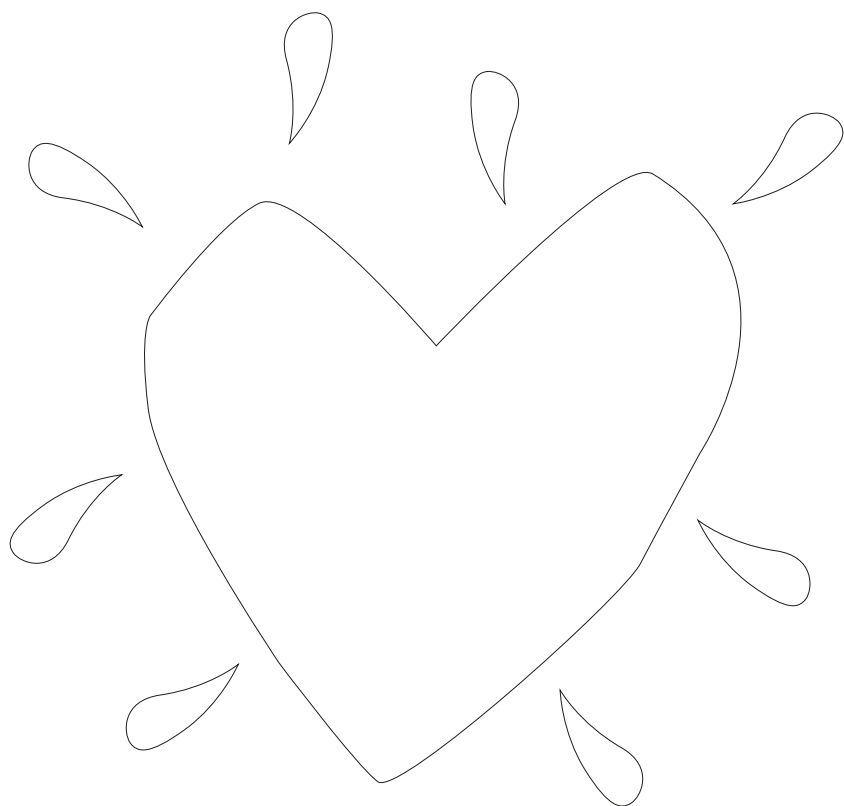




Voor John en Charlotte

Voorwoord

Dat is precies wat ik nu doe. Ik leef bij de dag en in een lagere versnelling. Sinds mijn hart een 'banger hart' is geworden, heb ik geleerd mijn inspanningen te plannen en te doseren. Dat klinkt eenvoudig, maar zo is het niet. Het was een weg met veel emotionele hobbels die ik struikelend heb afgelegd om me dit inzicht eigen te maken. Struikelen zal ik nog regelmatig, maar ik heb eindelijk mijn gebruiksaanwijzing gevonden en de schaduwkanten van mijn leven leren accepteren.

Je verhaal kwijt kunnen is een belangrijke stap op weg naar aanvaarding van je nieuwe leven als hartpatiënt. Destijds had ik graag meer gelezen over ervaringen van

'Vergeet wie je dacht te zijn en accepteer wie je bent'

lotgenoten, maar die waren niet veel te vinden. Daarom heb ik mijn belevenissen in dit boek verwoord in de hoop dat ik anderen die zich in een soortgelijke situatie bevinden, troost, erkenning en herkenning kan bieden. En ook humor, want die is broodnodig, net als relativering. Vergeet tenslotte niet een gezonde dosis assertiviteit, want die is af en toe meer dan noodzakelijk om respect en mededogen af te dwingen.

Ik wens alle lezers, van lotgenoten tot zorgprofessionals, veel leesplezier!

Marja van Gelderen

Dankwoord

Mijn bijzondere en hartelijke dank gaat uit naar:

Dr. T. Szili-Torok, Cardioloog/Elektrofysioloog, Erasmus MC

Astrid Coenen, Senior verpleegkundig consulent/
Pacemakerconsulent, Erasmus MC

Maja Haanskorf, Journalist/tekstschrijver/redacteur

*Voor hun steun, schrijfadviezen en briljante invallen
tijdens alle fases van het schrijven van dit boek!*

Paniek

In paniek kijk ik uit het raam van mijn slaapkamer op de eerste verdieping. De voortuin is in schaduwen gehuld en de straatlantaarns branden. Komen ze er nu eindelijk aan? Ik ben buiten adem en mijn hart klopt als een razende. Dan zie ik een ambulance de hoek om komen, twee verpleegkundigen stappen uit en bellen aan. Mijn man laat hen binnen en ik hoor ze de trap opstommelen met hun zware schoenen. Wat een kabaal, het lijkt wel of er een heel peloton in aantocht is, schiet het door me heen. Ik giechel, van de zenuwen en spanning. Mijn dochter Charlotte, die in de aangrenzende kamer al ligt te slapen, wordt wakker van de klossende geluiden en kijkt met een slaperig gezicht verbaasd om de hoek van de deur. Ook dat nog, ik wil helemaal niet dat ze dit ziet.

De mannen van de ambulance komen de slaapkamer in, hun uitrusting in de hand. Rustig stellen ze me een aantal vragen en sluiten me vervolgens aan op de monitor. Ze maken een hartfilmpje, een ECG, om de ritmestoornis-

sen te zien en eventueel medicatie toe te kunnen dienen. Languit op mijn bed laat ik hen begaan. Ik voel dat ze een infuus proberen aan te brengen. “Dat gaat bij mij altijd moeilijk”, zeg ik. En lach intussen bemoedigend naar John, mijn man en Charlotte, die naast elkaar aan de andere kant van het bed met verschrikte gezichten toekijken. “Het is niet erg hoor”, zeg ik en hoor dat mijn stem veel te iel klinkt. Een van de verpleegkundigen lijkt te snappen wat ik bedoel, want hij knikt man en dochter bemoedigend toe en zegt dat hij best begrijpt dat het behoorlijk schrikken is. “Maar nu is ze in goede handen en veilig”, zegt hij.

Ze besluiten dat ik naar het ziekenhuis moet. Voorzichtig helpen ze me de trap af en leggen me op een brancard. Ik word toegedekt en met riemen vastgesnoerd; als een pakketje verlaat ik mijn huis, door de voortuin, naar de ambulance. Uit mijn rechterooghoek zie ik burens, nieuwsgierig naar wat er aan de hand is, op straat staan. Dan word ik de auto ingeschoven en valt de deur van de ambulance achter me dicht.

De tocht naar het Ikazia Ziekenhuis in Rotterdam, dat het dichtst bij ons huis in Rhoon ligt, is begonnen. Nooit geweten dat je zo schommelt wanneer je op een brancard in een ambulance ligt. En wat een negatieve invloed dat heeft op je blaascapaciteit. Ik krijg het steeds benauwder. Mijn blaas staat op knappen. Het is een natuurlijke reactie dat het hart

alle ballast kwijt wil, wanneer deze 'motor' het moeilijk heeft door ritmestoornissen. Het hart wil ontwateren en dat voel ik maar al te goed. Mijn bloeddruk blijkt flink op te lopen onder invloed van mijn hoge nood. De ambulanceverpleegkundige wordt er knap onrustig van en met regelmaat hanteert hij de bloeddrukmeter. Omdat ik steeds kortademiger word, plant hij een zuurstofmasker op mijn gezicht. Nu lijkt het pas echt of ik ieder moment kan stikken, het benauwt me. Radeloos vraag ik me af hoe lang ik dit nog vol kan houden. Ik moet nu echt plassen. Het is zo urgent, dat ik bijna vergeet waarom ik eigenlijk in deze ambulance lig.

De ambulancemedewerker ziet wel hoe moeilijk ik het heb en knikt me geruststellend toe. "Gaat u maar gewoon plassen hoor, als dat nodig is", zegt hij vriendelijk. Gewoon? Wat gewoon? Alles laten lopen, op deze brancard? Dat denk ik toch niet, afschuwelijk. Voor beide partijen trouwens. Met twee handen trek ik het zuurstofmasker van mijn gezicht en zeg tegen de man dat hij direct met mij naar het toilet moet gaan zodra we aankomen in het ziekenhuis. Hij kijkt me beduusd aan en stemt toe.

De ambulance remt af, de verpleegkundigen tillen mij op de brancard uit de wagen en snellen in ijltempo het ziekenhuis binnen, naar het toilet. Daar spring ik, helaas weinig elegant, de brancard af, waardoor mijn blaas zich bijna spontaan wil legen. Niet handig, maar ik red het nog net. De ambulancemedewerker wacht trouw aan de an-

dere kant van de open toiletdeur. We zijn immers nog met een snoer aan elkaar verbonden vanwege de hartmonitor. Aan mijn kant van de toiletdeur produceer ik intussen een enorme waterval. Opgelucht heb ik daarna weer praatjes en ik kan het niet laten de medewerker te vragen of hij dit serieus in zijn ambulance had willen hebben. "Dan had je toch minstens lieslaarzen nodig gehad", zeg ik tegen hem. Hij geeft toe blij te zijn met de voor hem 'droge afloop'. Geen dweil nodig gehad, denk ik, voldaan met dit succesje. Ik word overgedragen aan personeel van het ziekenhuis, dat mij onderzoekt.

Na enkele uren loopt mijn hart weer braaf in het gareel. Heel wat anders dan de wel tweehonderd slagen per minuut eerder deze avond op mijn slaapkamer. In het ziekenhuis bedenk ik dat ik misschien wel veel te lang heb gewacht met 112 bellen. Mijn hart was immers al zeker een uur op topsnelheid aan het werk. Dat voelde ik maar al te goed. Hoe vaak heb ik als cardiologisch laborante geen hartonderzoeken gedaan? In de jaren dat ik op de poli cardiologie van het Erasmus MC werkte, zag ik regelmatig patiënten met een hartslag van meer dan honderd slagen per minuut en hoe benauwd ze het dan hebben. Het mijne klopte al twee maal zo snel, ik stond helemaal te stuiteren. Ik wist dus best dat ik een tachycardie had, de benaming voor een hartritme van boven de honderd. Toch aarzelde ik met bellen, dat doe je immers alleen bij zeer ernstige,

levensbedreigende situaties. Wanneer vind je jezelf ernstig ziek genoeg? Ik stap niet zo makkelijk over die drempel heen. Ik hoopte dat mijn hartritme zich spontaan weer zou herstellen. Dat was immers al vaker gebeurd. Maar nu dus niet. Het is voor het eerst dat ik zo angstig was en de eerste keer dat het ambulancepersoneel het nodig vond me naar het ziekenhuis te brengen. Veel langer had ik niet moeten wachten, dat besef ik maar al te goed.

De arts besluit dat ik weer naar huis mag. John en Charlotte, die achter de ambulance zijn aangereden en in de wachtkamer van het ziekenhuis in spanning zitten te wachten, mogen mij komen halen. Ik ben blij hen te zien, maar tegelijk voel ik me opgelaten dat ik al dat gedoe heb veroorzaakt. In onze eigen auto keer ik terug naar huis. Charlotte zit dicht tegen me aan op de achterbank. “Raar, over een paar uur moet ik al naar school”, zegt ze. Voorzichtig vraag ik of ze wat later wil gaan. “Neeeee, dan gaat iedereen vragen stellen, dat hoeft niet hoor. We hebben trouwens het eerste uur geschiedenis, dat wil ik niet missen”, antwoordt ze snel. In stilte rijden we verder. Ik zie er nogal armoedig uit, merk ik, met van die plastic OK-hoesjes om mijn blote voeten. Onervaren als ik nog ben, heb ik bij vertrek uit mijn huis geen schoenen of sloffen meegenomen. Wanneer ik uitstap, voelen de straatstenen onplezierig aan onder mijn voetzolen, die met niet meer dan een laagje plastic bedekt zijn.

Stroomversnelling

Het is allemaal in een stroomversnelling geraakt vanaf het voorjaar van 2011. Steeds vaker word ik overvallen door hartritme-stoornissen, op de meest onverwachte tijdstippen en de meest uiteenlopende plaatsen. Het kan echt overal gebeuren, in een winkel, op straat, op mijn werk. Als het zo ver is, slaat mijn hart op hol en is het niet meer te stoppen. Met mijn hartritme is het eigenlijk al niet echt in orde sinds de eerste maanden dat ik zwanger was van mijn dochter Charlotte, in 1992. Ik was toen onder behandeling van een gynaecoloog en die verwees mij door naar de cardioloog vanwege mijn ritmestoornissen. Iets ernstigs leek er niet aan de hand te zijn, al viel het me wel op dat er tijdens de bevalling twee gynaecologen aanwezig waren en ook nog twee verpleegkundigen. Ik hoorde dat ze meerdere toespelingen maakten op de risico's die ik kennelijk liep. Veel begreep ik er niet van, want de uitleg die ze gaven was heel summier en op dat moment had ik wel iets anders aan mijn hoofd. Later adviseerde de gynaecoloog mij om niet meer zwanger te worden en het bij één

kind te laten, dat was beter voor me. Pas nu, veel later, begrijp ik pas echt het advies van de gynaecoloog. Ik ben blij dat ik die jaren na de bevalling nog vrij onbezorgd geleefd heb; ik had af en toe last van hartritmestoornissen, maar het ritme herstelde zich steeds vanzelf. Allengs werd dat wat lastiger, maar dan had een tabletje sotalol meestal wel een rustgevende invloed op mijn hart. Sotalol behoort tot de bètablokkers, het verlaagt de bloeddruk, vertraagt de hartslag en vermindert de zuurstofbehoefte van het hart. Het wordt voorgeschreven bij bepaalde hartritmestoornissen. Van de bijwerkingen, zoals duizeligheid, vermoeidheid en hoofdpijn word ik niet blij. Ik gebruik het dus zo min mogelijk.

Nu werkt dat magische tabletje niet meer, dat blijkt steeds vaker. Mijn hart blijft in een hardnekkige galop, de druk op mijn borst neemt toe en ook mijn nieren werken op volle kracht. Steeds wacht ik te lang met alarm slaan, want ik wil niet onnodig lastig zijn. Misschien, als ik me heel rustig houd en het nog een half uurtje aanzie? Onherroepelijk komt toch het moment dat mijn ritme zo hoog wordt, dat er niets anders opzit dan 112 te bellen. Of dat iemand in mijn omgeving dat doet. Zoals laatst bij de plaatselijke drogist, waar ik samen met mijn dochter binnenstap om een cadeautje uit te zoeken voor een jarige vriendin. En ja hoor, ik voel mijn hart weer in een hogere versnelling schieten. Niet op letten, zeg ik tegen mezelf. Kalm blijven.

Ik probeer het snelle kloppen te negeren en bekijk met extra veel belangstelling de mooi vormgegeven flesjes met verleidelijke geuren. Aan mij zul je niets merken. Tot de klachten zo erg worden, dat ik voorzichtig aan Charlotte en de verkoopster vertel wat er aan de hand is. Binnen een mum van tijd zetten ze mij op een stoel. Ik hoor iemand roepen dat er nu, meteen, 112 moet worden gebeld. Zwakjes protesteer ik: “Nee, nee, nog even niet”. Ik heb helemaal geen zin in weer al die ophef. Laat mij rustig zitten, het komt zo wel goed. Maar de beslissing is al genomen en een ambulance is in aantocht. Of ik dat nu wil of niet.

“De boodschappen”, zeg ik tegen Charlotte. “Die moeten de koelkast in, zeker de vleeswaren en die taart.” Ik trek de volle tas al naar me toe en zet die naast mijn benen. Volstrekt nutteloos begin ik erin te graaien.

“Mam, ik bel Cora even. Die komt de spullen wel halen en zet ze in haar koelkast.”

O ja, natuurlijk. Mijn vriendin woont hier praktisch om de hoek. Opgelucht dat dit is geregeld, wacht ik op wat er komen gaat. Twee verpleegkundigen van de ambulance stappen de winkel in. Kort vertel ik wat er aan de hand is en ze nemen kordaat het voortouw. Mee naar de ambulance voor onderzoek. “Dat is toch beter dan hier op de grond te moeten liggen met al dat bekijks om u heen”, zegt de ene verpleegkundige vrolijk. Ik kijk haar dankbaar aan, opgelucht dat ik de winkel uit kan. Niet iedere hulpverlener brengt dezelfde empathie op. In de ambulance wordt

direct een hartfilmpje gemaakt en de verpleegkundigen constateren inderdaad mijn snelle, veel te snelle, hartritme. Dan plotseling, alsof er ergens binnen in mijn lijf een knop wordt omgedraaid, schiet ik uit mijn tachycardie. Had ik maar ergens zo’n knop waarmee ik mijn dwarse hart kan regelen.

De verpleegkundigen halen bijna net zo opgelucht adem als ik en zijn blij dat mijn hartritme uit zichzelf weer is hersteld. Ze vragen of ik alsnog naar het ziekenhuis wil. Daar heb ik eigenlijk helemaal geen zin in, maar ik voel me ook schuldig dat de ambulance moest uitrukken, voor niets dus. Daar zijn ze het niet mee eens, stellen ze mij gerust. Het is puur toeval dat het deze keer zo goed afloopt. Met plezier brengen ze mij en mijn dochter naar huis, geen probleem. Voor ik het weet, zitten we in de ambulance en worden we, alsof het een taxiritje betreft, keurig voor de deur afgezet. “Wat fijn, zo’n taxiritje, heel erg bedankt! We zitten nooit in een taxi, want dat doe je niet zo gauw hè, als je zelf een auto hebt”, ratel ik. Mijn dochter kijkt me van opzij wat verbaasd aan. Ja, ik weet het, ik zeg maar wat, uit pure balorigheid en ontregeling. Te veel adrenaline in mijn lijf, opluchting en angst lopen door elkaar heen. Ook angst ja, want wanneer gaat het weer mis? De ambulancechauffeur helpt me uit de wagen en Charlotte pakt mijn arm. “Ik kan wel zelf lopen hoor”, zeg ik snibbig. Meteen heb ik spijt van mijn kinderachtige uitval. Charlotte loopt al voor me

uit, steekt de sleutel in het slot van de voordeur en loopt meteen door naar boven, naar haar kamer. Zal ik haar roepen? Zeggen dat ze zo doortastend is opgetreden? Ze weet altijd precies wat ze moet doen als het met mij misgaat. Het is Charlotte die snel wat spulletjes bij elkaar pakt, mijn ziekenhuispas in mijn tas stopt en ook nog denkt aan mijn MP3-speler, wanneer de ambulance mij thuis weer eens komt halen. Aarzelend sta ik onder aan de trap, nee, beter van niet, besluit ik.

