kan, zegt ze. En dit keer zal het anders zijn dan de vorige keer. De professionals weten al bij voorbaat hoe ze in elkaar steekt – ze heeft ze zelf al verteld dat “weglopen van alles” haar probleem is. “Maar daar kunnen ze vast wel doorheen prikken.”

Vrijwilliger

Of ze nog een keer naar een informatiedag komt, weet Alexandra nog niet. Deze keer was in ieder geval de moeite waard. Ze sprak geen andere mensen met PH, maar ze kan wat met de verhalen en info die ze mee naar huis nam. Ook heeft ze zich aangemeld als vrijwilliger, want dat doet ze voor de ander. Ze kan heel goed voor anderen zorgen, zegt ze. “Het zou goed zijn als ik ook wat aardiger zou worden voor mezelf.”



‘Patiënten stellen een groot vertrouwen in jou als dokter’

Repke Snijder is met pensioen. Ruim dertig jaar was hij longarts in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Hier heeft hij een belangrijke bijdrage geleverd aan de behandeling van CTEPH – PH als gevolg van chronische longembolieën. Voor Papillon blik hij terug en vertelt hij over de grote stappen die zijn gezet. Waarbij het naar ons land halen van de pulmonalis endarteriëctomie – “een open hartoperatie maar dan aan je longslagader” – ongetwijfeld de grootste is.



met Sanne Boerman, Marco Post en zijn andere collega's. Bijvoorbeeld in de landelijke werkgroep pulmonale vaten, waar hij nog steeds lid van is. “De voorzitter zei: ‘Er staat nergens dat dat niet meer mag als je 65 bent.’”

Doorbraak

Snijder was sinds 1990 longarts in het St. Antonius Ziekenhuis. Hij deed er zijn opleiding en is nooit meer weggegaan. Een jaar eerder had hier voor het eerst in Nederland een patiënt een longtransplantatie ondergaan, er stonden PH-patiënten op de wachtlijst (transplantatie was toen nog de enige behandeling) en het longartsenteam moest worden uitgebreid met kennis over PH.

Dat hij op 1 juli vorig jaar met pensioen ging, betekent niet dat Repke Snijder is gestopt met werken. Nog wekelijks spreekt hij met PH-verpleegkundige Ingrid Verheul, die hij begeleidt bij haar specialisatie. En eens per twee weken bespreekt hij met zijn opvolgster longarts Sanne Boerman ‘zijn’ patiënten, als een soort warme overdracht. Jammer dat het qua tijd niet is gelukt om samen nog patiënten te zien, zegt hij. “Dat had ik heerlijk gevonden, ook voor de patiënten.” Zijn pensioen betekent wel dat er meer tijd is voor wandelen en fietsen met zijn vrouw, voor de kleinkinderen (“ze wonen op tien minuten fietsen, dus als we even moeten oppassen zijn we er zo”) en voor het lezen van wetenschappelijke literatuur. Want dat houdt hij graag bij. Voor zichzelf én om te bespreken

Zelf hield hij zich toen al bezig met longembolieën en hij zag ook al patiënten met PH als gevolg van chronisch longembolieën (CTEPH). Daar was – “in een heel experimenteel stadium” – al een operatie voor, de pulmonalis endarteriëctomie (PEA). “Dat is zeg maar een open hartoperatie, waarbij je niet aan je hart maar aan je longslagader wordt geopereerd. Je gaat aan de hart-longmachine, je borstbeen en longslagader worden opengemaakt en aan beide kanten wordt de hele bekleding van de longvaten, inclusief de stolsels, verwijderd.” Een heel precair en kwetsbaar proces, en tegelijk ook een operatie die in Nederland nog niet werd gedaan, maar die ze in het St. Antonius wel wilden gaan doen. Maar dan moest het wél op de San Diego-manier, zegt Snijder. Hij doelt daarmee op het universitair ziekenhuis in San Diego, dat toen (jaren



negentig) wereldwijd al hét expertisecentrum was als het gaat om PH. “Hun techniek was echt een doorbraak. Dat ze beide longen tegelijk behandelden in plaats van apart, betekende een enorme verbetering ten opzichte van wat er was.”

