

JUDITH KONING Hoop doet leven



43

Op haar veertigste koos Judith Koning (46) er bewust voor om alleenstaande moeder te de periode daarna er door hartproblemen verre van rooskleurig uit. "Ik bleek een tikkende tijdbom te zijn."

Judith is altijd heel sportief geweest. Van klimmen tot kitesurfen: ze deed alles. In 2015 ging ze er ook bij voetballen. Tijdens één van de wedstrijden merkte ze voor het eerst dat ze haar hartslag en ademhaling niet meer onder controle kreeg. "Achteraf gezien was dat misschien al een signaal dat er iets niet goed zat", vertelt ze. "Een jaar later zeilde ik naar Antarctica, waar we aan land gingen en door de bergen wandelden. Ik zat op een schip met veel gepensioneerden en wat me opviel, was dat mijn benen snel verzuurden en zij me allemaal voorbijliepen. Vervolgens gingen we naar Kaapstad en beklommen we de Tafelberg, waar ik na elke drie stappen zó duizelig werd, dat ik bijna flauwviel. Ik weet dat toen aan zeebenen."

Minder energie

Weer een jaar later beklom ze de Mount Everest en ging ze tot bijna 6000 meter hoogte. Bij elke stap had ze pijn ter hoogte van haar lever. "Daar ben ik mee naar de huisarts gegaan, maar hij zei dat dat door de extreme omstandigheden logisch was. Toch had ik die pijn altijd bij inspanning. Hoe dan ook begonnen me door de jaren heen steeds meer dingen op te vallen die erop duiden dat mijn energie minder was dan die van anderen. In 2018 werd dat nog erger en merkte ik dat ik met schaatsen niet meer een heel rondje achter elkaar laag kon zitten. Ook tennissen ging minder. Ik werd veertig en was ook wat zwaarder, dus gooide ik het daarop. Nooit heb ik aan mijn hart gedacht."

Extreem vermoeid

In 2018 raakte Judith zwanger. Na zes weken kwam de man met de hamer: van de ene op de andere dag was ze zo intens moe, dat ze alleen maar kon liggen. "Zelfs rechtop zitten was al te zwaar. Ik werkte als verloskundige toen ook nog nachtdiensten en 24-uursdiensten. Als ik vervolgens thuiskwam, ging ik op de

bank liggen en kon ik niks meer." Toen ze achtentwintig weken zwanger was, had ze op een dag plotseling het gevoel dat haar hart een paar seconden stopte. "Samen met mijn moeder ging ik langs bij de huisartsenpost. In de vrouwelijke lijn van mijn familie komen hartritmestoornissen voor, dus benoemde



TEKST LAURA VAN HORIK



Op haar Instagram (@juuds_singlemom_life) deelt Judith haar ervaringen met betrekking tot de ziekte, om anderen hiervan bewust te maken. Zo deelt ze wat het voor haar betekent, waar ze tegenaan loopt en hoe ze hier mee omgaat. Ook staat ze open voor lotgenotencontact.

ik dat bij de huisarts. Volgens hem was ik daar te jong voor. Hij hoorde niets, dus werd ik naar huis gestuurd."

Keizersnede

Met tweeënveertig weken werd Judith naar het ziekenhuis gebracht om te bevallen. "Ik werd zes uur gestimuleerd met oxytocine en heb uiteindelijk een keizersnede gehad. Tijdens de keizersnede moest ik overgeven. Vijf uur later lag ik eindelijk op de afdeling. Ik werd die nacht vaak gecontroleerd. Op een gegeven moment viel het een verpleegkundige op dat ik zo'n dikke, opgezette buik had. Ik zei dat ik dat tijdens de zwangerschap ook al had. De volgende ochtend begon ik ontzettend over te geven. Mijn darmen bleken door een paralytische ileus niet meer te werken, waardoor ik niet meer mocht eten en drinken en vijf liter vocht kreeg toegediend middels een infuus. Na zes dagen kon ik weer een beetje eten en drinken."

Constant pijn

De volgende dag had ze 's avonds zo'n pijn bij het ademen, dat dat

bijna niet meer lukte. "De artsen dachten dat het mijn nieren waren, maar een echo wees niets uit. Een dag later mocht ik naar huis." Overdag kreeg ze gezinshulp, omdat ze nog altijd bijna niets kon. 's Nachts had ze familie of vrienden over de vloer om te helpen bij de zorg voor haar kindje. "De eerste tijd na de geboorte van je zoon doodziek zijn, is echt afschuwelijk. Drie weken na de bevalling kwam mijn zusje bij me langs en kon ik zelfs bijna niet meer praten van de pijn. Die pijn bleef maar aanhouden. Mijn zusje vond het niet normaal en belde meteen de huisartsenpost. Omdat ik niet eens drie woorden achter elkaar kon zeggen, werd de ambulance gebeld. Er werd gedacht aan een longembolie of verwaarloosde longontsteking, maar opnieuw liet onderzoek niets zien. Weer werd ik naar huis gestuurd."

Echo en fietsproef

Tien weken na de bevalling ging Judith weer aan het werk als verloskundige, maar ze was nog altijd niet opgeknapt. "Ik had met mijn arbeidsongeschiktheidsverzekering afgesproken dat ik voor vijftig

procent aan het werk zou gaan en heb zo de zomer doorgewerkt. Op een gegeven moment vroegen ze me of ik weer honderd procent kon gaan werken. Nee, dacht ik, eigenlijk niet. Ik voelde dat ik het niet kon, maar wist niet precies waarom. Wel vertelde ik ze dat ik de trap bijna niet meer op kwam. Pas op dat moment kwam die realisatie. Op aanraden van hen ben ik wéér naar de huisarts gegaan. Ik werd doorverwezen en kreeg een echo en fietsproef. Tijdens het fietsen moest ik op een gegeven moment stoppen. Toen wist ik dat het foute boel was."