Zuchtend zet ik koffie. Even later brengt Cora de boodschappen, die ze voor me opbergt. Ik laat haar redderen en schenk voor ons allebei een kop in. Veel hoeven we niet te zeggen, we kennen elkaar al zo lang, vanaf dat haar zoon en mijn dochter naar dezelfde basisschool gingen. De kinderen hebben de hele schoolperiode bij elkaar in de klas gezeten en Cora en ik maakten ons verdienstelijk als leesknutsel- en schoolkampmoeders. Ze weet als geen ander hoe ik me nu voel, uitgeblust, opgelaten en onzeker over wat er gaat gebeuren. Haar kan ik wel vertellen dat ik bang ben voor wat het voor ons gezin zal betekenen als ik niet meer beter word. En voor onze vriendschap. Zullen we ooit nog met zijn allen naar Italië kunnen om uitbundig vakantie te vieren? “Dat pakken ze ons toch nooit af”, zegt Cora, “de zwempartijen in het Gardameer en onze shoppingjacht op tassen en schoenen, weet je nog? We hebben er genoeg voor ons hele leven.” Ze heeft gelijk, al die dierba-

re herinneringen blijven bij me. Maar ik ben nog niet toe aan teren op herinneringen, hoe mooi ze ook zijn. Nog lang niet, dat weet ik zeker. Ze strijkt door mijn haar en zegt: “We komen er wel hoor, vertrouw daar maar op.” Tegen de tijd dat John thuiskomt, ben ik weer ‘mezelf’. Ik wil gaan koken, maar wanneer ik opsta van de bank voel ik pas hoe moe ik nog ben. Uitgevloerd zak ik terug op de bank. “Mijn hart sloeg weer eens op hol”, vertel ik hem en probeer een luchtige toon aan te slaan. Ik doe verslag van de gebeurtenissen van die middag en benadruk dat het “allemaal eigenlijk voor niets was, het ging immers vanzelf weer over.” John geeft me een kus en zegt blij te zijn dat de ambulance er snel was.

Weer 112

Het gaat redelijk goed met mij, ik werk en ga zelfs af en toe uit. Dan maak ik me mooi met glinsterende make-up, hoge hakken aan en mijn haren tot in de puntjes gestyled. Aan mij zie je niets. Ik mag er zijn, zie ik die vrijdagavond in de spiegel. We gaan zo gezellig uit eten, John en ik. Op de bank wacht ik tot hij klaar is en beantwoord intussen een appje van vrienden. Dan voel ik dat mijn hart voor de zoveelste keer een loopje met me neemt. Het wordt een marathon, die voorlopig niet stopt. John ziet mijn angstige gezicht en vraagt of ik niet beter 112 kan bellen. Hij kent mijn 'nog even wachten', maar toch laat hij de beslissing altijd aan mij over, want "ik kan het niet meevoelen", meent hij. Nog even zie ik het aan tot ik uiteindelijk besluit dat het niet meer gaat. Het ambulancepersoneel weet de weg naar ons huis inmiddels blindelings te vinden. Binnen de kortste keren lig ik weer vastgesnoerd op een brancard en rijden we linea recta naar het Ikazia ziekenhuis. Op de spoedeisende hulp is geen plaats en daarom word ik direct naar de Cardio Care Unit gebracht, ofwel de CCU-afde-

ling. Dat is in feite een intensive care voor hartpatiënten. Alleen als je speciale zorg nodig hebt, kom je op deze afdeling voor hartbewaking terecht, bijvoorbeeld bij klachten over pijn op de borst, bij het voorkomen of doormaken van een hartinfarct of bij hartritmestoornissen. Tot die laatste categorie hoor ik.

We rijden door lange gangen naar de CCU, een afdeling waar ik nog nooit ben geweest en waar ik eigenlijk helemaal niet heen wil. Meerdere patiënten kijken nieuwsgierig door hun open kamerdeur wanneer ze ons zien voorbijkomen. Ik hoor ze gewoon denken: 'Wat zou die mankeren?' Ik voel me niet op mijn gemak. Verontwaardigd zeg ik tegen de verpleegkundige die mijn brancard duwt: "Moet ik hier echt gaan liggen? Alle patiënten zijn hier tussen de tachtig en de schijndood!" De verpleegkundige trekt even een wenkbrauw op, maar zegt niets. Onverstoorbaar rijdt hij mij de afdeling op. Daar komt een goedlachse Surinaamse dame naar me toe, die me verbaasd aankijkt en vraagt: "Was u op weg naar een feestje, want u ziet er zo mooi uit?" "Maar hier is toch het feestje?", antwoord ik haar. Dat is een goed begin, ze heeft voor mij de juiste toon gezet. Wat een verademing, deze vrolijke vrouw als verpleegkundige om me heen te hebben. De CCU komt me ineens minder bedreigend voor. Ik vertel haar dat hier bijna tegenover, in Ahoy, ook een feest is, een concert waar mijn dochter Charlotte nu is. "Gelukkig weet ze van niets", zeg ik.

Hoe vrolijk de verpleegkundige ook is, ik heb het idee dat ze dwars door me heen kijkt en heel goed weet dat ik dan wel stoer doe, maar in werkelijkheid angstig en benauwd ben. Mijn uiterlijk en mijn manier van doen zet veel mensen vaak op het verkeerde been. Ik zie er niet ziek en lijdzaam uit en gedraag me ook niet zo. Dat is fijn, maar het is tegelijk mijn valkuil. Ik zeg altijd maar dat ik gelukkig ook nog goede genen bezit. Soms is het heel vervelend om uit te moeten leggen dat ik gewoon ziek ben, me ellendig en bang voel door de hartritmestoornissen, ondanks mijn vrolijke buitenkant. Ik maak er liever grapjes over en wil niet dat anderen merken dat ik verdriet heb.

Hier heb ik niets meer te verbloemen. Mijn hart klopt met zware, felle slagen en de druk op mijn borst neemt fors toe. Het lijkt wel of het geklop van mijn hart alle andere geluiden overstemt. Ik haat mijn eigenwijze hart, dat niet op de rem wil trappen. De hartregistratie laat nog steeds een gevaarlijk hoog ritme zien. De verpleegkundige legt mij in een soort glazen box, waar gordijnen voor hangen. Gelukkig, ik lig recht tegenover de balie van de verpleegpost, wat ik een hele geruststelling vind. Intussen werken mijn nieren ook weer op volle toeren en ik krijg een wc-stoel naast mijn bed. Door de stoelgang blijkt mijn hartritme nog meer de hoogte in te schieten, ik kan het zien op de hartmonitor. Dan gaat ook het alarm af, omdat de hartfrequentie gevaarlijk hoog is geworden. Ik schrik en

hijgend en puffend kruip ik snel in mijn bed. Na een kwartiertje moet ik echt weer naar het toilet en opnieuw gaat mijn hartritme omhoog. Kapot ben ik.

Niet alleen ben ik doodmoe, maar ook diep teleurgesteld in mijn lichaam dat me opnieuw in de steek laat. Helaas kan ik slecht tegen teleurstellingen. Ik doe mijn uiterste best om dapper en positief te blijven, maar die avond lukt het niet. Terwijl ik daar tobbed en gedeprimeerd in bed lig, komt de dienstdoende cardioloog kennis maken. Het is een vrouw en ze stelt voor om mij via mijn infuus adenosine toe te dienen. Hiermee zal mijn hoge hartslagfrequentie hopelijk afnemen. Het doel van adenosine is een snelle conversie naar een normaal hartritme – sinusritme – te bereiken. Het mag uitsluitend worden toegediend in een ziekenhuis onder voortdurende ECG-bewaking, want dit middel schakelt de AV-geleiding ofwel hartgeleiding even uit. Het middel is niet vrij van bijwerkingen, want het kan ernstige ademhalingsproblemen, een soort astmatische klachten, veroorzaken. Griezelig spul dus. Ik vind het dan ook doodeng wanneer de arts de adenosine inspuit. Het is een naar gevoel, ik krijg het benauwd en word duizelig. Het goede nieuws is wel dat mijn hartritme flink vertraagt, dat lukt in ieder geval. Gelukkig weet ik nu nog niet dat er in de toekomst nog veel adenosine-shots zullen volgen.

Intussen is het al na tien en de verpleegkundige stelt voor om mij voor de nacht naar een kamer op de hartafdeling te brengen. Ik ben nu stabiel en hoef daarom niet langer op de CCU te blijven. Allemaal best, denk ik. Ook al is mijn hartritme hersteld naar normale waarden en voel ik mij een stuk minder benauwd, ik ben wel doodmoe van alle spanning en inspanning. Laten ze me maar verhuizen. Ik kom in een ruime kamer waar drie patiënten al in dromenland zijn. Vreemd moment om daar als nieuweling binnen te komen, ik voel me een dief in de nacht. Een verpleegkundige sluit me aan op de telemetrische hartbewaking. Ze plakt elektroden op mijn borst die zijn verbonden met een zendertje dat ik bij me draag, waardoor mijn hartritme kan worden gemeten. De zender stuurt de gegevens door naar een monitor in de verpleegkundigenpost. Wanneer er een gevaarlijke ritmestoornis wordt gesignaleerd, wordt dit doorgegeven aan de cardioloog. John komt me nog even welterusten zeggen, dat mag. Hij vertelt dat hij Charlotte een appje heeft gestuurd, dat “mamma in het Ikazia ligt” en dat hij haar na afloop van het concert komt halen. Dat is nu dus bijna. “Ga jij maar slapen, wij gaan zo naar huis”, zegt hij. Ik probeer me te ontspannen, maar ondanks alle moeheid valt dat nog niet mee. Mijn geest ligt te malen, er zijn vreemde geluiden en vlakbij is blijkbaar een klapdeur die wel tachtig keer open en dicht gaat. Ik ben de tel kwijt. On-

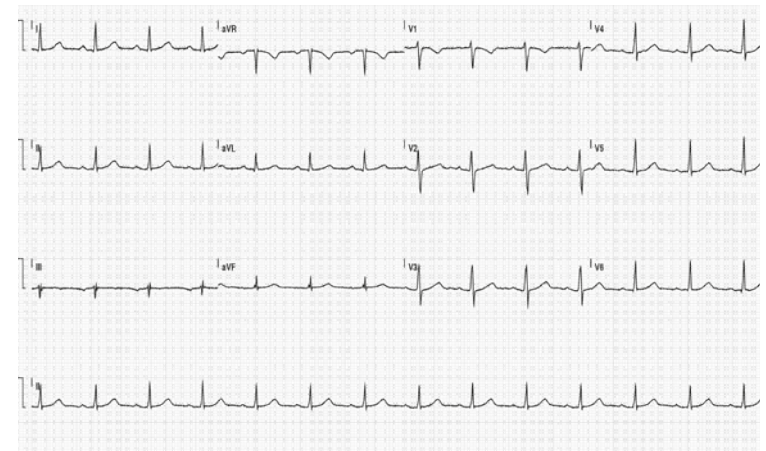
rust in mijn lijf en in mijn hoofd. In een ziekenhuis zouden geen nachten moeten bestaan, ze lijken zo eindeloos lang te duren. Tenslotte krijg ik een slaappil, zodat ik nog een paar uurtjes kan rusten.

De volgende morgen vroeg maak ik voor het eerst als patiënt kennis met het ochtendritueel in een ziekenhuis. Eerst gaan de lichten aan, dan komen er verpleegkundigen die de eerste controles uitvoeren. Daarna zie ik pas mijn kamergenoten, twee oudere dames en een heer. Verbaasd kijken ze naar mij, die vrouw die ineens op hun kamer ligt. Ik moet lachen, het is ook een vreemde situatie. In de loop van de dag leren we elkaar wat beter kennen. Iedereen heeft een heel eigen verhaal. Het is de eerste keer dat ik lotgenoten zo meemaak. Ik moet er nog aan wennen om met vreemde mensen je verhaal te delen. Maar eerst moeten we ons wassen. De verpleging deelt handdoeken uit en spoort ons aan tot een wasbeurt. Blijmoedig trek ik de draden los van de telemetrie en stap onder de douche. Dat neemt de verpleegkundige mij niet in dank af, ik mag helemaal niet alleen douchen! Mijn overbuurvrouw heeft me ‘verraden’. Ik vertel de verpleegkundige dat ik niet heb begrepen dat alleen douchen niet de bedoeling was. Nou ja, een slechte beurt dus, denk ik en ga weer veilig aan de telemetrie in mijn bed liggen.

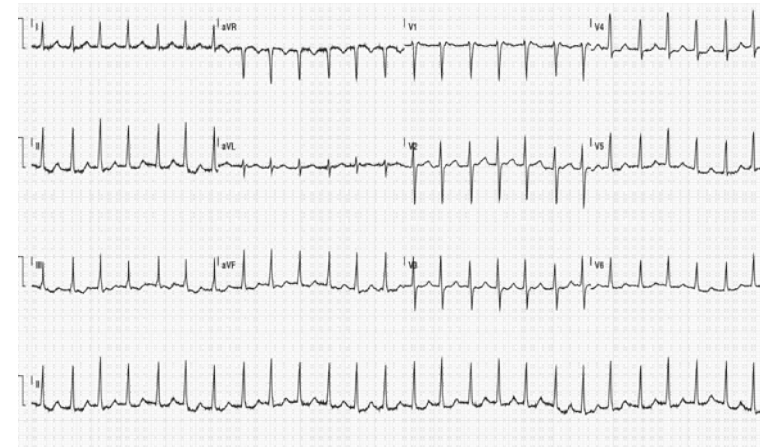
In de loop van de middag komt de cardioloog om te bespreken of ik naar huis kan. Ja, ik mag met ontslag, zegt hij. Opgelucht zit ik al overeind. Maar zo makkelijk kom ik er niet vanaf. Hij wil een verandering aanbrengen in mijn medicatie. Op de telemetrie heeft hij gezien dat mijn hartritme die nacht erg laag was geweest en dat vindt hij niet langer verantwoord. “Anders wordt u wellicht niet meer wakker ’s morgens”, zegt hij bemoedigend en vriendelijk lachend vertrekt hij. Ik weet even niet wat te doen. Wat is dat voor mededeling die ik zo maar even te horen krijg? Ik voel me boos worden. Ja, ik ben maar een patiënt en met mijn gevoelens hoeft blijkbaar geen rekening te worden gehouden. Dringt het wel tot de man door dat ik gevoelens heb? Dat ik geen robot ben? Behoorlijk ontdaan verlaat ik tenslotte het ziekenhuis, samen met John. Gelukkig kan hij zijn werktijden zelf regelen, zodat hij me kan komen ophalen. Aan mijn gezicht ziet hij wel dat er iets hapert. “Het lijkt wel een theaterstuk met een nare rol voor mij”, mompel ik. Intussen besef ik dat het niet goed met me gaat. Door mijn ervaring met het herkennen van hartritmestoornissen bij patiënten maakt mijn eigen onzekere situatie me behoorlijk angstig. Soms vervloek ik mijn kennis; wist ik het allemaal maar niet. Onwetendheid kan een zegen zijn.

Ritmestoornis

Het is in feite steeds dezelfde ritmestoornis waar ik last van heb: de atrio-ventriculaire nodale re-entry tachycardie, afgekort tot AVNRT. Na twintig jaar werken op de afdeling cardiologie is het voor mij geen onbekend terrein. Ik ken deze ritmestoornis die ontstaat in en rond de AV-knoop maar al te goed. Door een extra bundel blijven prikkels rondcirkelen. De hartslag is zeer snel en regelmatig. Ik heb in de AV-knoop twee bundels die de prikkel geleiden, een snelle en een langzame bundel. Deze bundels vormen samen een soort elektrische rotonde, waar de prikkels in een cirkeltje ronddraaien, van het atrium naar de ventrikel en weer terug. Dit wordt de re-entry genoemd of de cirkelstroom. De AV-knoop of beter gezegd de atrio-ventriculaire knoop is een plek in het hart waar de prikkels voor de hartcontractie vanuit het atrium worden voortgeleid naar de ventrikel. Helaas zit hier bij mij een kortsluiting die de ritmestoornissen veroorzaakt. Atrium en ventrikel vormen het linker- en rechterdeel van het hart en bestaan allebei uit een atrium of boezem waar het bloed zich verzamelt



Normaal ECG



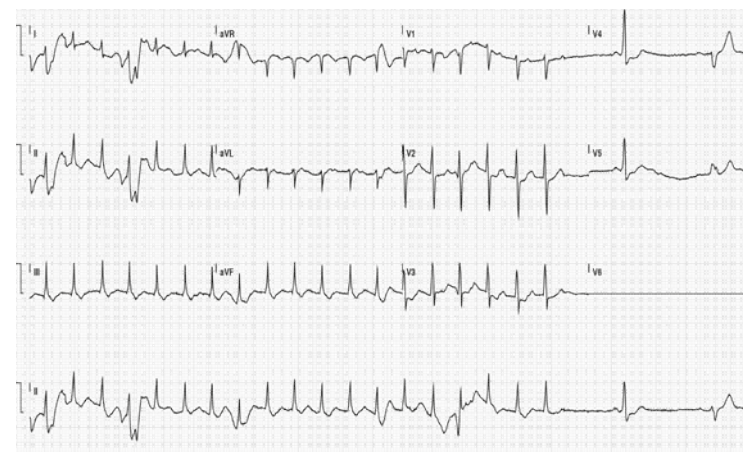
AVNRT ECG

en een ventrikel of kamer die het bloed weer wegpompt. Een AVNRT wordt ingedeeld in twee vormen, een typische en een atypische AVNRT. Ik heb de laatste vorm, die maar weinig voorkomt. Het betekent dat de prikkel via het snelle pad naar de ventrikels (kamers) loopt en via het langzame pad weer terugkeert naar de atria (boezems).