Samen met hartchirurg Wim Morshuis, die de operaties hier zou gaan doen, ging Snijder een aantal keer naar San Diego. Hij leerde er meer over de behandeling, Morshuis opereerde mee. “Opgeteld ben ik er drie weken lang elke dag geweest.” Weer in Nederland, werd een van de Amerikaanse longartsen zijn contactpersoon. Met de kleinste vraag of de geringste twijfel over de beste behandeling kon hij daar terecht. “Het gaf een heel goed gevoel dat wij heel laagdrempelig konden overleggen met San Diego. We mailden of stuurden CT-scans, per post toen nog, om te toetsen of de behandeling die wij voorstelden inderdaad de beste was.” Een handvol patiënten vloog in die begintijd uiteindelijk zelfs naar Amerika, om live te worden gezien door het Amerikaanse team en in een enkel geval zelfs ook geopereerd. Voor de patiënten was dat heel angstig, herinnert Snijder zich. Alleen al de reis was een aanslag op hun conditie en de postoperatieve sterfte was toen nog hoog. Hij stelde het dan ook alleen voor als er binnen zijn team – en na overleg met ‘San Diego’ – nog grote twijfel was over of opereren zou lukken. “Patiënten stellen een groot vertrouwen in jou als dokter”, zegt hij. “En dan ben jij ervoor verantwoordelijk dat je weet wat de beste zorg is. Grenzen spelen daarin geen rol, zeker niet als het gaat om een zeldzame aandoening. Dus spraken en spreken we met artsen wereldwijd en adviseren we daarna over de beste behandelmogelijkheden.”

Goede lange-termijn-resultaten

Na verloop van tijd merkte Snijder dat zijn team de blik van ‘San Diego’ steeds minder nodig had. Tot er een moment kwam dat zij het daar met alle beslissingen van het Nederlandse team eens waren. Dan weet je dat je veel geleerd hebt, zegt hij, “maar dat duurt jaren.” Patiënten waarbij de operatie volledig is gelukt en waarbij de PH is verdwenen, werden en worden nog lange tijd gevolgd. Want zeker in het begin was nog niet duidelijk hoe het zich zou ontwikkelen. “Nu hebben we gesprekken waarin we praten over stoppen met de controles, omdat de lange-termijn-resultaten laten zien dat het goed gaat.”

Begin jaren 2000 kwam epoprostonol (Flolan) en daarmee was er – “gelukkig”, zegt Snijder – een tweede behandelmogelijkheid voor CTEPH-patiënten die niet geopereerd konden of wilden worden.

Een jaar of zeven, acht geleden was er weer een grote ontwikkeling. Er kwamen berichten uit Japan over dotteren bij mensen met CTEPH, zegt Snijder. Hij en zijn collega’s raakten zo geïnteresseerd dat ze afreisden naar Noorwegen om ook die techniek te leren. De Noorse collega’s maakten namelijk ook al gebruik van deze ballon pulmonalis angioplastiek (BPA). Een operatie heeft nog steeds de voorkeur, zegt Snijder. “Maar als dat niet kan, omdat de bloedstolsels in de kleinere longvaten zitten, hebben we nu ook de dotterbehandeling.”

CTEPH-patiënten kunnen voor zowel de operatie als de dotterbehandeling nu in twee expertisecentra terecht – het St. Antonius Ziekenhuis en het Amsterdam UMC.

Betrokken

Snijder zei hij het al eerder: hij voelt zich als dokter verantwoordelijk voor het aanbieden van de beste zorg. Maar als het gaat om zo’n ingrijpende operatie als de PEA, snapt hij heel goed dat mensen daar angstig voor kunnen zijn. Daarom is het voor hem ook ontzettend belangrijk dat hij alle kennis deelt die hij heeft én dat het voor de patiënt duidelijk is wat de behandeling inhoudt, en wat de risico’s en mogelijke complicaties zijn. “Ik adviseer altijd om er nog even over na te denken. Ook als iemand meteen ja zegt.” En zegt iemand meteen nee, dan wordt de specifieke PAH-medicatie opgestart (het St. Antonius is naast CTEPH ook expertisecentrum voor PH) en is er “uiteraard áltijd de mogelijkheid om op het besluit terug te komen.”