Pulmonale hypertensie

Er werd gedacht aan pulmonale hypertensie, kreeg ze van de huisarts te horen. Ze moest een afspraak maken in het LUMC. Daar kon ze pas tien weken later terecht, vertelt ze. "Ondertussen las ik online dat ik zonder behandeling binnen een jaar zou komen te overlijden. Dan zijn tien weken erg lang. Uiteindelijk heb ik het voor elkaar kunnen krijgen dat ik na zes weken terechtkon. Vervolgens zei de cardioloog: waarom ben je hier nu pas? Hij had me meteen willen zien. Ik kreeg allerlei onderzoeken, waarna ze dachten aan een vorm van pulmonale hypertensie die wordt veroorzaakt door een longembolie. Uit onderzoeken bleek dat ik helemaal geen longembolie heb gehad. Daardoor stonden de zaken er slechter voor, zei de cardioloog, want dat betekende dat ik primaire pulmonale hypertensie had en daar

is eigenlijk niets tegen te doen. Mijn zoontje was toen zes maanden. Ik moest meteen stoppen met borstvoeding geven, want dat kon mijn hart niet aan. Ik wilde dat niet, want dat was het enige wat ik voor hem kon doen wat anderen niet voor hem konden doen. Ondertussen kon ik niet meer achter de kinderwagen lopen en geen liedjes voor hem zingen. Ik kreeg veel te weinig lucht."

Hartproblemen

De arts verwees haar door naar een specialist in Amsterdam. "Dit was een fantastische arts, die mij al in het eerste gesprek hoop gaf. De volgende dag kreeg ik een hartkatheterisatie en bleek ik een ernstige vorm te hebben: pulmonale arteriële hypertensie genaamd. Ik had geen hartafwijking, maar mijn rechterhart was wel vergroot. In mijn geval zijn de hartproblemen een gevolg van de pulmonale hypertensie. De druk in de longslagaderen is dan te groot. Je rechterhart pompt normaal gesproken zonder weerstand bloed door je longen, maar bij pulmonale arteriële hypertensie wordt de weerstand steeds groter en moet het hart steeds harder pompen. Uiteindelijk overlijdt je dan dus aan hartfalen. Bij mij blijkt de oorzaak een genafwijking te zijn, waardoor je als vrouw tweeënveertig procent kans hebt op het ontwikkelen van de ziekte."

Medicatie

Judith kreeg een levensverwachting van drie tot vijf jaar. De eerste tijd was ze ontzettend bang dat ze zou komen te overlijden. Elke ochtend was ze blij als ze wakker werd. "Mijn grootste angst als alleenstaande moeder was dat er iets met mij gebeurde en mijn zoon alleen in bed lag te huilen en niemand hem kwam halen. Gelukkig ging het, toen ik medicatie kreeg, vrij snel beter. Mijn arts was ook heel positief. Daardoor zakte de angst." Inmiddels is ze vijf jaar verder. "Ik ga langzaam achteruit. Het is niet extreem. Ik gebruik twee soorten medicijnen. Het doel

"Ik ga langzaam achteruit. Het is niet extreem"

daarvan is stabiliseren. Eigenlijk moet ik er drie krijgen, maar het derde medicijn is heel beperkend. Dat heeft te veel impact op mijn leven. Twee keer per jaar ga ik nu naar het ziekenhuis om onderzoek te doen en te kijken hoe alles ervoor staat."

invloed op had. Er werd altijd tegen me gezegd dat ik vanwege mijn hart geen conditie kon opbouwen, hoogstens onderhouden. Uiteindelijk is dat wel gebeurd, want de laatste weken fietste ik dagen achter elkaar vijftig kilometer per dag. Samen hebben we uiteindelijk bijna 30.000 euro opgehaald voor onderzoek naar de ziekte."

Rondje Nederland

Omdat ze een stukje regie over haar leven terug wilde krijgen, besloot ze in juni 2023 een rondje Nederland te gaan fietsen. "Door mijn ziekte had ik van de gemeente een elektrische fiets gekregen. Dat gaf me een stuk vrijheid terug en de mogelijkheid om nog enigszins sportief bezig te zijn. Samen met mijn zoontje en een gesponsorde elektrische bakfiets – ik wilde namelijk geld inzamelen voor Stichting Pulmonale Hypertensie – ging ik uiteindelijk op pad. Drie maanden heb ik over de ronde gedaan. Dat ging niet zonder slag of stoot, maar is wel gelukt. Eindelijk kon ik weer iets doen waar ik zelf

Hoop

Het fietsen heeft haar weer meer vertrouwen in haar lichaam gegeven en opende deuren. "In plaats van te overleven probeer ik weer meer te leven. Momenteel is er hoop, want er is een medicijn op de markt dat meer lijkt te doen dan je alleen stabiel houden. Mensen die dit al krijgen, ervaren veel meer inspanningscapaciteit. In Amerika is dit het afgelopen jaar toegelaten. De vraag is wanneer het in Nederland beschikbaar is. Hopelijk kan ik het medicijn uiteindelijk krijgen en is dit niet alleen levensreddend, maar verbetert het ook mijn kwaliteit van leven. Ik leef nu echt op hoop. Hoop doet leven. Eerder was dat voor mij een loos spreekwoord, maar nu heeft dat heel veel betekenis."