A-typische AVNRT

Ondanks mijn ervaring en kennis is het toch iets heel anders wanneer ik zelf voor de zoveelste maal bij de spoedeisende hulp van het Ikazia ziekenhuis beland. Mijn hart klopt paniekerig, ik voel de slagen in mijn keel, snel en duidelijk. Na een eindeloos lijkende tijd arriveert de dienstdoende cardioloog met in zijn kielzog twee artsen in opleiding. Hij



AVNRT na inspuiting adenosine-ECG Marja

geeft mij een hand en begint dan aan een uitvoerige uitleg over mijn ritmestoornis aan zijn studenten. Hij wijst hen op mijn hals, waar de kloppingen goed te zien zijn. “Duidelijk een geval van AVNRT”, verklaart hij. Ja, dat wist ik al. Wat ik niet wist, is dat ik blijkbaar ineens een studieobject ben geworden. Ik begrijp heus wel dat jonge artsen ervaring moeten opdoen en dat ik een duidelijk praktijkvoorbeeld ben. Maar waarom is mij niet eerst om toestemming gevraagd? Ik voel me machteloos, een speelbal en al helemaal niet op mijn gemak bij deze cardioloog. Intussen krijg ik het steeds benauwder en de hele scholing kan me niets meer schelen, als er maar iets gebeurt. De cardioloog besluit tot

het toedienen van adenosine. Dat ken ik. Het nare gevoel, de duizeligheid, het komt allemaal weer boven. Keus heb ik niet. Kiezen is iets voor gezonde mensen, niet voor mensen met een hart dat uit je lijf dreigt te springen. De medicatie doet zijn werk en de ritmestoornis kiest het hazenpad. De cardioloog geeft mij een bemoedigend klopje en zegt dat ik weer naar huis mag.

Ik vraag me af hoe lang dit nog zo kan doorgaan. Met steeds kortere tussenpozen beland ik op de spoedeisende hulp. De ambulance kan ik uittekenen. De gène om 112 te bellen ben ik al bijna kwijt. Ik merk ook dat Charlotte angstiger begint te worden. Zeker sinds ze me op de vloer van de badkamer vond, buiten bewustzijn. Toen ik bijkwam, hoorde ik haar nog gillen en schreeuwen. Ze was weggerend en had John geroepen. Later zei ze dat ze alleen maar mijn hoofd had gezien toen ze de deur openduwde en daarvan zo schrok. Ze dacht dat ik dood was. Ze heeft me wel vaker buiten bewustzijn gezien, dan reageerde ze heel adequaat en rustig. Maar blijkbaar was het deze keer heftiger geweest. Het gebeurt intussen ook veel te vaak, realiseer ik me.

Dan krijg ik bericht van het Ikazia ziekenhuis. De cardioloog die mij daar behandelt, weet geen raad meer met mij, daar komt het op neer. Ik word doorverwezen naar het Erasmus MC, mijn voormalige werkplek. Het roept gemengde gevoelens op.

Omdat ik al meerdere aanvallen van een snel hartritme heb gehad, besluit de afdeling cardiologie van het Erasmus MC mij op de wachtlijst te plaatsen voor een ablatie. Ik heb geen idee wat dat is, want destijds werd deze ingreep niet toegepast. Een ablatie blijkt een techniek te zijn waarbij, met behulp van een katheter die meestal via de lies wordt ingebracht, met opzet hartweefsel plaatselijk wordt beschadigd door verhitting of bevriezing. Hierdoor ontstaat een littekentje dat de ritmestoornis uitschakelt. De duur van een katheterablatie kan variëren van dertig minuten tot acht uur. Wanneer ik John over deze ingreep vertel, blijkt dat een collega op zijn werk ook een ablatie heeft gehad. “Die is daar reuze van opgeknapt, hij heeft eigenlijk nergens meer last van”, zegt John monter.

Tegenwoordig werk ik op het Revalidatiecentrum Rijndam in Rotterdam. Na de geboorte van Charlotte ben ik gestopt met mijn baan in het Erasmus MC en toen ze naar school ging, ben ik gaan werken in het Sophia kindziekenhuis. Ik vond het heftig om al die doodzieke kindjes te zien. Toen ik een keer op bezoek was in het Rijndam bij mijn schoonmoeder die getroffen was door een beroerte, viel me daar de prettige sfeer op. Ik besloot te solliciteren en werd aangenomen. Samen met een collega ben ik verantwoordelijk voor het reilen en zeilen in de huiskamer van afdeling Neuro 1. Op deze afdeling liggen patiënten die een Cerebro

Vasculair Accident (CVA) ofwel een beroerte hebben door-gemaakt, patiënten met Multiple Sclerose (MS) en chroni-sche pijnpatiënten. Tijdens de revalidatieperiode leren de patiënten omgaan met hun beperkingen. We vergroten lichamelijke functies, vaardigheden en belastbaarheid. Ik voel me hier op mijn plek omdat ik deze doelgroep hulp en troost kan bieden en op zijn tijd wat vrolijkheid. Bovendien leert het mij relativeren en zorgt het ervoor dat ik mijn eigen ongemakken makkelijker accepteer. Ik moet er niet aan denken mijn baan kwijt te raken. Gelukkig heb ik de mogelijkheid minder uren te werken. Op het moment is er in Rijndam een vrouw die kort geleden een ablatie heeft ondergaan. Zij heeft er een hersenbloeding door gekregen. Ik schrik enorm van haar verhaal en vertel het aan mijn car-dioloog in het Ikazia ziekenhuis.

Hij stelt mij gerust door uit te leggen dat ik geen gevaar loop op een hersenbloeding, gezien mijn soort hartrit-mestoornis en ablatiebehandeling. Toch is het zaadje van onrust in mij geplant. Ik ben bang voor de ingreep, ook vanwege het feit dat ik alleen plaatselijk verdoofd zal wor-den en dus niet onder narcose mag. Dan krijg ik op mijn werk een collaps, een doorgaans kortdurende wegraking. Een collega vindt mij buiten bewustzijn op de grond. Mijn manager waarschuwt de arts van Rijndam, die me naar de spoedeisende hulp stuurt. Ook belt de arts met mijn car-

dioloog in het Ikazia om de situatie uit te leggen. In het zie-kenhuis besluit de cardioloog de datum voor een ablatie te vervroegen vanwege de collaps. Op 15 september 2011 is het zo ver. Dan moet ik mij om 8 uur 's ochtends melden in het Erasmus MC op de Medium Care Unit (MCU), een afdeling voor patiënten met hartproblemen. In het Ikazia kunnen ze geen ablaties uitvoeren.

Voor mijn collega's is de collaps een schokkende ervaring. Ik had zomaar dood kunnen zijn. Sindsdien houden ze me altijd in de gaten. Wanneer ik iets langer weg ben, gaan ze me zoeken. Soms zit ik dan gewoon op het toilet of sta ik er-gens te praten. Ook thuis verandert er iets. Het lijkt of mijn eigen onrust op man en dochter overslaat, als een besmet-telijke bacterie. Ik merk dat John het niet prettig vindt als ik later thuiskom dan gepland. "Waarom stuur je niet even een appje?", vraagt hij dan. Om er dan snel bij te zeggen dat ik natuurlijk gewoon moet doen waar ik zin in heb. Te-gelijk zijn ze allebei blij dat er nu iets gaat gebeuren en ho-pen ze dat de ablatie mij weer een veilig leven zal bieden. Het medeleven en de bezorgdheid zijn prettig en geven me een warm gevoel, maar ze maken ook dat ik me meer pa-tiënt voel. Zeker op mijn werk. Het rare is dat ik zelf nooit echt angstig ben, ik ga gewoon mijn gang en ben zeker niet van plan achter de geraniums te gaan zitten. "Een power-vrouw", noemen mijn collega's me, ook al ben ik dat niet.

Ze hebben respect voor mijn stugge doorzetten. Soms probeer ik voor Charlotte en mijn ouders zaken als een collaps op het werk te verzwijgen. Maar het komt altijd uit. Mijn man vertel ik alles en hij is niet zo goed in het bewaren van geheimen. Als het dan uitlekt, is Charlotte beledigd dat ik haar het gebeuren wilde besparen. “Overdreven”, vindt ze dat en “theatraal gedoe”. Het is een lastige klus om te leren omgaan met de nieuwe situatie en de gevoeligheden die het met zich meebrengt.

Ablatie

De eerste ablatie van mijn leven. Ook al weet ik intussen meer over deze ingreep, gerustgesteld ben ik niet. Misschien komt dat juist doordat ik meer kennis heb over de cardiologie dan de gemiddelde patiënt en beter besef wat er mis kan gaan. Op de poli cardiologie van het Erasmus MC kreeg ik twee weken geleden uitleg van Astrid Coenen, een senior verpleegkundig consulent die patiënten voorlicht over wat hen bij een ablatie te wachten staat. Ze legde uit dat ik een plaatselijke verdoving in mijn lies krijg waar de katheter wordt ingebracht. Die schuift de arts dan door de bloedvaten naar mijn hart. Om te zien waar de ritmestoornis precies zit, wordt deze tijdens de ablatie opgewekt. Ze vertelde dat de ingreep niet pijnlijk is, maar dat je wel last van misselijkheid kunt krijgen en een licht gevoel in je hoofd. Terwijl ik luisterde naar haar rustige en vriendelijke stem, dacht ik stiekem 'wist ik maar niets', want de uitleg maakt de situatie er niet per se vrolijker op. Astrid heeft veel ervaring en ze is een heel aardige en geduldige vrouw, die ook goed kan luisteren. Ze stond open voor onze

vragen en betrok ook John op een goede manier bij haar uitleg. Ik merkte dat het ook tussen hen klikte. Ik vertelde Astrid hoe vreemd het aanvoelt om als patiënt op een plek te zijn die me zo vertrouwd is, maar waar het tegelijk lijkt alsof ik het niet zelf ben die er nu zit.

Op deze zomerse ochtend ben ik al vroeg uit de veren. Het is vijftien september, een willekeurige dag, maar voor mij een dag die voelt als erop of eronder. Het liefst zou ik me verstoppen en deze dag overslaan. Maar om 8 uur meld ik me keurig volgens afspraak bij het ziekenhuis voor mijn opname op de Medium Care Unit (MCU). Op deze afdeling worden hoofdzakelijk patiënten met een hartaandoening opgenomen. Zowel de redenen voor opname als de onderzoeken en behandelingen die hier worden verricht, zijn zeer divers. In de loop van de ochtend word ik steeds banger. 'Rustig, je moet rustig blijven', prent ik mezelf in. Het duurt tot in de middag voordat de ablatie begint. Bij binnenkomst in de OK-ruimte heb ik het niet meer, zo gespannen ben ik nog nooit geweest.

Gelukkig zijn er lieve OK-verpleegkundigen die zich over mij ontfermen en me moed inspreken. Ook maak ik kennis met dokter Dabiri, een vrouwelijke cardioloog die de ablatie bij mij gaat uitvoeren. Ze oogt erg vriendelijk en legt geduldig uit hoe de ingreep gaat verlopen; er rest mij niets anders dan me aan haar kunde over te geven. Nog steeds ben ik gespannen, maar zo'n prettige arts boezemt wel vertrouwen in.

Dan start de ingreep. Hoe die te beschrijven? Talloze malen wordt mijn hartritme opgejaagd tot 220 slagen per minuut. Iedere keer denk ik dat ik dat ik het niet meer uit-houd. Angst, paniek, tot het moment dat ik echt niet meer kan. Mijn lichaam valt in stukken uiteen, dit moet stoppen. “Stoppen”, roep ik dan ook, de tranen stromen uit mijn ogen. De OK-verpleegkundige dept met een tissue mijn tranen op en probeert mij te troosten. Het blijkt vier uur later te zijn wanneer dokter Dabiri in overleg met mij besluit de ablatie te stoppen. Nog even was er een andere cardio-loog – dokter Szili-Torok, zoals pas veel later zal blijken – bij mijn bed gekomen en hij had geprobeerd de ablatie als-nog te laten slagen. “Het risico op een totaal AV-blok was te groot”, zegt dokter Dabiri.

“Ik heb het gevoeld”, zeg ik. Het moet het moment zijn geweest vlak voor ik riep dat ze moesten stoppen. “Bij zo’n AV-blok is er geen verbinding en geleiding meer tussen het atrium en de ventrikel. Het gevolg daarvan zou kunnen zijn dat er een pacemaker moet worden geplaatst”, legt Dabiri uit. Ze komt half leunend op mijn OK-bed bij me staan en vertelt dat ze het nogmaals zullen gaan proberen als ik hersteld ben van deze ablatie. Ik schrik van haar woorden en denk er niet aan om dit ooit weer te laten doen. Wat denken ze wel? Het woord ‘pacemaker’ suist rond in mijn hoofd. Wat heeft een pacemaker met mij te maken? De ablatie zou toch een einde maken aan mijn ritmestoor-

nissen? Wazig kijk ik om me heen en langzaam dringt tot me door dat die hele ablatie voor niets is geweest. Die was me zelfs bijna fataal geworden. Ik zie de gezichten van het OK-personeel, hun bezorgdheid staat er nog op te lezen. Waarom zijn jullie zo lang doorgedaan, wil ik vragen, maar ik heb de kracht niet.

Uitgeput lig ik aan het begin van de avond in bed op mijn kamer in het ziekenhuis. Ik ben uitgedroogd en blij dat ik wat mag drinken. Dokter Dabiri komt nog even langs en spoort me aan om meer te drinken. “Dat is beter voor uw ritmestoor-nissen en ik heb gemerkt dat u op de OK totaal was uitgedroogd”, vertelt ze. Dat geloof ik graag, want ik heb liggen zweten als een otter. Wat een vriendelijke en begripvolle arts, denk ik. Verder dan haar dankbaar aankijken, kom ik niet, zo moe ben ik van de ingreep en de spanning. Slapen wil ik, vooral slapen. Voordat ik het in de gaten heb, glijd ik weg in een diep niets. Dat John bij me is geweest, heb ik nauwelijks gemerkt. Vreemd genoeg heb ik droom-loos geslapen, aan één stuk door. Alsof ik wist dat de nacht-merrie nog moest beginnen en mijn lichaam en geest zich daarop wilden voorbereiden. Een verpleegkundige wekt mij ’s ochtends en ik ontdek dat mijn hart weer eens op hol is geslagen. Ik denk nog even dat het komt omdat ik wakker schrok van haar stem. Maar ze vertelt dat de tachycardie al langer aan de gang is, dat heeft ze via de telemetrie gezien. Wat nu? De ablatie heeft niets uitgehaald, dat weet

ik. Maar ik had niet verwacht dat het zo snel erna weer mis zou zijn. Ik voel het bonzen van mijn hart, sneller, te snel. De verpleegkundige maakt al een ECG van mijn hartritme. De zaalarts komt naar me toe en zegt dat hij zal proberen met adenosine de ritmestoornis te stoppen. Vervolgens spuit hij de door mij zo gevreesde vloeistof in het infuus dat standaard wordt aangebracht bij opname op deze afdeling.

Ik druk mijn handen tegen mijn borst om de benauwdheid die op komt zetten, te verdrijven. Het gevoel van de vloeistof die wordt ingespoten, is heel naar. Het is alsof je een beetje doodgaat, die vreselijke benauwdheid. Het ECG laat op het heftigste moment ook een 'dode' streep zien. Door de benauwdheid heen schrik ik daar hevig van. Door de toediening van adenosine ontstaat er in feite een soort chemische cardioversie, waarbij het hart even wordt stilgezet, een resetten van het hart. Het is de bedoeling dat het hart daarna weer in zijn eigen vertrouwde sinusritme schiet. Bij mij lukt het nu niet meer. De arts geeft me nog een dubbele dosis via het infuus. Het gevoel is onbeschrijflijk, ik haat het. Eindelijk neemt het snelle ritme af, teruggedrongen door de adenosine. Kapot lig ik in bed, te moe voor wat dan ook. De 'gewone' ochtendcontroles gaan langs me heen. Terwijl ik daar als verdoofd lig, voel ik pijn in mijn borst opkomen. Benauwdheid dringt zich genadeloos aan me op. Treiterig bezet het mijn luchtwegen. Weer schiet mijn hart in een snel ritme, alles begint van voren

af aan. Mijn handen trillen, wat gebeurt er toch allemaal? Ineens staat de dienstdoende cardioloog weer bij mijn bed. Hij zegt dat ik nuchter moet blijven voor een ingreep die om half twee plaats zal vinden. En weg is hij. Ik heb geen idee welke ingreep mij te wachten staat. Het maakt ook niet uit, zo meteen ga ik toch dood.

Twee verpleegkundigen rijden mij met bed en al weg om een X-thorax te maken. Een thoraxfoto is in feite een röntgenonderzoek van het hart en de longen. Het is een standaard controle na een ablatie om te checken of er geen complicaties zijn opgetreden. De verpleegkundige die aan de voorkant van mijn bed loopt heeft een of andere rugzak om en ik vraag me af waar dat voor is. Even later realiseer ik me dat daar een defibrillator in zit, voor als het mis gaat met mij. Met dit apparaat kunnen ze me, wanneer ik bewusteloos raak doordat ik in een gevaarlijke ritmestoornis schiet, een elektrische schok toedienen, waardoor mijn hart stopt met fibrilleren en opnieuw in een normaal ritme wordt gebracht. Er trekt een rilling door mijn lichaam en ik voel me misselijk. Dit gebeurt niet echt, dit is een vergissing, denk ik. Het heeft niets met mij te maken. Nadat de thoraxfoto is genomen, word ik teruggedreden naar mijn kamer. Onderweg schiet als door een wonder mijn hartritme weer in het normale tempo. Over een kwartier zou de ingreep plaatsvinden, die is nu niet meer nodig. Ik ben dus op het nippertje gered. Opgelucht haal ik adem en voor het

eerst sinds lang kan ik iets drinken en eten. Ik voel me nog slap en wankel van alle enge en bedreigende toestanden. Ook emotioneel ben ik een dweil.