Als Snijder over zijn patiënten praat, dan doet hij dat nog veel in de tegenwoordige tijd. Het geeft zijn betrokkenheid aan bij de mensen die hij soms al twintig jaar kent. De band die hij met hen opbouwde, maakt dat het stoppen hem dan ook zwaar viel. Zoals gezegd blijft hij nog wel betrokken bij PH, maar patiënten zal hij niet meer zien. Ook niet die ene oudere patiënt, die als antwoord op de vraag over hoe het gaat, zomaar kon zeggen: “Met mij gaat het goed, maar hoe gaat het met ú dokter?”





‘Ik vond dat ik alles kon en ook moest kunnen’

Tamara Heupner vond het best spannend om naar de landelijke informatiedag te gaan. En dan vooral omdat ze veel mensen verwachtte in rolstoel en met zuurstof. Dat had ze erg confronterend gevonden. Dat de werkelijkheid anders was en “voor veel PH-patiënten ook niet zo hoeft te zijn”, gaf haar een goed gevoel.

Haar moeder is al lang lid van de stichting en leest ook de Papillon. Zelf is Tamara (32) lid van de besloten Facebookgroep voor mensen met PH, maar heel actief was ze daar nog niet. Ze was er lange tijd nog niet klaar voor, zegt ze. Heftige verhalen van lotgenoten maakten haar bang. Ze zette zich er tegen af. Zij was niet zo. Dit had zij niet. Hier herkende zij zichzelf niet in. Het is pas sinds een aantal jaar dat ze accepteert dat ze PH heeft. Dat kostte wel een burn-out en goede gesprekken met een psycholoog die haar een spiegel voor hield. Wat het haar opleverde was rust. “Op een gegeven moment

zit je in een diep dal en moet je accepteren wat je hebt.” Natuurlijk heeft ze nog altijd momenten dat ze “ervan baalt”, maar PH is nu een deel van haar en daar kan ze goed mee leven.

Het maakte ook dat ze nu wel klaar was voor de infodag. Dit jaar was ze er voor het eerst, waarbij het hielp dat Chermaine Kwant kwam spreken (Tamara deed mee aan haar studie). Zomaar even afstappen op andere mensen met PH vond ze lastig (“ik wilde wel, maar vond het ook confronterend”), toch is ze blij dat ze is geweest. En





wat ze mee naar huis nam, is vooral het gevoel dat er “ondanks dat wat je hebt, nog heel veel mogelijk is”.

‘No-go’

Tamara heeft een aangeboren hartafwijking en was een jaar of twaalf toen ze de diagnose PAH kreeg. Daarvoor had ze altijd al moeite met fietsen (“mijn moeder duwde me heel lang voort”) en sportdagen en duurlopen op school vond ze niet leuk. Vanuit een streekziekenhuis kwam ze terecht in het UMCG, waar ze ook na haar achttiende nog een tijd onder behandeling bleef. Tot rond haar 25ste het gevoel “begon te borrelen” dat ze wel graag kinderen wilde en dat dat in Groningen een no-go was. “Ik weet dat het best een risico is, maar het gaat goed met mij en iets in mij zei dat ik dat moest kunnen.” Ze ging op onderzoek uit, kwam bij de stichting terecht, sloot zich aan bij de besloten Facebookgroep en vroeg daar “hoe het zat met PH en een kinderwens”. Het leidde tot een overstap naar het VU in Amsterdam en uiteindelijk – na veel gesprekken – ook tot andere medicatie. “Dokter Vonk Noordegraaf zei: Als jij zwanger wilt worden, dan vinden we het goed, maar alléén als je het onder begeleiding doet.” Dus ging ze aan de Flolan, omdat de pillen die ze slikte schadelijk zouden zijn voor een ongeboren kindje.