Al met al lig ik vijf dagen in het ziekenhuis op de MCU. De cardioloog vindt dit nodig ter observatie en om de juiste medicatie te kunnen bepalen. Ik moet weer starten met verapamil, een harttablet die behoort tot de calciumblokkers en onder andere de bloedvaten verwijdt en de hartslag beïnvloedt. Vanwege de ingreep moet ik ook zes weken lang ascal gaan slikken, een bloedverdunner en doorgaan met de bloeddruktabletten die ik al langer slik. Met de verapamil ben ik niet blij; ik voel me vaak duizelig en krijg er een soort opvliegers van. Ook ga ik ervan blozen. Toen ik dit eens meldde bij mijn cardioloog in het Ikazia kreeg ik als antwoord: “Maar het staat u zo charmant”. Nou, dat is een hele geruststelling, wat een onbezonnen reactie. Zou hij echt hebben gedacht dat ik naar complimentjes viste? Ik kan me er nog over opwinden.

Iedere dag komt John me opzoeken, hij slaat geen bezoektuur over. Ik besef hoeveel geluk ik heb, dat hij dit met zijn werk kan regelen. “Het heeft zo moeten zijn”, zegt hij. Na een jarenlange burn-out is hij daaruit tevoorschijn gekomen als een bijna ander, rustig en positief mens. Hij kreeg de gelegenheid minder te werken en daar profiteren we nu beiden van. Ook Charlotte slaat bijna geen bezoektuur over. Soms zeg ik tegen haar dat ze naar huis moet gaan om te

studeren, want zo houdt ze geen tijd over. Ik vind het erg dat ik haar nu niet kan helpen met huiswerk. “Mam, je hebt al genoeg geholpen, ik kan het wel zelf aan hoor”, zegt ze dan. Feit is dat ze prima cijfers haalt. Ik ben trots op haar, een echte powergirl, dat is ze.

Nu alle medicatie is geregeld, kan ik eindelijk naar huis. Plotseling vind ik dat helemaal niet meer zo leuk. Ik zie er zelfs tegenop en vind het behoorlijk griezelig. Het ziekenhuis lijkt me een bastion van veiligheid, waar op mij wordt gelet. Thuis is het niet veilig, want wie waakt daar over me? Nu moet ik zelf dat onberekenbare hart weer in de gaten houden.

Hartklachten

Mijn hartklachten verminderen niet. Ik word een stamgast in het Erasmus MC, waar een ambulance mij, vaker dan me lief is, heen brengt. Mijn bewondering voor het ambulancepersoneel is intussen groot. Steeds meer realiseer ik me dat deze mensen, van de chauffeurs tot de verpleegkundigen, als eersten worden geconfronteerd met lief en leed, hoogoplopende emoties, paniek en bizarre omstandigheden. Maar vooral hebben ze te maken met de mensen en hun verhalen. En die kunnen heftig zijn. Maar één keer trof ik een vrouwelijke ambulancemedewerker die dacht mij te entertainen met een klaagzang over haar eigen kwalen. Vast goed bedoeld, maar op dat moment een vreemde ervaring.

Na weer een ritje met de ambulance naar het ziekenhuis besluit de cardioloog in overleg met mij tot een tweede ablatie. Ik weet nog dat ik na de eerste ablatie riep dat ik dit nooit meer zou doen, zo'n hel vond ik het. Ik hoop dat de cardioloog gelijk heeft en dat ik van mijn klachten af-

kom als deze ablatie slaagt. Evengoed zie ik er enorm tegenop om na vier maanden weer zo'n heftige ingreep te moeten ondergaan. Begin januari 2012 is het zo ver. Weer word ik door gangen naar de OK-ruimte gereden. Ik heb dikke sokken aan om mijn ijskoude voeten te verwarmen. Ze zijn vrolijk rood met witte stippen, dat beurt me op. Een cardioloog die ik nog niet ken, ontvangt me op de OK. "Dokter Haitsma", stelt hij zich voor. Ik zie een aardig gezicht en ogen met pretlichtjes, maar wat hij me vertelt, is allerm minst prettig. Eerlijk deelt hij mee dat er een kans bestaat dat er een pacemaker moet worden geplaatst in het geval er iets mis gaat. Hij vraagt of ik me hiervan bewust ben. Ik knik en zeg dat ik de boodschap begrijp, maar dat ik dit wel een pittige start van de ingreep vind. Het liefst wil ik huilen, dat doe ik ook, stiekem van binnen. Uiterlijk houd ik me groot.

Tot overmaat van ramp verloopt de punctie in mijn lies uiterst moeizaam en bijna raak ik weg. Ik voel me transparant worden, alsof ik aan het vervagen ben. Wat een naar en onwerkelijk gevoel. Ik hoop maar dat de ablatie nu snel zal gaan, zonder complicaties. Ook al zijn er lieve mensen om me heen, toch voel ik me angstig en verlaten. Dan begint de ingreep. Ik probeer zo rustig mogelijk te blijven. Maar het blijft een soort van overleven, eigenlijk niet te beschrijven. De OK-verpleegkundigen zijn geweldig, ze slepen me door de ingreep heen met opbeurende woorden en houden me voortdurend op de hoogte van de stand van zaken tijdens

de ablatie. Zonder hen zou ik het niet redden. Op een gegeven moment zegt een van de verpleegkundigen dat er een ongewoon snel hartritme gezien is, een junctionele tachycardie, die zeer hardnekkig aanhoudt. Dit snelle hartritme ontstaat door abnormale automaticiteit in de AV-knoop. De ingreep duurt daardoor langer dan ik hoopte. Ik krijg allerlei middelen ingespoten om deze ritmestoornis te bedwingen. Net als bij de vorige ablatie wordt mijn hartritme opgejaagd tot 220 slagen per minuut en weer vraag ik me af hoe lang ik dit volhoud. Zo waardeloos voel ik me; hoort dit nog bij de ablatie of ga ik nu echt dood? Eindelijk is het klaar. Mijn hartritme lijkt onder controle. Ik ben erg duizelig en voel me helemaal niet goed.

Er wordt besloten dat ik nog in het ziekenhuis moet blijven om mij te kunnen observeren. Het worden drie dagen, waarin ik nu eens hoop dat ik na deze ablatie verlost zal zijn van ritmestoornissen en dan weer alle hoop op verbetering verlies. Wat mankeer ik toch, waarom gaat het steeds mis? Veel weet ik niet van de junctionele tachycardie die mij teistert. Dokter Haitsma heeft me wel uitgelegd dat het probleem van de hartritmestoornis bij mij rond de AV-knoop zit en dat de tachycardie een gevolg is van een extra trigger in de AV-knoop. Deze vorm van tachycardie komt bij volwassenen niet zo vaak voor. “Ik ben dus een probleemgeval”, zeg ik spottend tegen de cardioloog wanneer hij me opzoekt om de nieuwe medicatie door te nemen. Hij kijkt

me even aan, maar spreekt me niet tegen. “Ik vermoed dat u het beter zult gaan doen wanneer u stopt met aprovel, flecaïnide en verapamil en overgaat op metoprolol”, vertelt hij. Mooi, dan ben ik van het hinderlijke blozen af, want dat kwam van de verapamil. “Metoprolol valt onder de groep van de bètablokkers”, doceert hij “en ik zeg er eerlijk bij dat u last kunt krijgen van enkele bijwerkingen, zoals duizeligheid, moeheid, hoofdpijn en koude handen en voeten.” Het zal ook niet zo zijn, een medicijn zonder bijwerkingen. Ik heb het te accepteren, net zoals de bloedverdunners die ik weer zes weken moet innemen. En nu maar hopen dat de nieuwe medicatie werkt zoals het is bedoeld: zorgen dat mijn hart minder vaak en minder hard pompt en hoge bloeddruk, hartkramp en hartritmestoornissen tegengaat. Dan mag ik het ziekenhuis verlaten. Het echte resultaat van deze ablatie moet ik afwachten, want de eerste drie maanden kan ik nog last hebben van veel onrustige slagen door de ingreep. Dan vindt ook pas de controle plaats op de poli cardiologie.

Eenmaal thuis dringt het langzaam tot me door dat ik nu dus een hartpatiënt ben. Het kost me moeite om aan deze nieuwe status te wennen. Ik heb er niet voor gekozen om hartpatiënt te worden, maar ik kan gelukkig nog wel zelf kiezen hoe ik ermee om wil gaan. Ook mijn omgeving moet leren hoe met mijn ziekte te leven. Ik ben immers een ‘andere Marja’ dan voorheen. Daar baal ik zelf stevig van, maar

ik wil me er niet onder laten krijgen. Ik zal hoe dan ook een manier vinden om mens te blijven, een moeder, vriendin en echtgenote en niet alleen een zielige patiënt, die geen eigen wil meer heeft. Oké, sporten kan ik wel vergeten. De vriendin met wie ik jarenlang aan B-kick deed, zal een ander maatje moeten zoeken. De boks- en traptechnieken op een bokszak zijn voor mij een te ruige en inspannende activiteit geworden. Ook spinning, lekker fietsen op het ritme van felle muziek, zal ik moeten opgeven. Mijn sportabonnement zeg ik op. Eenvoudig is het niet om toe te geven dat ik echt niet meer dagen kan rondsjouwen tijdens een stedentripje met vriendinnen en tot diep in de nacht in een café zitten kletsen. Ik mag al blij zijn als ik ergens kan gaan lunchen, maar hé, dat is ook leuk. Daar moeten mijn vriendinnen maar aan wennen. De keer dat ik het toch doe, doorzakken tot laat in de avond, tegen beter weten in, moet ik bekopen met een verlamrende moeheid die nog lang aanhoudt.

Met regelmaat voel ik me schuldig, vooral over het feit dat ik geen goede moeder meer ben voor mijn dochter. Charlotte moet te vaak meemaken hoe ik uitgeput in een ziekenhuisbed lig en ik zie aan haar gezicht hoe ze op me let, bang dat er iets met mij gebeurt. Ik gun haar zo graag een vrolijke middelbareschooltijd, zonder een moeder die ineens bewusteloos op de grond kan liggen. Ze ziet te veel nare dingen, tob ik maar door. Dat geldt natuurlijk ook

voor John, maar op de een of andere manier lijkt hij eraan te wennen. Hij schrikt niet meer zo erg wanneer het weer eens mis is met mij. “Je komt toch steeds weer bij”, zegt hij gekscherend. Het is waar dat hij me al meerdere malen op de grond heeft gevonden. “Dan moet je wel mijn pols voelen”, vertel ik hem. Maar dat doet hij nooit, hij roept zachtjes mijn naam, net zolang tot ik mijn ogen opendoet, want “dat doe je altijd.” Hij heeft een rotsvast vertrouwen in de goede afloop. En klagen doet hij nooit. Maar leuk is natuurlijk anders. Een vrouw met de energie van een doperwt, dat ben ik. Ik ga voor de spiegel staan en maak me zorgvuldig op. Felle kleuren, daar houd ik van. En morgen ga ik naar de kapper, spreek ik mezelf moed in. Dan zit ik weer op de bank, poes Milano op mijn schoot. Ik lees de informatiefolder van het ziekenhuis waarin staat dat wanneer je “normaal” twee trappen kunt beklimmen, je ook seks “kan/mag hebben.” Nee maar, wat een duidelijke informatie is dit. Ik omcirkel het woord ‘normaal’ en neem me voor dit nog eens ter sprake te brengen. Intussen zoeken John en ik het samen wel uit.

Geen verbetering

Helaas is al snel duidelijk, nog voor de controle plaatsvindt, dat ook de laatste ablatie geen verbetering gaat brengen. Ik blijf een trouwe klant van de ambulance en vaste bezoeker van het Erasmus MC. Regelmatig krijg ik aanvallen van een snel hartritme. De enige remedie, toediening van adenosine, haalt nauwelijks iets uit. Alleen een dubbele dosis brengt het ritme tijdelijk omlaag. Ik krijg er een steeds grotere hekel aan om dit middel in mijn lijf te hebben.

Niemand lijkt te weten hoe het nu verder moet gaan. Tenslotte vraagt dokter Szili-Torok, die na de vorige ablatie mijn 'vaste' cardioloog is geworden, of ik nog een derde maal een ablatie wil ondergaan. "Als het dan maar de laatste keer is", zeg ik. Antwoord geeft hij niet. Er zijn geen garanties, dat besef ik maar al te goed. Inmiddels ben ik onder de hoede gekomen van deze zeer kundige cardioloog en elektrofysioloog, omdat het nu wel duidelijk is dat ik een gecompliceerd geval ben. En de 'moeilijke' patiënten vallen onder zijn toezicht. Hij legt uit dat het te ableren ge-

bied bij mij lastig bereikbaar is, mijn anatomie is eigenlijk de boosdoener. Want doorgaans ondergaat een patiënt maar één ablatie. Szili-Torok is van Hongaarse komaf en we spreken een mengelmoes van Engels en Nederlands met elkaar. Die laatste taal beheerst hij trouwens beter dan hij zegt. Tijdens ons gesprek vertelt hij dat hij mij al langer volgt. Zo was hij achter de schermen aanwezig geweest bij de voorgaande ablaties. "Bij de eerste ablatie ben ik zelfs nog bij uw bed geweest op de OK", zegt hij. Ik herinner me nu inderdaad dat er aan het einde van de ingreep een andere arts kwam. "Dus dat was u, die de ablatie nog tot een succes probeerde te maken voor mij", zeg ik. "Zeker, dat was ik. En ik ga er alles aan doen om u te helpen." Op de een of andere manier is de toon tussen ons goed, hij communiceert op een directe manier, die goed bij mij past. Ik weet dat sommigen hem arrogant noemen, maar zo ervaar ik dat niet. Ik voel me bij hem op mijn gemak en ik vertrouw hem. Hij laat me uit en geeft door de open deur van zijn spreekkamer een knikje naar John, die op de gang zit te wachten. Meer contact hebben ze niet. John vindt het best en ik al helemaal. Ik vind het heerlijk dat John altijd met me meegaat, maar gesprekken voer ik het liefst alleen.

De datum van de ingreep wordt vastgesteld op 25 mei, vier maanden na de vorige. Ik voel me tamelijk rustig die ochtend, bijna gelaten, alsof het een lichaam van iemand anders is dat straks door die hel moet. Ik weet precies wat dat

lijf te wachten staat, de benauwdheid, de angst. Het personeel van de OK en ik kennen elkaar intussen goed. Ze zijn altijd heel vriendelijk en meelevend en ik voel me bij hen in goede handen. Een van de verpleegkundigen vertrouwt me toe: “Patiënten die vaker moeten terugkomen voor een ablatie zijn heel dapper”, en ze geeft een kneepje in mijn hand. Ze vindt het zo naar voor mij dat ik alsmaar deze heftige ingreep moet ondergaan. Ik probeer dapper te zijn en lach haar toe.

Dan begint de derde ablatie. Alle handelingen zijn inmiddels vertrouwd, maar daardoor zijn ze niet minder zwaar en belastend. Opnieuw lig ik vier uur te stuiteren; een beklimming van de Kilimanjaro lijkt me stukken eenvoudiger dan dit. In gedachten zie ik de top van de berg al voor me. Als ik boven ben, is alles over en klopt mijn hart weer gewoon. Dat hebben ze me toch beloofd? Half versuft breng ik het laatste uur van de behandeling door. Op het moment dat de procedure wordt afgerond, heb ik een zeer onrustig hartritme. Het lijkt alsof mijn hart steeds heviger reageert op alle prikkels. Ik probeer zo kalm mogelijk te blijven en smeeek mijn hart langzamer te lopen. Op mijn vertrouwde kamer houden ze me goed in de gaten via de telemetrie. Iedere onregelmatigheid wordt via het zendertje direct gezien op de post van de verpleegkundigen. Ik overdenk de afgelopen uren en vraag me af waarom steeds een nieuwe complicatie in de vorm van een raar ritme mij moet plagen. Ik heb er zo genoeg van.

Uren lang lig ik daarna plat op mijn bed, te moe en te bang om ook maar iets te bewegen. Het ligt ongemakkelijk, want ik moet mijn rechterbeen stil houden, omdat er een drukverband om mijn rechterlies zit. Via een bloedvat in die lies is er een katheter ingebracht voor de ablatieprocedure en de wond moet nu rust krijgen om een nabloeding te voorkomen. Pas als het drukverband is verwijderd, mag ik weer bewegen. Na een tijd ben ik dat plat liggen wel beu en bovendien krijg ik rugpijn. Charlotte komt op bezoek en ik ben blij met de afleiding. Intussen komt mijn verpleegkundige binnen en stelt voor eens lekker mijn bed te verschonen, zodat ik straks weer frisse lakens heb, “want dat verdient je wel”, zegt ze lachend. Mijn lakens zitten vol bloedvlekken. Ze plant mij op een stoel en gaat aan de slag met mijn bed. Charlotte zit op een stoel naast mij, we drinken en praten wat. Opeens zie ik dat de verpleegkundige met grote ogen naar mijn stoel kijkt en binnen de kortste keren sleurt ze me met een enorme kracht naar mijn bed. Dan pas zie ik dat mijn hele stoelzitting bedekt is met een plas bloed. Ik schrik enorm. De verpleegkundige reageert doortastend; binnen een seconde heeft ze mij in bed gelegd en haalt het drukverband van mijn lies. Daar zit de oorzaak, in mijn rechterlies is een nabloeding opgetreden. Meteen legt ze een nieuw drukverband aan. Charlotte is intussen in de weer om met tissues mijn bloed van de stoel en grond te deppen, terwijl ze een afkeer heeft van bloed en eigenlijk van alles dat met ziekte en ziekenhuizen te maken heeft. Ik

vind het zo jammer dat ze hiervan getuige is. Kon ik haar dit soort gebeurtenissen maar besparen. Als ze klaar is, komt ze op mijn bed zitten. Angstig kijkt ze me aan, alsof het nu pas tot haar doordringt wat er is gebeurd. Ik zie dat ze niet goed weet wat ze moet zeggen. Ik trek haar zo goed en kwaad als het gaat tegen me aan en beloof dat ik snel weer thuis ben. Ondertussen tob ik erover dat mijn dochter ook dit weer op haar netvlies heeft staan en dat ik een moeder ben van wie ze niet op aan kan.

Die nacht blijft de slaap ver weg, als een onbereikbare vriend. Ik vertrouw mijn lichaam niet meer, het doet de vreemdste dingen. Om de haverklap gluur ik onder de dekens of ik bloed zie. Met mijn vingers voel ik voorzichtig aan de wond in mijn lies om te controleren of die wel echt dicht is. De angst is de moeheid de baas. Ik wil zo graag slapen, in de armen van die verre vriend vallen, maar ik durf niet. Zo vaak ik de lange uren door tot het eerste ochtendlicht naar binnen valt en de ziekenhuisrituelen een aanvang nemen. Ik moet nog even blijven, vertelt de cardioloog mij later die dag. “Uw ritme is nog te onrustig”, zegt hij. Dat blijkt ook wel, want al houdt de telemetrie mij nauwlettend in de gaten, het kan niet voorkomen dat ik die avond op de toiletruimte een collaps krijg. Ik lig daar buiten kennis op de vloer, waar een verpleegkundige mij vindt. Ze is er snel bij, want het alarm ging af en daardoor wist ze precies dat het met mij mis was gegaan en waar ik was. Mijn buurvrouw

in de kamer naast mij had een klap gehoord en meteen op de alarmknop gedrukt. In no time staat er een groepje verpleegkundigen om me heen en raakt de toiletruimte behoorlijk vol. Ik geneer me verschrikkelijk, iemand haalt mijn bed en rijdt het naar de plek des onheils. Vervolgens word ik in bed gehesen. Voorzichtig brengen ze me terug naar de kamer en stoppen me in met het dringende verzoek direct, echt direct te bellen zodra ik me niet goed voel. Een verpleegkundige legt mijn bel demonstratief naast mijn hand. Ik knik van ja, mijn keel zit dicht. Verdriet spoelt als een golf over me heen, ik verdrink er bijna in. Komt er dan nooit een einde aan mijn onrustige hartslag? Onzekerheid mengt zich met het verdriet, ik voel me machteloos. Het geluid van de alarmbellen op de afdeling irriteert me ineens mateloos; het is hier voortdurend een kakofonie van geluiden door alle onrustige hartritmes die het alarm in gang zetten. Het lijkt wel de bel van de ijsboer, denk ik narrig, alleen hebben we hier helaas niet te maken met een zwoele zomerdag. Gelukkig herstelt mijn hartritme langzaam en kan ik eindelijk rustig slapen. Na drie dagen mag ik het ziekenhuis verlaten.

Onrust

Eenmaal thuis aangekomen, voel ik me verre van goed. Ik ben kortademig en heb een drukkend gevoel op mijn borst. Bijna verlang ik terug naar het ziekenhuis, waar er voortdurend op mij wordt gelet. John en Charlotte merken natuurlijk mijn onrust en zien ook wel dat het niet goed met me gaat. Ik ben chagrijnig, loop mopperend op van alles en iedereen rond. Als ik bijna struikel over poes Milano, scheld ik hem de huid vol. John kijkt geïrriteerd op, hij heeft er een hekel aan als ik loop te schelden. “Nu ben je net je vader”, zegt hij. “Nou en?”, roep ik en ga nog even flink door, dat lucht op. Gelukkig duren irritaties bij ons nooit lang, we hebben geen talent voor eindeloze ruzies. John laat me uitrazen of geeft me een kus en zegt dat het ook niet eerlijk is verdeeld, “jij hebt alle narigheid, ik heb niets.” Intussen ontdek ik dat ik opnieuw in een ritmestoornis ben geschooten. Dit gaat niet goed, besef ik en ik bel met ‘mijn’ afdeling MCU van het Erasmus MC. Na mijn verhaal lijkt het iedereen beter dat ik naar het ziekenhuis kom. Het is vandaag Tweede Pinksterdag met schitterend weer, een stralende

zon nodigt uit tot naar buiten gaan. Ik voel boosheid opkomen, waarom moet mijn hart juist nu weer opspelen? Kan ik dan geen dag rust meer hebben? Niet aan denken, zeg ik zachtjes, boos zijn helpt niets. Ik pak mijn koffertje dat tegenwoordig altijd klaar staat en stap met John in de auto.

Een dag na mijn ontslag lig ik weer op mijn vertrouwde plek in het ziekenhuis, in hetzelfde bed. Mijn buurvrouw in de kamer naast mij reageert verbaasd als ze me ziet arriveren. “Ben je er nu alweer?”, zegt ze. “Ik kan jou toch niet missen”, zeg ik stoer terug. We hebben elkaar een paar dagen geleden leren kennen en Joanna was getuige van mijn collaps, die ze “bodemonderzoek” noemde. Heel adequaat drukte ze meteen op de alarmknop, toen ze mij in de toiletruimte hoorde vallen. We zijn op dit moment de enige patiënten op de afdeling, want vanwege de Pinksteren is verder iedereen naar huis gestuurd. We moeten het dus maar samen gezellig maken. Mijn moeder had ter ere van mijn thuiskomst koekjes gebakken en die deel ik nu kwistig uit aan de verpleegkundigen en aan Joanna; als ik alles zelf op moet eten zou ik spontaan suikerpatiënt worden, vrees ik. Ook de zoon van Joanna, die regelmatig langs komt omdat hij internist in opleiding is in dit ziekenhuis, smult mee van de koekjes. Ik vertel Joanna dat ik me thuis heel onzeker voelde en dat ik zeker weet dat het niet goed met me is. “Ik word verdorie een echte patiënt, terwijl ik gewoon een gezellig mens wil zijn”, klaag ik. “Nou, zorg dan maar dat ik je niet meer van de

grond moet rapen, ik blijf niet aan de gang hoor.” We kijken elkaar aan en proesten het uit. We delen dezelfde soort humor, “zwarte humor” volgens Joanna.

Ze heeft meer ervaring met ziek zijn dan ik, want ze is al langere tijd een ernstige hartpatiënt. Na een hartinfarct heeft ze in de loop der jaren meerdere operaties en ingrepen ondergaan. Nu draagt ze een ICD, voluit een implanteerbare cardioverter defibrillator, een apparaatje dat onder de huid wordt geïmplanteerd. Wanneer er een levensbedreigende hartritmestornis optreedt, dient het een elektrische schok toe, waarna het hartritme weer normaal wordt. Daarnaast heeft ze nog andere kwalen, zoals osteoporose. Wat haar vooral dwarszit, is dat ze haar baan als lerares Duits heeft moeten opgeven. “Dat mis ik het meest”, vertelt ze, “veel mensen vinden het raar, maar lesgeven is echt mijn hobby.” Ik zie haar ogen glimmen van pret als ze vertelt over de periode dat ze les gaf aan het Scheepvaartcollege, “meid, ik heb nog nooit zo veel tatoeages gezien.” Maar ja, met een hartfunctie van 20 procent is dat wel afgelopen, concludeert ze op droge toon, “helemaal Schluss”. Ik voel met haar mee, want ook al kan ik nu veel minder aan, ik ben tenminste nog in staat om drie dagdelen per week te werken en ik moet er niet aan denken dat ik daarmee zou moeten stoppen.

Joanna is opgenomen vanwege een wisseling van haar ICD en elektrodedraad. Toen ik hier met haar kennismakte, was de operatie al achter de rug. Het was een gevaarlijke situatie geweest, want de elektrodedraad bleek half verpulverd

te zijn en in haar hart te zijn gegroeid. “Levensgevaarlijk ja”, vertelt ze, “en de operatie duurde eeuwen door al dat geluk om de draad eruit te krijgen.” Een eind aan de misère is er nog niet, want zegt ze nu: “Het blijkt dat ze ook nog eens een te korte nieuwe draad hebben geïmplanteerd.” Wanneer ik haar ontsteld aankijk, voegt ze er aan toe: “Ik heb ze gezegd dat bezuinigingen oké zijn, maar dat ik dit wel overdreven vind.” Waarna we een enorme lachbui krijgen, zwarte humor, zeker. Soms is humor ook een manier van huilen, dat weten we beiden maar al te goed.

Bij mij blijkt er weer sprake te zijn van een AV-nodale re-entry tachycardie. Het is om moedeloos van te worden, dat mijn oude kwaal zo snel terug is. De derde ablatie heeft dus evenmin resultaat gehad. Ik voel me intens verdrietig en kan mijn tranen niet meer bedwingen. Het verpleegkundig personeel probeert van alles om mijn hartritme naar beneden te krijgen, maar het lukt niet het snelle ritme te stoppen. Pas na 25 uur schiet het ritme in de normale stand dankzij de flecaïnide, een middel dat het hartritme verlaagt. Doodmoe ben ik en bang. Is er dan geen uitweg meer?

Ik probeer uit mijn bed te stappen om naar het toilet te gaan, maar ik kan nauwelijks op mijn benen staan, zo slap voel ik me. Bevend houd ik me vast aan de rand van het bed. Ik weet niet wat ik moet doen. Wanhoop maalt door mijn hoofd en ineens kan ik niet meer. Tranen stromen over mijn wangen en ik begin te schreeuwen en gillen. Verpleegkun-

digen komen aangesneld en proberen mij te kalmeren en troosten. Ik ben nu zo in de war om wat mij overkomt. Met overslaande stem roep ik dat ze nu eindelijk eens iets moeten doen, dat ik dit niet langer volhoud. “Waarom doen jullie niks?”, vraag ik in het wilde weg.

Ik hoor ze overleggen wat er nu moet gebeuren. Ze spreken net iets te hard in ‘Jip-en-Janneke-taal’, wat me niet erg geruststelt. Integendeel, nu weet ik zeker dat het niet goed gaat met mij. Ik wil roepen dat ik niet doof ben en niet dom, dat ze gewoon tegen mij kunnen praten. Maar ik ben nu zo moe dat de moed me ontbreekt ook maar iets te zeggen. Intussen is er overleg gepleegd met mijn cardioloog, dokter Szili-Torok, en is er besloten om mij intraveneus flecaïnide toe te dienen. De medicatie komt heftig mijn lichaam binnen, het is een eng gevoel en ik begin hevig te transpireren. “Ja, het voelt alsof u in de overgang bent”, zegt een verpleegkundige betuttelend tegen me. “U zult de ondergang bedoelen”, bijt ik nijdig van me af. Wat weet zij van de overgang, denk ik onhebbelijk. Ik ben niet in mijn gewone doen, zoveel is duidelijk. Naast de angst over mijn lijf, tob ik ook over mijn dochter. Charlotte is bezig met haar havo-examen en ik lig hier maar. Ze heeft niets aan me, zit alleen maar in de zenuwen over haar moeder, alsof het examen al niet zenuwslopend genoeg is. Zo maalt het nog een tijd door in mijn hoofd. Wanneer de flecaïnide begint te werken, herstelt mijn snelle ritme geleidelijk naar

een veilig sinusritme. Het leidt in ieder geval tot meer rust in mijn lichaam. Uitgeteld val ik in een diepe slaap. Als ik wakker word, ga ik even buurten bij Joanna. Zodra ik mijn hoofd om de hoek van de deur steek, zegt ze: “Ik moest erg lachen om je opmerking over de overgang, dat het meer een ondergang was.” Tja, ze heeft mijn geschreeuw en gehuil van daarnet duidelijk mee gekregen. “Leef je maar lekker uit, er is toch niemand die je hoort”, zegt ze. “Blij dat je hebt genoten”, zeg ik terug, “ben ik toch nog een beetje mezelf gebleven.” Heerlijk vind ik het om een vrouw als zij als gezelschap te hebben. Haar humor en peptalk zijn precies wat ik nodig heb. Ik heb nu pas ontdekt hoe prettig en belangrijk het is om ervaringen uit te wisselen met iemand die ook veel heeft meegemaakt en die jou met een half woord begrijpt. Er is geen schone schijn die we hoeven op te houden. Allebei kennen we immers de naakte waarheid, de verwarde gevoelens, de hoop en wanhoop. Ook al hebben we allebei liefhebbende mensen om ons heen, je wilt je gezin, vrienden en kennissen niet steeds lastig vallen, uit angst voor het ‘o, daar heb je haar weer effect’. “Weet je wat nog erger is”, vraagt Joanna, “mijn zoon weet soms eerder dan ik wat er met mij aan de hand is. Dan heeft hij stiekem in mijn dossier gekeken. Laatst zegt ie tegen me ‘ma, slik eens even, want ik vind je schildklier wat naar voren komen’. Zo betuttelend, dus ik zei meteen ‘ho even, ik ben wel je moeder en jij bent een spruit.’” Ik zie het voor me, haar grote zoon die op het punt van promo-

veren staat. Het is precies de reden waarom ik voor mijn ouders ook het liefst dingen verzwijg. “Dan denken ze iedere keer als ik niet thuis ben, dat ik weer in het ziekenhuis lig.” “Nou, dat is toch ook zo”, lacht Joanna, waardoor ze in een hoestbui schiet. Een verpleegkundige komt bezorgd de kamer in en vraagt of het wel goed gaat. “Ja hoor”, roepen we tegelijk. Joanna en ik zijn nog steeds vriendinnen, een vriendschap die ik koester.

Opnieuw lig ik drie dagen in het ziekenhuis, blijkbaar de vaste periode om mij te observeren en een nieuw mengsel aan medicatie vast te stellen. Eerder dan Joanna mag ik naar huis, met nu ook flecaïnide in mijn pakketje medicatie. Tot overmaat van ramp heeft Joanna nu ook een klaplong gekregen tijdens de ingreep die ze moest ondergaan. Nu loopt ze met allerlei toeters en bellen, die we gekscherend haar ‘melkflessen’ noemen. Zij is net zo’n pechvogel als ik, bij wie steeds van alles misgaat, maar ze draagt het zo dapper. Deze kanjer van een vrouw is mijn grote voorbeeld. Voor John me komt halen, zeg ik haar nog even gedag. Ze slaapt half en mompelt zachtjes iets. “Tot gauw”, beloof ik haar. In de auto valt het me ineens op dat John’s haar korter is. “Ja, ik ben gisteren naar de kapper geweest”, vertelt hij. “Jij lag daar in een soort coma, Charlotte was bezig met haar examen en ik zat daar tussenin. Ik kon niets doen, dat is een raar gevoel hoor”, zegt hij. “Mijn haar werd trouwens toch te lang, dus ik vond het wel een goed plan. Ik

heb de kapster nog verteld over mijn lastige situatie, maar een goed advies kon ze me natuurlijk niet geven.” Goed zo, denk ik, even een uitlaatklep voor zijn emoties. Ik leg mijn hand op zijn arm terwijl we verder rijden.

Herstel

In de periode na mijn ontslag uit het ziekenhuis blijf ik last houden van snelle hartritmes, ondanks de nieuwe medicatie.

Intussen ga ik naar de hartrevalidatie bij Stichting Capri in Rotterdam, waar ik voor ben aangemeld. Het is een centrum voor poliklinische hartrevalidatie, bedoeld voor patiënten met hart- vaatziekten in de regio's Rotterdam en Den Haag. De meesten hebben een hartoperatie of een hartinfarct doorgemaakt of hebben last van hartritmestoornissen. Aan de hand van een persoonlijke intake maakt een team van specialisten een behandelplan, dat is gericht op zowel lichamelijk herstel als het herstel van het zelfvertrouwen.

Ook ik werk er aan mijn lichamelijk en emotioneel herstel. Vooral dat laatste is harder nodig dan ik mezelf wil toegeven. In de gesprekken met Joanna in het ziekenhuis heb ik gemerkt hoe prettig ik het vind te praten met mensen die ongeveer hetzelfde hebben meegemaakt als ik. Bij Capri werkt een goed team. Ik voel me er veilig en gehoord. De medewerkers bieden mij alle steun die ik nodig heb en

geen onderwerp is te gek. Twee maal per week ga ik naar een sporthal in de buurt, waar ik onder intensieve begeleiding samen met lotgenoten train. Regelmatig zijn er rustmomenten, waarin we op een zacht matje yogaoefeningen doen. Het maakt me heerlijk ontspannen en niet alleen mij, want ik hoor af en toe een zacht gesnurk om me heen. De trainingen ervaar ik als prettige bijeenkomsten waar ik gesterkt van terugkom. Belangrijk is ook dat ik leer beter naar de signalen van mijn lichaam te luisteren.

Toch is er lichamelijk helaas geen vooruitgang, eerder achteruitgang. Bijna dagelijks heb ik klachten, waar ik erg moe van word. Op 23 augustus is het hartritme weer zo hoog dat ik 112 bel. De ambulance levert me af bij de Spoedeisende Hulp van het Erasmus MC, waar weer een AV-nodale re-entry tachycardie wordt geconstateerd. Snel krijg ik een flinke dosis adenosine ingespoten, van wel 18 mg, waardoor het ritme normaal wordt. Helaas niet voor lang, want even later is de hardnekkige ritmestooris weer terug en wordt er een ECG gemaakt. Altijd weer die hartfilmpjes, denk ik kribbig, ik kan er inmiddels mijn kamer wel mee behangen. Het leidt ook tot niets positiefs en het ECG-apparaat maakt nutteloze overuren, foeter ik in mezelf verder. Een dosis flecaïnide brengt vervolgens soelaas. Het zijn lapmiddelen, dat besef ik maar al te goed. Inmiddels gebruik ik diverse soorten medicatie, maar tot een einde van de ritmestoornissen leiden ze niet.