Wilskracht

Dat gevoel dat ze heeft – dat van: ik kan dat – is iets wat Tamara ook op andere vlakken in haar leven heeft. Het is “een bepaalde wilskracht”, zegt ze. Zo heeft ze dat bijvoorbeeld als het over werk gaat. Ze heeft nooit thuis gezeten, werkte altijd veertig uur en had zelfs een tijdlang een baan in de horeca (“zwaar door het staan en door de uren die je werkt”). Ze vond dat ze alles kon en ook moest kunnen. Want ja, “je bent jong en je wilt graag.” Dat ze PH heeft, vertelde ze nooit. Ze wilde niet klagen. En om dan toch ergens wat begrip te creëren, zei ze dat ze sneller moe was door een vorm van astma. Natuurlijk hield ze dat niet vol. Weliswaar ontwikkelt haar PH zich langzaam – ze kwam zichzelf steeds weer tegen. Ze heeft “wel tien keer heel hard de deur tegen de neus gehad”, zoals ze dat zegt. De laatste keer was toen ze in de kraamzorg werkte. Toen ze nog dacht dat kinderen krijgen voor haar een no-go was en ze op deze manier toch iets met kinderen kon doen. Ze deed de verkorte opleiding en begon vol goede moed. Niet wetende, zegt ze nu, dat het veel te zwaar zou zijn. Met moeders die op de tweede verdieping liggen, waardoor ze trap op, trap af moest. En met bedden die ze moest verschonen en alle huishoudelijke klussen die heel zwaar voor haar zijn. Ze rondde de opleiding af (“als ik ergens aan begin, dan maak ik het af”) en werkte een jaar als kraamhulp. Tot ze

last kreeg van migraine en in een behoorlijke burn-out raakte.

Leerproces

Die burn-out bleek een keerpunt. Dat wil zeggen, de gesprekken die ze toen voerde met een psychologe, dié lieten haar inzien waar ze mee bezig was. “Ik zal nooit vergeten dat ze aan mij vroeg wat er zou gebeuren als ik níét veertig uur zou werken.” Tamara kon daarop eigenlijk niets anders antwoorden dan met: “niks”. Terwijl het tot die tijd echt een ding was. Ze wilde namelijk heel graag een vast contract, maar kreeg het nooit. Daarvoor moest ze namelijk bij elke baan die ze had nèt dat stapje harder zetten en dat was nu precies wat ze niet kon. Het is een leerproces geweest, zegt ze. Waarin ze leerde wie ze is, wat ze heeft en wat ze kan. En ook dat niemand perfect is. Dat ze niet fulltime hoeft te werken, dat het prima is als ze minder geld in het laatje brengt dan haar partner (“daar hebben we goede gesprekken over gevoerd”) en dat het in het leven vooral gaat om de vraag wat haar gelukkig maakt. Ze leerde dat minder dan fulltime werken dan helemaal geen probleem is. En waar ze altijd streefde naar een vast contract, is ze nu op een punt dat ze kan zeggen dat het “misschien niet zo belangrijk is”. Al zou ze tegelijk toch ook wel heel blij zijn als haar huidige administratieve baan (drie dagen op kantoor, één thuis en collega’s die rekening houden met haar PH) na de zomer – na twee jaar tijdelijk – overgaat in een vaste aanstelling.

Vechten

Tamara was nog maar een klein meisje toen een vervangende arts een keer plompverloren zei dat ze misschien ooit wel een longtransplantatie zou moeten. Daar is ze toen zó van geschrokken dat dat er misschien wel toe heeft geleid dat ze zich al die jaren zo hard heeft afgezet tegen alles wat met PH te maken heeft, denkt ze. Die angst is ze nu kwijt. Ze hoopt transplantatie te voorkomen door gezond te leven en veel te bewegen. Ik kan dat, zegt ze. Ze zal in ieder geval hard vechten voor wat zij graag wil. Dat geldt ook voor haar komende vakantie naar Brazilië, waarvan ze dacht dat het niet kon (“ik heb gewoon gevraagd of ik de Flolan zelf zou kunnen maken en dat kan!”). En het geldt zeker ook voor haar kinderwens. En lukt iets dan toch niet, dan zal ze zich daarbij neerleggen. “Maar dan weet ik in ieder geval dat ik er wel alles aan gedaan heb.”