Ik moet blijven en word weer gestationeerd in een van de kamers op de afdeling MCU. Het voelt vertrouwd aan, waarvoor ik me tegelijk schaam. Lig ik hier weer voor de zoveelste keer. Voordeel is wel dat de verpleging mij goed leert kennen. Iedereen weet direct mijn naam en zodra ze me zien, roepen ze: “Mevrouw van Gelderen, al weer terug?” of “Dat hadden we toch niet afgesproken?” Ondanks mijn onzekere situatie ben ik denk ik een prettige patiënt, want ik ben niet lastig, bel niet voor elk wissewasje en weet meestal mijn humor te behouden. De verpleegkundigen komen dan ook regelmatig even op mijn bed zitten om een praatje te maken. Soms praten we over privé zaken, zoals hun opleiding, ambities of een zwangerschap. Met één verpleegkundige heb ik het altijd over onze cruisevakanties, waarvoor we allebei een voorliefde blijken te hebben. Over de verpleegkundigen ben ik dan ook zeer te spreken, ze zijn vriendelijk en hebben zo veel mogelijk aandacht voor me. Die middag komt mijn cardioloog, dokter Szili-Torok, naar mijn kamer. Geleund tegen de muur vraagt hij hoe ik me nu voel. Vanuit mijn bed kijk ik hem aan en vraag: “Wat denk je?” Hij moet even lachen, kijkt me dan ernstig aan en zegt dat hij alles op alles wil zetten om te voorkomen dat ik een pacemaker krijg. Dat lijkt me een goed idee en afwachtend kijk ik hem aan. Ik stel veel vertrouwen in hem, maar toch schrik ik enorm als hij nog een vierde ablatie voorstelt, “absoluut de laatste”, verzekert hij. Eerlijk zegt hij dat nog vaker deze ingreep doen zinloos is en bovendien niet

goed voor mijn gezondheid. Hij ziet de afschuw op mijn gezicht en voegt er haastig aan toe dat deze ablatie onder algehele narcose zal plaatsvinden. Ik aarzel, weet niet goed wat te zeggen. Hij leunt nog steeds tegen de muur en zegt dan dat ik zo toch geen kwaliteit van leven meer heb. Er moet snel iets gebeuren; steeds een opname door mijn ontspoorde hartritme is niet langer wenselijk en ook gevaarlijk. Zijn woorden glijden langs me heen, ik sluit me er voor af. Ik heb de moed niet meer voor nog een ablatie. Toch dringt hij aan: “Het is de laatste kans, uw situatie is niet langer veilig en dan rest alleen nog een pacemaker.” Dat dringt wel tot me door, want dat wil ik ook koste wat kost voorkomen. Terwijl hij me dwingend aankijkt, besluit ik dan toch maar deze vierde ablatie aan te zullen gaan. Ik heb toch eigenlijk geen keus? Met de woorden dat hij me op de wachtlijst laat plaatsen voor de operatie, nemen we afscheid. Ik blijf met gemengde gevoelens achter. Een dag later mag ik naar huis.

Thuis bespreek ik mijn beslissing met John. Het is voor ons allebei duidelijk dat het zo niet verder kan gaan. Om de haverklap een rit met de ambulance, dagelijks de spanning of het hartritme nu eens normaal zal blijven of toch weer de hoogte inschiet. En ik, die almaar gespannener en vermoeider word. Ook John, die altijd de rust zelve is, lijdt onder de spanning en angst. Misschien is dat wel het ergste, die eeuwige angst dat het ineens helemaal mis is en ik dood op de grond lig. Of dat ik in de auto buiten bewustzijn raak.

Charlotte houd ik buiten het overleg. Ik wil zo graag dat ze volop geniet van haar diploma, dat ze toch maar mooi heeft gehaald. Dat ze plezier maakt met haar vriend en vriendinnen, zonder angst om mij. Maar die heeft ze toch wel, dat weet ik. Het lijkt een cirkelredenering, waar ik niet uit kom. “Dan toch die laatste ablatie maar”, zeg ik tegen John. Ik weet dat je, wanneer je pacemakerafhankelijk bent, om de zoveel jaar een wisseling van de pacemaker staat te wachten. De pacemaker is tegelijk de batterij en als die op is, moet er een andere komen. Ik ben ook nog betrekkelijk jong en logischerwijs zal er vaak een wisseling nodig zijn met steeds weer kans op infectie. Ook kan ik hartfalen gaan ontwikkelen, omdat mijn eigen hart lui kan worden. Bovendien moeten pacemakerdragers minstens elk half jaar gecontroleerd worden en zijn ze voor altijd hartpatiënt. We kijken elkaar aan, dan zegt John dat hij het me eens is, “geef de ablatie nog een kans.” Nu mijn ritme nog even normaal lijkt te zijn, buiten we dat goede moment uit en gaan ’s avonds met ons drieën lekker uit eten.

De vierde ablatie staat gepland op maandag 10 september. Ik moet me al een dag eerder melden voor opname vanwege de narcose en omdat ik die maandag als eerste aan de beurt ben. Deze zondagochtend loopt voor vertrek thuis alles mis. Ik ben heel gespannen en alsof de kat mijn stress aanvoelt, kotst hij mijn hele bed onder. Jakkes, eerst de boel opruimen dan maar. Ik drink nog een kop koffie en dan stap ik met John in de auto. Onderweg blijkt onze route naar

het ziekenhuis afgesloten vanwege een wielerronde, we kunnen niet verder rijden, alles is met hekken afgezet. Ik raak volledig in paniek en schreeuw tegen een politieagent dat ik naar het ziekenhuis moet en dat ze me door moeten laten. Het helpt natuurlijk niets. John zoekt een alternatieve route en zegt niets van mijn geschreeuw. Te laat en op van de stress arriveer ik in het ziekenhuis. Ik word naar mijn kamer gebracht, waar ik afscheid neem van mijn man. De verpleegkundige start met de voorbereidende werkzaamheden en ja hoor, ik schiet weer in mijn hardnekkige tachycardie. Mijn ritme gaat zelfs omhoog tot 220 slagen per minuut. De verpleegkundige in paniek en ik ook. Binnen de kortste keren is de zaalarts er die mij adenosine wil toedienen. Ik weiger, het helpt immers helemaal niet bij mij en ik word er alleen maar ellendig van. Hij respecteert mijn beslissing en dat vind ik fijn, maar op de een of andere manier moeten ze mij wel voor de nacht en de ingreep de volgende ochtend rustig zien te krijgen. Ik voel me somber en ongelukkig; de hele situatie is zo onzeker. Ik heb een slecht voor gevoel over de ablatie die me te wachten staat. Later, als deze dag voor goed in mijn geheugen gegrift staat, zal ik beseffen dat het toen al niet goed voelde, alsof ik wist dat alles tevergeefs zou zijn. Uiteindelijk krijg ik een slaappil en herstelt mijn ritme gedurende de nacht. De slaap komt moeizaam, ik lijk maar niet los te kunnen komen van alle narigheid. Ik voel me eenzaam en angstig.

HET HART VAN EEN VREEMDE....

*Het hart van een vreemde, een nare droom
Wil graag ontwaken, maar mijn geest is te loom
Het hart van mijzelf, dat maar blijft slaan
Het heeft mij nog nooit zoveel leed aangedaan
Kortsluiting in mijn eigen, lieve hartenlijf
Een foutje op de harde schijf
Roerige tijden en weinig rust
Mijn hart volledig uitgeblust
Zwemmen tegen de stroom in
Vluchten heeft niet zoveel zin
Ik zie een regenboog zonder kleur
Ruik de bloemen met weinig geur
Plak een pleister op mijn gekneusde hart
En hoop op een mooie, nieuwe start
Wees maar niet bang en wacht
Tot ik terugkeer in mijn eigen kracht*

Pacemaker

Vroeg in de ochtend halen verpleegkundigen mij op voor de ingreep. Op de OK vraag ik aan twee vriendelijke dames van de anesthesie of ze er rekening mee kunnen houden dat mijn linkervoortand een kroon is. Die is extra kwetsbaar met intuberen. Toen ik destijds op mijn werk voor het eerst een collaps kreeg, ben ik met mijn mond tegen het aanrecht gevallen. Daarbij is de voortand gescheurd en sindsdien heb ik een kroon. De dames beloven zo voorzichtig mogelijk te zijn en hun best te doen, maar ze kunnen niets garanderen. Ik hoop er maar het beste van. Dan wordt de narcose toegediend en snel ben ik van de wereld. Van de hele ablatie heb ik niets gemerkt, wat ben ik daar blij om. Geen benauwdheid, geen gestuiter, niets. Ik ontwaak uit de narcose op de Intensive Cardiac Care Unit (ICCU), de intensive care voor hartpatiënten. Zeer vriendelijke verpleegkundigen verzorgen me en doen er alles aan het mij naar de zin te maken. Want ook al heb ik van de ingreep niets gemerkt, toch ben ik huilerig. Voorzichtig voel ik aan mijn voortand, ja, mijn kroon is gespaard gebleven. Dat is fijn.

Na een uur ben ik redelijk hersteld en mag ik terug naar mijn eigen kamer. Ineens ontdek ik dat ik een wond aan mijn hals heb. Dus deze maal is er ook via een halsader geableerd, dat wist ik niet. Even later arriveert dokter Bhagwandien, de cardioloog die ook aanwezig was bij de ablatie, aan mijn bed. Hij vertelt dat hij zeer optimistisch is over het resultaat van de ablatie, juist omdat ze nu zowel via de lies als de hals konden ableren. Hij meent dat het nu echt een geslaagde ingreep is geweest. Ook vertelt hij dat ik meerdere keren wakker ben geworden op de OK en dat ze me met man en macht hebben moeten tegenhouden, omdat ik steeds weg wilde. Ik vraag me af of ik dit wel wil weten, want ik vind het nogal gênant en voel me ongemakkelijk. Wat zullen ze gelachen hebben, denk ik, zo'n raar mens. Ik kijk de arts onzeker aan, maar ben te zwak om iets te zeggen. Het bezoek van John even later gaat dan ook grotendeels aan me voorbij, ik ben doodmoe van alle spanning en van de ingreep. Ik slaap de hele nacht door en voel me 's ochtends als ik wakker word sinds lange tijd behoorlijk fit. Ik ga zelf naar de toiletruimte om me op te frissen. Terwijl ik daar mee bezig ben, voel ik dat mijn hart weer op hol lijkt te slaan. Ik denk dat het komt door de inspanning van het toiletbezoek en snel ga ik weer in mijn bed liggen. Maar dat is niet zo. Een verpleegkundige heeft op de telemetrie gezien dat het mis is met mijn ritme en heeft de cardioloog al gewaarschuwd. Ik lig nauwelijks in bed of dokter Bhagwandien komt de kamer al in. Hij vertelt mij

het slechte nieuws, dat mijn snelle hartritme niet is uitgelokt door de inspanning van mijn toiletbezoek, maar dat al in de loop van de nacht de AV-nodale re-entry tachycardie is teruggekomen. Ik had er in mijn slaap niets van gemerkt. Ongelovig kijk ik hem aan. Dit kan niet waar zijn. Het voelt alsof ik een dreun krijg met een zware hamer. Het blijft stil, geen van beiden zegt iets. Totaal murw voel ik me, geen enkele hoop meer. De cardioloog staat met gebogen hoofd naast mijn bed, net zo aangeslagen als ik. Misschien klinkt het vreemd, maar op dat moment brengt zijn kwetsbaarheid mij meer troost dan duizend begripvolle woorden. Ik zal later vaak terugdenken aan deze seconden van woordenloos, maar volkomen begrip en medegevoel.

Er moet worden gehandeld, mijn ritme is te onbetrouwbaar en gevaarlijk. De cardioloog stelt voor om vandaag nog een pacemaker te implanteren. Hij wil mij voorrang verlenen en zo voorkomen dat ik nu eerst naar huis zou moeten en daarna weer terugkomen voor een implantatie. Ik schrik, het gaat te snel voor me. Moet ik nu ineens een pacemaker? Ben ik hier wel aan toe, zal ik hier ooit aan toe zijn? Een pacemaker is een eindstation, zo heb ik dat steeds gevoeld, een allerlaatste redmiddel. Verwarring maakt zich van me meester, ik probeer iets te zeggen, maar mijn stem weigert. Zonder het te merken, stromen er tranen over mijn wangen en lig ik luidkeels te huilen. Een lieve verpleegkundige komt naar me toe en praat zachtjes tegen me. Troostend

strijkt ze over mijn haar en houdt mijn hand vast. Pas na een tijdje besef ik dat ik het zelf ben die zoveel geluid maak met mijn gehuil. De verpleegkundige zegt dat ze de OK ervan op de hoogte zal brengen dat ik hier niet ineens weg kan voor de implantatie. Eerst moet ik tot rust komen.

Al snel krijg ik bezoek van Astrid, die niet alleen een senior verpleegkundig consulent is, maar ook pacemakerconsulent. Ze zal me alle ins en outs van een pacemakerimplantatie gaan uitleggen. Ze heeft een pacemaker in haar hand en precies op dat moment komt Charlotte binnen. Met grote ogen kijkt ze naar het apparaatje. Ik zie verslagenheid in haar ogen. We zijn behoorlijk van slag en Charlotte en ik huilen allebei. Het is de eerste keer dat ik haar zo zie huilen. Even later arriveert ook John. We luisteren naar de uitleg van Astrid, maar het dringt niet echt tot me door. Ik vraag me koortsig af wat ik in hemelsnaam moet doen. Moet ik meteen voor een implantatie kiezen, vanmiddag nog? Nu is er een plek voor me op de OK. Of moet ik wachten, een beslissing uitstellen? Tot hoe lang dan? Mijn hartritme blijft te hoog, het is mijn hart dat me dwingt nu een keuze te maken. Ik knik naar Astrid en zeg dat het goed is, dat ze vandaag de pacemaker kunnen implanteren. Dit is de tweede keer dat ik Astrid 'professioneel' ontmoet; eerder gaf ze mij uitleg over de ablatieprocedure. Ik vond haar direct heel betrouwbaar, kundig en betrokken. Ze liet in de tijd erna duidelijk merken dat ze bij mijn situatie betrok-

ken was, ook al stond ze aan de zijlijn. Bijna iedere dag, als ik weer eens was opgenomen, kwam ze even kijken en zo nodig advies geven. Charlotte heeft het moeilijk, zie ik, ze is heel verdrietig over het feit dat er een pacemaker moet komen. We zijn alle drie flink onder de indruk, vooral omdat alles nu zo snel gaat. De beslissing om de pacemaker diezelfde dag te implanteren, neem ik uiteindelijk zelf, maar is 'beslissing' wel het goede woord? Op een gegeven moment overheerst er nog maar één idee: ik wil ervan af zijn. Ik zit verstrikt in een rollercoaster van emoties; de ablatie die eerst geslaagd leek te zijn, maar daarna toch niet succesvol bleek, vervolgens de verslagenheid en machteloosheid en dan het besluit voor toch een pacemaker.

Om drie uur die middag word ik naar de OK gebracht. Mijn eigen cardioloog, dokter Szili-Torok, kan de ingreep niet doen, omdat hij op dit moment poliklinische verplichtingen heeft. Dokter S. zal de pacemaker bij mij implanteren. Hij doet dat iedere week en heeft dus veel ervaring met deze ingreep. Toch vind ik het niet prettig dat ik juist nu niet mijn eigen arts bij me heb. Ik heb behoefte aan een vertrouwd persoon bij wie ik me op mijn gemak voel. Ik ben nog zo ambivalent over die pacemaker. Gelukkig ken ik Rob, de OK-verpleegkundige, goed. Ik heb hem al zo vaak meegeemaakt en ik ben erg blij dat hij nu naast me staat. Hij stelt me gerust en zegt dat deze cardioloog heel bedreven is en dat ik me geen zorgen hoeft te maken. Ik doe mijn best me te ontspannen.

Even later stelt dokter S. zich aan mij voor. Nogmaals vraagt hij of ik er zeker van ben dat ik een pacemaker wil. Ik kijk hem aan en zeg dat ik geen keus heb, omdat ik met de ritmestoornissen geen leven meer heb. Dan begint hij aan de implantatie. Rustig vertelt hij steeds precies wat hij gaat doen. Ik vind hem een aardige man, die mij prettig behandelt. Ik voel me meer op mijn gemak en merk dat ik de ingreep best te doen vind. Ik voel maar weinig pijn. In mijn lichaam krijg ik een DDD-pacemaker met twee draden, die in het rechteratrium en in de rechterventrikel worden geplaatst. Deze pacemaker stimuleert zowel het atrium ofwel de boezem als de ventrikel ofwel de hartkamer en is geschikt voor patiënten met een AV-blok. De pacemaker wordt onder de huid op de linker- of rechterborstspier geplaatst of onder de borstspier. Bij mij implanteert de cardioloog het aan de linkerkant. Om het apparaatje van de pacemaker te kunnen implanteren, maakt hij een snee van 5 à 10 centimeter in mijn huid onder het sleutelbeen. Onder de huid maakt hij een pocket, een ruimte waarin de pacemaker precies past. Vervolgens schuift hij via de sleutelbeenader de elektrodedraden naar de juiste plek in het hart. Daarna legt hij de pacemaker in de pocket en schroeft de elektrodedraden erin vast. Tenslotte controleert hij of de pacemaker goed werkt en sluit de pocket met een hechtdraad. Hierbij is ook een pacemakertechnicus verplicht aanwezig.

Nog twee dagen breng ik in het ziekenhuis door. Mijn kamer deel ik met Anton, een krasse baas van 77 jaar. Bij hem moet een wisseling van zijn pacemaker plaatsvinden. Hij is dus al een ervaren pacemakerdrager, terwijl ik nog nauwelijks besef dat ik nu definitief een hartpatiënt ben en dat altijd zal blijven. Nu doet mijn eigen hartritme het nog, maar binnenkort zal ik volledig pacemakerafhankelijk zijn. Ik ben al op de wachtlijst geplaatst voor een his-ablatie; bij deze ablatie wordt de natuurlijke elektrische verbinding tussen het atrium en de ventrikel verbroken. Dat is nodig bij patiënten die een snel ritme hebben, zoals ik. Rationeel begrijp ik het, maar mijn gevoel ligt nog mijlen achter. Het idee dat er straks, na de his-ablatie, geen weg meer terug is, beangstigt me. Die weg terug is er natuurlijk nu al niet meer. Er is geen sprake van dat ik nog kan leven met mijn ritmestoornissen. Anton is een fantastische kamergenoot, met wie ik kan lachen en ook huilen. Ik hoef me voor hem niet te generen en we delen lief en leed met elkaar.