Hoi Caitlen,

Hoe gaat het met je? Ben je inmiddels al iets opgeknapt van je Pfeiffer avontuur? En hoe was het huwelijksfeest van je ouders en opa en oma? In mijn vorige brief gaf ik aan dat ik niet goed wist hoe het eigenlijk met mij ging/gaat. Inmiddels weet ik dit wel. Het gaat helaas niet goed. De Remodulin-pomp die in december is geplaatst, geeft niet het gewenste resultaat. Verder is er in het huidige behandelplan ook geen alternatief meer voor mij. Dat heeft als gevolg dat ik helaas word aangemeld voor een screening in Groningen voor de longtransplantatielijst. Wel loopt er momenteel een studie naar nieuwe medicatie waar ik aan mee mag gaan doen. Er is dus een hoop gebeurd in een paar maanden tijd. Ik voelde dit wel al aankomen, omdat mijn conditie maar niet terugkwam. Ik ga momenteel, voor mijn gevoel, alleen maar achteruit. Hopelijk gaat de studie met medicatie wat voor mij doen en stelt het de longtransplantatie nog uit. Ik verlang zo naar weer een beetje conditie om gewoon stukjes te kunnen lopen.

Omdat ik vorig jaar ben verhuisd heb ik ook een nieuwe baan gekregen. Doordat ik afgelopen jaar ziek ben geweest, hebben ze besloten mijn jaarcontract niet te verlengen. Super jammer, maar dit zag ik wel aankomen. Ik ga nu weer een traject in bij het UWV voor mijn Wajong-uitkering omdat ik nu zieker ben dan zeven jaar geleden. Heel erg benieuwd wat daar uit gaat komen. Voorlopig wacht ik nog even met het zoeken naar een nieuwe baan totdat ik wat meer weet over mijn gezondheid. Volgens mij gaf jij eerder een keer aan dat je gestopt was met werken en je opleiding? Hoe ervaar jij dat nu?

Inmiddels heb ik lekker vakantie nu voor 3,5 week. Ik blijf lekker thuis deze vakantie en heb wel dingen gepland in die weken. Zo ga ik ook een nachtje weg naar Utrecht. Zie hier toch wel een beetje

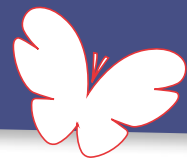


tegen op, omdat het veel lopen is. Maar ik ga kijken wat wel lukt. Wat doe jij als het minder goed gaat en je wel dingen hebt gepland die je door wilt laten gaan? Heb jij nog leuke dingen gepland deze zomervakantie? Of ga je nog lekker weg?

We hebben de eerste hete dagen van de zomer weer gehad. Wat is dat toch een topsport om die door te komen. Ik heb nu een klein badje gekocht waar koud water in kan, zodat ik goed kan afkoelen. Verder vertoef ik veel binnen voor de ventilator met de deuren dicht. In mijn slaapkamer beschik ik over de luxe van een airco. Daar kom ik de warme dagen en nachten wel mee door. Heb jij nog goede tips om de warme dagen door te komen?

Doe rustig aan de komende tijd!

Liefs Manouk





Penvrienden

Ha Manouk,

Allereerst wat ongelofelijk vervelend om te horen dat het niet goed met je gaat. Al die tijd heb ik lopen duimen voor je dat de pomp wel het gewenste effect mocht geven. Dat het dus niet zo mag zijn vind ik ongelofelijk balen! Nu ga ik maar duimen dat je mee mag doen in de studie!

Met mij ging het eindelijk wat beter. Ging ja, want na twee jaar corona vakkundig te hebben vermeden ben ik helaas ook besmet geweest. Halverwege juli was het zover, ook mijn eerste positieve zelftest. Gelukkig was ik net op tijd beter om mijn verjaardag te vieren. Maar sinds mijn besmetting heb ik best wel last van concentratie problemen, vergeetachtigheid en ongelofelijke vermoeidheid. Dat samen met het restje Pfeiffer maakt dat het op dit moment gewoon even wat minder gaat.