Zo zorg ik dat Anton zijn pap krijgt door zijn menulijst correct in te vullen, want dat gaat bij hem nogal eens mis en dan kan hij lekker mopperen. Ik lach hem dan uit. Hij spreekt over de artsen als “die knapen” en dat vind ik heel vermakelijk. Hij verbaast zich erover dat ik hier zoveel leden van het personeel ken. Wanneer ik hem vertel dat ik hier twintig jaar heb gewerkt, reageert hij met een grijns en zegt: “Zo lang, in dit gesticht.” Anton blijkt in het dorp

te hebben gewerkt waar ik nu woon. De wereld kan heel klein zijn. Ook troosten we elkaar als we verdriet hebben of geplaagd worden door onzekerheid. De gesprekken met hem, soms in de nachtelijke, slapeloze uren, zijn van grote waarde. Zo maak ik me zorgen over de pijn in het implantaatiegebied. Vooral als ik uit bed stap, is de pijn behoorlijk hevig. Pijnstillers bieden gelukkig soelaas, maar ik vraag me af waarom ik zoveel pijn heb. Ik vind dat de pleister die de wond van de implantatie bedekt nogal hoog zit. Bij Anton zit de pacemaker lager, zien we. Toen ik nog in het Erasmus MC werkte, heb ik veel pacemakerpatiënten gezien en ook bij hen was zo’n hoge plaatsing niet gebruikelijk. Bij Anton kan ik mijn zorgen kwijt. Hij is mijn pacemakermaatje en we worden vrienden voor het leven. Dat helaas voor hem niet zo lang meer duurt; hij is intussen overleden en ik kan er nog om huilen dat ik hem nooit meer kan spreken. Alleen met zijn vrouw Bep, met wie ik nog steeds contact heb, kan ik mijn herinneringen aan hem delen.

His-ablatie

In de maand die mij nog rest tot de his-ablatie probeer ik te wennen aan het idee dat ik de rest van mijn leven afhankelijk zal zijn van de pacemaker. Ik vind het moeilijk en een heel naar idee. Ik had zo gehoopt na de ablaties geen hartpatiënt meer te zullen zijn, maar dat heeft helaas anders uitgepakt. Sterker nog: met een pacemaker zit ik heel mijn leven vast aan regelmatige controles en daar ben ik nog niet aan toe. Voor altijd hartpatiënt, maalt het door mijn hoofd. Dat wil ik helemaal niet. Toen ik nog op het Erasmus MC werkte, had ik regelmatig te maken met patiënten met een pacemaker. Ik had altijd mededogen met hen en dacht hoe raar het is dat iemand van buitenaf je ‘aan’ en ‘uit’ kan zetten. Nu ik zelf zo’n patiënt ben, voel ik me net een robot die is geprogrammeerd. Het is een ingreep die onomkeerbaar is, dat besef ik maar al te goed. Thuis doe ik zo ‘normaal’ mogelijk, ik wil niet alsmaar zeuren over zaken die onvermijdelijk zijn. Ik weet dat ik geen keuze had; mijn leven was met de aanhoudende ritmestoornissen immers niet meer veilig. Ik moet denken aan de opmerking

van dokter Szili-Torok dat ik geen kwaliteit van leven meer had. En met een pacemaker, is dat wel kwaliteit van leven?, vraag ik hardop aan de lege kamer.

Op de bank bekijk ik nog eens alle informatie over de pacemaker, letterlijk een ‘gangmaker’.

Het is een elektronisch apparaatje, gemaakt van titanium en ongeveer 0,7 cm dik, zo’n 4,5 cm breed en 5 cm lang. De belangrijkste onderdelen zijn de batterij en de chip. Uit het apparaatje komen één, twee of drie lange draden, de elektrodedraden. Een elektrodedraad bestaat uit heel dunne gevlochten metalen draadjes in een isolerende omhulling. Aan het uiteinde zitten de eigenlijke elektroden die contact met het hart maken. Door de elektroden geeft de pacemaker zijn elektrische impulsen af. De elektrodedraden worden via een of meer aders vanaf het sleutelbeen naar de binnenkant van het hart geschoven. In het hart worden de elektroden in het atrium of de ventrikel vastgemaakt. Soms worden ze aan de buitenkant van het hart vastgemaakt. De batterij gaat vijf tot tien jaar mee. Regelmatig, meestal om de zes maanden, wordt de resterende levensduur gecontroleerd, zodat de patiënt weer veilig rond kan lopen. De chip bepaalt de werking van de pacemaker en slaat ook in het geheugen op wat er is gebeurd. De pacemakertechnicus kan met een apparaat, dat hij tegen de borst houdt, de chip aflezen en programmeren. Onvoorstelbaar dat dit apparaatje mij nu in leven houdt en in feite mijn hart is.

Op de plek van de implantatie blijf ik een zeurende pijn houden, waarvan ik hoop dat die binnenkort verdwijnt. Op een ochtend wanneer ik nog lekker in bed lig met de kat tegen me aan, springt die ineens met een luide miauw op en bijt me in mijn borst. Ik schrik me een ongeluk en snel kijk ik of de pacemaker niet is geraakt. Vlak eronder staan tien bloedende afdrukken van zijn tandjes in mijn huid. Oef, dat is op het nippertje. Nog nooit heeft Milano mij gebeten, geen idee waarom hij dat nu doet. Hij ligt vaak op mijn borst te slapen en misschien voelt hij de stroomstootjes of merkt hij mijn weerzin tegen de pacemaker. Katten voelen je stemming immers vaak haarfijn aan. Voorzichtig voel ik op de plek waar mijn pacemaker zit en volg een denkbeeldige lijn naar mijn hart. Daar ergens lopen die twee metalen draadjes. Als ze maar goed vastzitten, denk ik. Voor de zoveelste keer ga ik voor de spiegel staan. Zie je wel, bij mij zit het litteken van de pacemaker toch echt hoger dan gebruikelijk. Of lijkt dat maar zo? Zo tob ik wat af in afwachting van de laatste ablatie.

Sneller dan me lief is, breekt de dag van de his-ablatie aan. Op twaalf oktober moet ik om negen uur aanwezig zijn in het Erasmus MC op de vertrouwde MCU-afdeling. Ik voel me verdrietig en reageer emotioneel. Over een paar uur is mijn eigen hart tot zwijgen gebracht, dan is er een pacemaker de baas in mijn lijf. Het is alsof ik voor goed afscheid moet nemen van mezelf. Pas veel later zal

ik ontdekken dat ik in een rouwproces terechtkom, vooralsnog voel ik vooral verwarring en treurigheid. In die stemming arriveer ik om één uur op de OK, waar mijn eigen cardioloog, dokter Szili-Torok, me opwacht. Hij neemt de procedure van de ingreep nog eens met me door. Via mijn lies gaat hij een katheter inbrengen en dan kan de allerlaatste ablatie beginnen. De natuurlijke verbinding tussen atrium en ventrikel wordt verbroken met als gevolg dat de hartslag te langzaam wordt. Daarvoor dient dan de pacemaker, die mijn hartslag met elektrische prikkels op gang houdt. Ik knik en geef mij over aan wat me te wachten staat. Dag eigenwijs hart, zeg ik zachtjes tegen mezelf en voel dat er tranen opwellen. De angst voor de ingreep zelf is naar de achtergrond verdwenen. Deze laatste ablatie, de vijfde in dertien maanden, is snel klaar en verloopt succesvol. Mijn pacemaker wordt ingesteld op een hoge frequentie van 80 tot 120 slagen per minuut. Dat is na een his-ablatie gebruikelijk, pas later wordt de frequentie weer lager ingesteld. Mijn medicatie wordt aan de nieuwe situatie aangepast.

Terug op mijn kamer voel ik me redelijk rustig. Het is gebeurd, er is geen weg meer terug. Klaar uit, punt. Tegen de tijd dat mijn man en dochter er zijn, zit ik vrolijk in bed, mijn lippen gestift. “Zo, nu is er een nieuwe Marja”, zeg ik. Charlotte weet niet goed of ze moet lachen of huilen en doet beide tegelijk. John lacht naar me, maar ik kan hem niet om de tuin leiden. Hij weet heel goed dat ik

theater speel, de vrolijke herboren moeder en vrouw. Toch verloopt het bezoek goed, we drinken koffie en de stemming is optimistisch. Later die avond is het masker weg, emoties steken de kop op. Ik pak mijn blocnote en pen en schrijf deze zinnen:

Banger hart, wat heb je toch met mij gedaan?

Je bent een moeilijke weg gegaan...

Nu is jou voor altijd de mond gesnoerd

Dat is wat mij erg ontroert

De pacemaker gaat nu de hoofdrol spelen

En hij zal jouw taken gaan verdelen

Een weg terug is er niet...

Banger hart, heb jij ook verdriet?

Nog meer dan tijdens de voorgaande keren dat ik in het ziekenhuis lag, luister ik via MP3 naar mijn favoriete muziek. Die biedt mij troost en rust. Met oordopjes in kan ik me heerlijk afsluiten van de ziekenhuiswereld om me heen. De klanken van de instrumenten en de teksten van de liedjes voeren me mee naar andere werelden, ze raken zachtjes mijn ziel.

Het meest luister ik naar de muziek van 'Los Angeles the voices', hun gevoelige teksten passen bij mijn weemoedige hart en brengen troost. Ook luister ik graag naar Adèle, Emeli Sandé en Michael Bolton. Het pianospel van

Wibi Soerjadi ontroert me vaak diep; ik heb hem eens persoonlijk mogen ontmoeten tijdens een privéconcert bij hem thuis, samen met vriendin Claudia, die mij vaak verrast met leuke uitjes. Een onvergetelijke ervaring voor ons allebei. Langzaam doe ik weg, de MP3 speler nog dicht naast me.

Pocketrevisie

Dankzij de pacemaker zijn mijn ritmestoringen nu eindelijk onder controle, maar de pijnklachten in mijn linkerschouder en linkerbovenarm blijven hardnekkig aanwezig. Ze nemen eerder toe dan af. De pacemaker belemmert me in veel normale, alledaagse bewegingen. Zelf een trui aan- en uittrekken is zo goed als onmogelijk. Ongeveer zes weken na de his-ablatie ga ik voor controle naar de poli cardiologie. Zowel een vrouwelijke cardioloog, die speciaal is opgeroepen om mee te kijken, als de pacemakertehnicus constateren dat de pacemaker niet op de juiste plaats zit en dat een herpositionering noodzakelijk is. Ik baal verschrikkelijk. Het is toch niet te geloven dat ik na al die niet geslaagde ablaties nu ook nog een foutief geplaatste pacemaker heb. De cardiologe maakt me duidelijk dat een operatie de enige mogelijkheid is om van de pijn af te komen en mijn arm weer normaal te kunnen bewegen. Ze wil er zo snel mogelijk werk van maken en belooft: “Over een week kunt u al terecht”. Hoewel het me moeite kost me op weer een operatie in

te stellen, ben ik ook blij dat ik binnenkort van de pijn verlost zal zijn. Als de ingreep tenminste slaagt, denk ik wrang bij mezelf.

Eind november word ik voor de zoveelste keer opgenomen op de MCU. Het enige prettige is dat ik voor de verpleegkundigen een oude bekende ben en dat ze precies weten waar ze mij een plezier mee doen. Deze keer krijg ik een kamer voor mij alleen. Het is fijn om een beetje privacy te hebben, al mis ik mijn maatje Anton. Om 11 uur ben ik op de OK, ook al een ruimte die ik intussen kan uittekenen. Dokter Dabiri gaat de pocketrevisie uitvoeren, de cardiologe die samen met mijn eigen cardioloog Szili-Torok ruim een jaar geleden mijn eerste ablatie deed. Voordat ze met de revisie gaat beginnen, waarschuwt ze me dat het wel eens pijn kan doen en onaangenaam aan zal voelen. Dat is niet te veel gezegd. Het verplaatsen van de pacemaker verloopt moeizaam, ik voel veel geduw en getrek. De pijn probeer ik weg te drukken, maar die blijft zeurend op de achtergrond aanwezig. Uiteindelijk lukt het om de pacemaker in een nieuwe pocket te plaatsen, die zich nu meer naar het midden van mijn lichaam bevindt. Het lukt niet om de dradenbundel mee te verhuizen, die blijkt moeilijk verplaatsbaar te zijn. Dokter Dabiri zegt te hopen dat de dradenbundel geen hinder gaat geven bij bewegingen van mijn arm. Net als na de eerste plaatsing van de pacemaker heb ik veel pijn. Dokter Dabiri vertelt dat het een logisch gevolg is van de ingreep; ze heeft immers hard moeten trekken

om de pacemaker te verplaatsen. Intussen vraag ik me af hoeveel pijn ik nog kan hebben. Kleinzerig ben ik zeker niet, maar de nooit aflatende pijn maakt me moe en ziek. De pijn beheerst me zo, dat ik nauwelijks besef dat ik tijdens de revisie blootstond aan iets veel ernstigers. Zo vlak na de pacemakerimplantatie vormde deze ingreep een groot risico op infectie. Die is achterwege gebleven, toch een geluk bij een ongeluk, denk ik cynisch. Het is niets voor mij, cynisme, maar ik merk dat ik eigenlijk heel boos ben op dokter S., de arts die mijn pacemaker op de foute plaats heeft geïmplantéerd. Hoeveel ervaring hij ook heeft en hoe bedreven hij ook is, bij mij heeft hij een fout gemaakt. Zo simpel is dat. Nog steeds zit ik met de gevolgen van die fout. Ondanks de verplaatsing naar een nieuwe pocket, blijft ik pijn houden, die het meest lijkt op een zenuwpijn. Waarschijnlijk heeft dit te maken met de beknelling van een zenuw, die is ontstaan door de hechting waarmee de dradenbundel gefixeerd is; precies waar dokter Dabiri al bang voor was. Een remedie is er niet, behalve pijnstillers en ook die helpen maar weinig.

Na lang dubben, besluit ik dokter S. aansprakelijk te stellen voor de gevolgen van de behandeling die hij bij mij heeft uitgevoerd. Een makkelijke stap is het niet, maar ik voel dat ik het moet doen om mijn gemoedsrust en eigenwaarde terug te krijgen. Ik wil erkenning dat er een fout is gemaakt en uiteindelijk dien ik schriftelijk een klacht in en beschrijf

wat er is gebeurd. Tot mijn verbazing ontvang ik een schriftelijke reactie van S. waarin hij ontkent dat hij de pacemaker te hoog heeft geplaatst. Doodleuk beweert hij dat de pacemaker onder invloed van de zwaartekracht is gaan migreren, ofwel wandelen. Ik ben perplex. Waarom schrijft hij dergelijke onzin, terwijl het litteken van de wond nog steeds op de 'foute' plek zit? Blijkbaar ziet hij dat even over het hoofd. Mijn eigen cardioloog is op de hoogte van deze briefwisseling en op zijn verzoek stem ik ermee in dat hij voor mij een gesprek met dokter S. gaat regelen.

Wanneer ik op 19 maart op consult kom bij Szili-Torok, zegt hij dat ik nu meteen "beslist moet spreken met dokter S.". Het overvalt me en ik zie er tegenop, maar hij vindt het absoluut noodzakelijk het gesprek nu te voeren. Hij belt de arts en sommeert hem om naar zijn spreekkamer te komen. Zelf zal hij als getuige bij het gesprek aanwezig blijven. Later begrijp ik dat hij wist dat S. vandaag in het Erasmus aanwezig was, want deze arts werkt eigenlijk elders, in een ander ziekenhuis. Af en toe werkt hij ook in het Erasmus MC; helaas uitgerekend op de dag dat ik werd behandeld. Dan is het zover en komt S., gekleed in zijn OK-pak, binnenwaaien; mijn wolf in schaapskleren, denk ik vals. Mijn handen trillen en ik heb een droge mond van de zenuwen, maar nu moet ik doorzetten. Hij gaat tegenover me aan tafel zitten en vraagt beleefd hoe het met mij gaat. Ik antwoord dat mijn leven een stuk onplezieriger

is geworden met de voortdurende pijn en belemmering in mijn bewegingen en ik vraag hem of hij zich dat realiseert? Hij houdt zich op de vlakte en als ik doorvraag, ontkent hij weer dat hij een fout heeft gemaakt. Geen spoor-tje van spijt kan ik ontdekken. Dat maakt me zo boos, dat ik mijn angst voor dit gesprek vergeet en hem flink de waarheid zeg. Ik laat hem het litteken zien en vraag of dit soms een correcte plaats is. Pas dan geeft hij eindelijk toe dat hij het niet goed heeft gedaan. Ik weet van geen op-houden meer, alle frustratie, pijn en ellende komen eruit. Ik bijt hem toe of hij soms denkt dat ik een debiel ben aan wie hij allerlei onzinverhalen kan vertellen. Weet hij niet dat ik een mens ben met gevoel en verstand?

Langzaam kom ik bij zinnen en zak op mijn stoel. Dokter Szili-Torok stelt vast dat er nu tenminste duidelijkheid is. Ik knik, erg moe nu. S. vertrekt, nadat ik nog heb gezegd de procedure verder door te zetten. Ik bedank mijn cardioloog dat hij aanwezig wilde zijn en vooral dat hij mij heeft over-gehaald dit te doen. Dat ik zo los zou gaan, had ik nooit kunnen bedenken. Maar de aperte leugens deden bij mij de stoppen doorslaan. In ieder geval heeft het geholpen; het voelt goed dat de fout is erkend. Ik voelde me ook gesterkt doordat Szili-Torok vertelde dat ik in mijn recht sta en dat het ziekenhuis een potje heeft voor dit soort zaken. Door de pijnklachten en de nieuwe operaties die voortkwamen uit de fout van de arts belandde ik immers steeds in de ziekte-

wet. Dat had uiteindelijk ook consequenties voor mijn sa-laris. Ik merkte dat Szili-Torok het ook voor zijn eigen gevoel echt geregeld wilde hebben. Intussen voert S. deze ingreep in het Erasmus MC niet meer uit. Het kost me nog heel wat papierwerk met de bedrijfsjurist, maar uiteindelijk krijg ik mijn gelijk en ontvang ik eind 2013, bijna een jaar later, een schadevergoeding. Het heeft me veel energie gekost, maar toch ben ik blij dat ik deze nare kwestie die me bleef dwarszitten, zo heb kunnen afronden. Ik realiseer me heel goed dat fouten niet altijd zijn te voorkomen, maar wees er dan eerlijk over. En zorg dat de communicatie daarna open en transparant verloopt. Heus, een patiënt is een mens van vlees en bloed.