Ik ben inderdaad al ruim twee jaar gestopt met mijn opleiding. Al die tijd heb ik ook een Wajong. Er zijn dagen dat ik boos en verdrietig ben dat ik niet meer verder kon studeren en dat ik (inmiddels) 22 ben en voor mijn gevoel niks doe. Maar de dagen dat ik blij ben met mijn keuze overheersen! Het is fijn dat ik mijn eigen tijd kan indelen, geen zorgen hoeft te maken over inkomen etc. Dat ik als ik ziek ben gewoon goed kan uitzieken.

Ik ben al op vakantie geweest! Voor het eerst in het voorseizoen, heerlijk een week naar Kroatië geweest. Ondanks de warmte was het goed te doen! De camping lag aan zee en ons huisje had airco en dat maakte al het verschil! Wat minder was, de camping lag op een heuvel. Naar beneden naar de zee was geen probleem. Omhoog daarentegen... met een step en het nodige duwwerk van mijn vader kwamen we een heel eind.

Het feest van mijn ouders was heel leuk! Het was fijn om weer eens alle familie samen te hebben en eens een feest te vieren.

Inmiddels woon ik al weer bijna een jaar in Holten. Nog steeds blij dat ik mee verhuisd ben, maar wat moet ik soms nog wennen aan dit huis. Met de warmte van afgelopen tijd miste ik mijn oude huis. Daar hadden we airco en kon je de achterdeur open doen en er profijt van hebben. De achterdeur hier zit in de bijkeuken dus voel je weinig van een eventueel fris briesje. En de warmte blijft hier goed hangen helaas. Uiteindelijk hebben we op de warmste dagen provisorisch de oude voordeur (aan de voorkant van het huis) opgezet en de voordeur in de keuken. Zodat de boel toch door kan luchten. Persoonlijk vind ik zelf niks aan die warmte, doe mij maar 25 graden en een briesje.

Voor nu blijven mijn duimen draaien voor een goednieuws gesprek en dat de eventueel nieuwe medicatie dan ook nog aan mag slaan.

Fijne vakantie!

Groetjes,
Caitlen





Contactmiddagen



De contactmiddagen staan weer in de agenda!

Als je de diagnose pulmonale hypertensie hebt gekregen komen er vast veel vragen bij je op. Het kan dan helpen om contact te zoeken met mensen die dezelfde aandoening hebben. Daarom wil Stichting Pulmonale Hypertensie mensen met PH (en een van hun naasten) bij elkaar brengen. Deze contactmiddagen kunnen je helpen de dingen weer in het juiste perspectief te plaatsen en daarmee rust en inzicht te creëren.

Contactdag voor kinderen (en gezin) Ouwehands dierenpark

- 17 september

In samenwerking met het Kinder-PH team van het UMC Groningen organiseren we een contactdag voor kinderen met PH met hun ouders en broers/zussen. Het doel van deze dag is om met elkaar in contact te komen, kennis en ervaringen uit te wisselen en daarnaast een ontspannen dag te beleven in Ouwehands Dierenpark in Rhenen.

Contactmiddag omgeving Leeuwarden

- 22 september

Als je de diagnose pulmonale hypertensie hebt gekregen, komen er vast veel vragen bij je op. Het kan dan helpen om contact te zoeken met mensen die dezelfde aandoening hebben. Daarom willen we mensen met PH (samen met een naaste) bij elkaar brengen. De contactmiddagen zijn kleinschalig en steeds in een andere regio. Ze kunnen je helpen om de dingen weer in het juiste perspectief te zien en daarmee rust en inzicht creëren.

Contactmiddag met thema psychosociaal welzijn

- 6 oktober omgeving Zwolle
- 3 november omgeving Breda
- 10 november omgeving Almere

Deze contactmiddagen vinden plaats in aparte zalen. Eerst vertonen we de online presentatie van Jolanda van der Star, maatschappelijk werker in het Amsterdam UMC. Daarna is er voldoende tijd om erover verder te praten.

Online Webinar met thema voeding en PH

- 27 september

Website

Op onze website www.stichtingpulmonalehypertensie.nl vind je onder het kopje agenda meer informatie over de inhoud, aanvangs- en eindtijden en de locaties. Tevens kun je je hier voor de verschillende middagen aanmelden via een digitaal inschrijfformulier.