Zenuwpijn

Na de pocketrevisie blijf ik forse zenuwpijn houden in mijn linkerarm. In juni 2013 ben ik voor een controle op de poli cardiologie. Dokter Szili-Torok onderzoekt mijn linkerarm en -schouder en stelt vast dat er vermoedelijk een zenuw beklemd is geraakt. Hij wil mij nogmaals opereren om de dradenbundel te verplaatsen, zodat de beklemdde zenuw vrijkomt en ik hopelijk van de pijn word verlost. Hij drukt me wel op het hart dat de ingreep maar 50 procent kans van slagen heeft. Ook dit is weer zo'n keuze, die eigenlijk geen keuze is. Ik herinner hem aan zijn uitspraak van destijds, dat ik zonder pacemaker geen kwaliteit van leven meer had. Nu speelt hetzelfde dilemma. Met de voortdurende pijn heb ik dat evenmin. Dus ik grijp de kans aan en we prikken een datum in september voor de operatie. Wanneer de afspraak is gemaakt, vertelt hij hoe erg hij het vindt dat ik zo veel heb moeten doormaken in korte tijd en dat er weer een operatie aankomt. "U heeft bijzonder veel pech", zegt hij. De afgelopen anderhalf jaar hebben we elkaar door onze gesprekken

beter leren kennen. Toch tutoyeert hij mij nooit, al noemt hij me wel bij mijn voornaam tijdens mailcontact. Hij spreekt zijn bewondering uit dat ik nooit klaag en altijd positief blijf, ondanks alle teleurstellingen. "Ik bewonder hoe u reageert wanneer ik weer eens een ingreep aankondig. Dan haalt u uw schouders op en zegt 'wat moet, dat moet', dat vind ik heel bijzonder. U bent zo sterk en klaagt zo weinig, terwijl u daar alle recht op heeft." Ik zeg hem dat het me goed doet dit uit zijn mond te horen en voeg eraan toe: "Natuurlijk baal ik wel degelijk van al die tegenslagen, nu ook weer. Maar het is zoals het is, ik kan het niet veranderen." Ook al hebben de ablaties voor mij niet gewerkt en heb ik nu toch een pacemaker, ik heb nog steeds veel vertrouwen in mijn cardioloog. En ja, ik probeer zo positief en nuchter mogelijk te denken. Ik wil immers nog wel een beetje gezellig mens blijven voor de buitenwereld. Niemand is gebaat bij een sacherijnige Marja, ook ik zelf niet. Zo behouden onze gesprekken toch altijd een positieve ondertoon en bovendien zijn we allebei nogal direct en delen een vrij botte humor. Ooit vertelde hij dat hij niet zo van het "polderen" was, "want discussie is goed, maar besluiten moet je wel tijdig nemen." Toen ik hem, na mijn kennismaking met Joanna, eens vroeg of hij zelf een ICD zou willen als dat nodig was, antwoordde hij: "Zeker wel, leven is beter dan dood zijn." Op twee september word ik voor de achtste keer in twee jaar tijd opgenomen voor een ingreep. De ziekenhuis-

stress slaat weer enigszins toe, maar ik ben blij dat mijn eigen cardioloog de behandeling uitvoert. Wanneer ik klaar lig op de OK-tafel, vraagt hij me nogmaals of ik de operatie echt wil doorzetten, aangezien de kans dat het lukt maar 50 procent is. “Ja, ik ben er nu toch”, zeg ik. Maar zijn vraag maakt me toch weer onzeker. Onder plaatselijke verdoving opent hij het oude litteken en ontdekt al snel dat de zenuw inderdaad bekneeld zit ter hoogte van mijn bovenarmspier. Dat verklaart dus mijn pijnklachten. Gelukkig, denk ik, er is dus een reden voor de pijn. Ik voel me bijna opgelucht. Hij probeert de dradenbundel meer naar het midden te plaatsen, ik voel een soort gerommel rond mijn borstspier dat behoorlijk pijnlijk is. Op een goed moment lopen de tranen over mijn wangen. Dan is het klaar. De hele ingreep heeft niet lang geduurd, want vanwege het infectiegevaar is het zaak dat de wond zo kort mogelijk openblijft. Dit is immers al de derde operatie in korte tijd in het pacemakergebied. Ik hoop zo dat dit nu echt de allerlaatste keer is.

Natuurlijk heb ik weer hevige pijn na deze tweede pocketrevisie. Lamelijk lig ik in mijn bed in het ziekenhuis, waar ik een nachtje moet blijven. Wanneer ik naar de toilettruimte naast mijn kamer ga, krijg ik een collaps. Op de harde vloer kom ik weer bij, terwijl twee verpleegkundigen zich over mij heen buigen. Zorgzaam helpen ze me overeind en brengen me weer veilig in bed. Waarschijnlijk is de pijn de oorzaak van mijn wegraking. Ik ben blij

dat ik nog in het ziekenhuis ben en niet thuis. Na alle tegenslagen die ik al heb gehad, maakt deze collaps me des te onzekerder. Voorzichtig voel ik aan mijn hoofd en ja hoor, ik ben een bult rijker. Wanneer Charlotte op bezoek komt en mijn bult ziet, zegt ze laconiek “O, moest je weer aandacht trekken?” “Ja, zo ben ik, dat weet je toch”, kat ik terug. Ik merk dat Charlotte er genoeg van begint te krijgen. “Het gaat altijd over jou”, zei ze laatst, “dat jij bent gevallen, dat jij pijn hebt, dat jij moe bent.” Ze heeft gelijk, maar ik kan er niets aan doen dat ik altijd degene ben die pijn heeft en moe is.

Een week na mijn ontslag uit het ziekenhuis ben ik weer op de poli voor controle van de wond en de pacemaker. Alles is in orde! Heerlijk om nu eens goed nieuws te horen. Komt er dan toch een einde aan de vele opnamen en de talloze ritjes met de ambulance? Aan de pijn en angst? Het verdriet over mijn lichaam dat me zo in de steek heeft gelaten, blijft, maar ik zal proberen eraan te wennen, neem ik me voor. Thuis pak ik de draad weer op, in lager tempo dan me lief is. Ook al is de pijn bijna verdwenen, moe ben ik wel. Ik voel me voortijdig oud en grijs en herken mezelf niet meer. De ‘nieuwe Marja’ hoort niet bij mij. Veel zit tussen mijn oren, want mijn man en dochter en mijn trouwe vriendinnen steunen me waar ze kunnen en tonen alle begrip van de wereld. Ze verzinnen leuke dingen en houden voortdurend rekening met me. Waarom dan toch dat getob?

Langzaam voel ik me wegzinken in somberheid. Ik voel me down en heb nergens meer plezier in. Dat er voortdurend op me wordt gelet, maakt het er niet beter op. Integendeel, het maakt me kribbig. Zo blijf ik voor altijd en eeuwig die zielige Marja, die arme hartpatiënt, denk ik opstandig. Dat was niet mijn bedoeling, ik wilde weer beter worden, geen pillen meer hoeven slikken en niet steeds nieuwe ingrepen moeten ondergaan. Mijn emoties zijn net zo wisselvallig als het Hollandse weer. Mensen in mijn omgeving reageren soms met verbijstering als ze horen wat ik heb meegemaakt en hoewel het lief bedoeld is, word ik er prikkelbaar van. Ik pieker over hoe ik nu verder moet. Stel dat dit gevoel niet meer verdwijnt, dat ik altijd somber en verdrietig blijf? Ik probeer me wel over mijn sombere gevoelens heen te zetten, maar het kost me veel energie om die 'gewone' Marja te spelen, want echt is ze niet. Veel dingen doe ik puur op wilskracht, ik verdring dat ik eigenlijk te moe en te somber ben om wat dan ook te ondernemen. Waar is toch die Marja gebleven die altijd in is voor een pleziertje en overal belangstelling voor heeft? Ik zoek haar, maar ik kan haar niet vinden. Als ik alleen in bed lig, huil ik vele kussenslopen nat. Ik maak niemand deelgenoot van mijn tranen; daarvoor schaam ik me te veel.

Intussen houd ik met collega's veel contact en ze komen me trouw bezoeken in de periodes dat ik niet kan werken. Soms moeten we ineens huilen met elkaar, maar dat is

niet erg, het versterkt eerder onze band. Ook mijn vriendinnen bieden altijd een luisterend oor en komen aan met lieve cadeautjes of uitjes. Ik realiseer me dat mensen in mijn omgeving steeds weer schrikken van de onverwachte ontwikkelingen in mijn toestand en dat zij ook bezorgd zijn. Mijn ouders, die beiden in de tachtig zijn, vertel ik niet altijd alles om hen niet ongerust te maken, maar dat voelt soms zo stiekem. Ook mijn dochter wil ik sparen, in de hoop dat ze niet voortdurend mijn angst zal delen. Goed beschouwd ben ik voortdurend bezig om me aan te passen aan mijn nieuwe situatie, terwijl ik die situatie eigenlijk helemaal niet wil en kan accepteren. Dat dit een heel langdurig proces kan zijn, dringt nog niet tot me door.

Moe

Sinds ik hartpatiënt ben, heeft de vermoeidheid bezit genomen van mijn lijf. Soms ben ik zo ontzettend moe, zelfs bijna te moe om te ademen. Ik begrijp natuurlijk dat mijn steeds vaker optredende ritmestoornissen en de vele ingrepen in de afgelopen jaren hun tol eisen. Mijn lichaam heeft veel te verduren gehad en mijn geest ook. Vaak voel ik me gedeprimeerd en neerslachtig. Het past helemaal niet bij me, want van nature ben ik een vrolijk en positief persoon. Ik had verwacht dat dit jaar voor mij veel zonniger zou zijn, nu de periode van ablaties en operaties is afgesloten. In plaats daarvan slaap ik slecht, wat de moeheid niet ten goede komt. Zodra ik in bed lig, komen beelden van ingrepen en angstige momenten in mijn hoofd rondspoken. Het lijkt of ik alles weer opnieuw beleef; de angst, pijn en onzekerheid. Val dan maar eens in slaap. Regelmatig duurt het uren voordat ik van uitputting eindelijk indommel. Het lukt me niet de herinneringen te stoppen en de somberheid te verdrijven. Ik besluit Astrid te bellen die mij goed kent en altijd een

luisterend oor heeft. Ik vertel haar hoe ik me voel en dat ik niet weet hoe ik verandering kan brengen in mijn toestand. “Ik loop vast”, zeg ik. Ze begrijpt precies wat ik bedoel en zegt dat zij ook wel merkt dat ik niet “mijn vrolijke zelf” ben. “De pacemaker heeft er harder ingehakt dan je wellicht zelf beseft”, meent ze. Ze raadt me aan om psychische hulp te zoeken en stelt voor direct een afspraak voor mij te maken bij een psycholoog die verbonden is aan de afdeling cardiologie. Volgens haar ben ik door alle gebeurtenissen van de laatste tijd getraumatiseerd geraakt: “Je maakt in feite een rouwproces door, je rouwt omdat je jezelf kwijt bent geraakt”. Ik vermoed dat ze gelijk heeft en accepteer haar aanbod, opgelucht dat ze me serieus neemt en mijn depressieve gevoelens weet te benoemen. Tegelijk voel ik me ook een slappeling, omdat ik het blijkbaar niet zelf voor elkaar krijg om weer mijn eigen blijde ik te worden. Een loser ben ik, omdat ik daarvoor een ander nodig heb. Alweer somber zit ik met de telefoon in mijn handen.

Ik krijg bericht dat ik al snel, begin februari, terecht kan bij psycholoog Bart van der Feen. Hij is een rustige man die alle tijd neemt voor mij. De eerste keren laat hij mij maar praten; een stroom van woorden komt uit mijn mond. Het lijkt net of ik niet meer kan stoppen, nu ik eenmaal begonnen ben over alles wat ik heb doorgemaakt, te vertellen. Soms hoor ik me iets zeggen waarvan ik

niet wist dat het me zo dwarszat. Dan weer helpt Bart me met een verrassende opmerking greep te krijgen op gedachten die als losse flodders door me heen schieten. Vaak raak ik behoorlijk geëmotioneerd tijdens onze gesprekken en kom ik doodmoe thuis. Loodzwaar vind ik het soms, maar ook voel ik opluchting. In het begin ga ik iedere week naar hem toe. Al na een paar ontmoetingen raadt hij me aan om mijn traumatische ervaringen op te schrijven en daarbij vooral mijn gevoelens zo goed mogelijk onder woorden te brengen. Ik moet 'terugkeren naar mijn innerlijke pijn' om die de baas te worden.

Wanneer Bart me vraagt alles op te schrijven, vind ik dat een lastige opdracht waar ik eigenlijk geen zin in heb, want ik wil helemaal niet alles opnieuw beleven. Plichtsgetrouw begin ik er toch aan en bijna ongemerkt krijg ik de smaak te pakken en kan ik bijna niet meer stoppen. Na een paar weken lever ik mijn eerste schrijfsels bij Bart in. Wanneer ik daarna weer voor een gesprek naar hem toe ga, ben ik heel benieuwd naar zijn commentaar. Vrijwel meteen haalt hij een stukje aan uit mijn verhaal, waarin ik mijn tegenslagen beschrijf en concludeer: 'Als dat geen recept voor een gegarandeerde depressie is.' Bart pakt het woord 'depressie' eruit en vraagt waarom ik dat gebruik. "Als grapje", antwoord ik, "ik vond het wel humoristisch." Daar gelooft hij niets van en samen met mij onderzoekt hij wat er achter dit zogenaamde grapje van mij

zit. Het is tekenend voor zijn aanpak, hij is zeer alert op woordgebruik, op hoe ik iets vertel of opschrijf. Wanneer ik bijvoorbeeld het woord 'gewoon' gebruik, zegt hij meteen dat het 'zo gewoon niet is' en probeert samen met mij te achterhalen wat ik eigenlijk bedoel of voel.

Intussen schrijf ik verder. Soms komen de woorden als vanzelf, maar andere keren sla ik dicht en sta ik als het ware voor een gesloten deur. Het is de bedoeling dat ik door alles op te schrijven mijn angsten en pijn van de afgelopen jaren kan verwerken en er niet meer letterlijk wakker van hoeft te liggen. Langzaam merk ik dat het helpt, maar ik vind het ook ongelooflijk zwaar. Ik had niet verwacht dat het schrijven over mijn ervaringen en gevoelens me zo naar de strot zou grijpen. Ik beleef inderdaad alles opnieuw en vaak bezorgt me dat een snel en onrustig hartritme. Gelukkig kan ik de gedachten en gevoelens die tijdens het schrijven opkomen weer met Bart bespreken. Hij vraagt mij ook om iedere dag een cijfer te geven. In het begin scoor ik dikke onvoldoendes, maar later komen er steeds meer voldoende's, die weergeven dat ik mij beter ga voelen. We zien elkaar nu met iets langere tussenpozen, maar zonder hem kan ik nog niet. Hij zet mij op het goede been, geeft me het duwtje dat ik nodig heb en vindt niets raar.

Met John bespreek ik mijn vorderingen, regelmatig vertel ik wat ik zoal met Bart bespreek. Net als Charlotte ziet hij dat ik langzaam maar zeker opkrabbel. Ze vinden het

allebei dan ook een goede stap van mij om met een psycholoog te praten. Bart biedt aan dat ze mee mogen komen naar een gesprek, maar daar maken ze geen gebruik van. Ik vind het best zo, eigenlijk bevalt me de privacy van mijn gesprekken met Bart prima. Door het schrijfproces denk ik veel na over mijn leven. Ik ontdek dat ik goed kan relativeren, iets wat me altijd heeft geholpen. Wanneer ik op mijn werk patiënten zie worstelen na een beroerte, schaam ik me voor mijn eigen leed. Deze patiënten zijn soms gedeeltelijk verlamd of zijn aangetast in hun spraak. Daarbij vergeleken voel ik me meteen gezonder dan ik ben. Het schrijven en het nalezen van wat ik schrijf confronteren me met mezelf. Ik merk dat het me helpt en ik zie in dat ik me niet hoeft te schamen voor de hulp van een psycholoog. Uiteindelijk praat ik er zonder gêne over en dan merk ik dat niemand in mijn omgeving het raar vindt, maar juist heel verstandig. Als een loser ziet echt niemand mij. Wanneer ik dit aan Bart vertel, zegt hij: "Je zou pas echt een loser zijn als je er niet eerlijk voor uitkomt dat je hulp nodig hebt." En zo is het natuurlijk ook. In juni lever ik het laatste deel van mijn verhaal met een 'gerust' hart bij hem in, ik voel me opgelucht dat alles nu op papier staat. Aan het eind van die maand heb ik mijn laatste gesprek met hem. Hij is onder de indruk van mijn verhaal en tevreden met het resultaat van onze gesprekken en mijn geschrijf. Dat ben ik zeker ook, want

er is meer rust in mijn lijf gekomen, ik slaap veel beter en word niet meer voortdurend geplaagd door spookbeelden. Toch vind ik het een beetje eng dat ik het nu weer zelf moet doen. Als steuntje geeft Bart mij zijn e-mailadres; als het nodig is, kan ik bij hem terecht.

Intussen heb ik mijn verhaal, dat ik de titel "Banger Hart" heb gegeven, aan mijn familie en goede vrienden en vriendinnen laten lezen. Het voelt goed dat ik hen nu meer dan eerst duidelijk kan maken wat er mij is gebeurd en hoe ik dat heb beleefd. De lieve reacties van mijn 'lezers' helpen mij ook weer een stapje verder bij mijn verwerking. Ik ben er nog niet, dat realiseer ik me goed. De moeheid heeft zich voor altijd diep in mijn lichaam genesteld. Nooit voel ik me echt energiek en elke inspanning kost veel moeite. Uitstapjes die vroeger voor mij heel gewoon waren, blijken nu te vermoeiend te zijn. Terwijl er voor mij nooit genoeg feestjes konden zijn en ik altijd in was voor een 'shop' till you drop' dag, valt dat nu ver buiten mijn bereik. Ik haat deze manier van leven, accepteren kan ik het nog niet. En dan ligt de somberte weer op de loer. Wanneer ik weer eens op de bank hang, teleurgesteld in mijn lijf, kom ik op internet een gedicht tegen van Allison Hackley dat precies verwoordt hoe ik me voel. Veel beter dan ik dat zelf kan. Het troost me en spoort me ook aan door te gaan met schrijven.

ZO MOE BEN IK

*Alsof ik van moeheid ben gebreid
Zo moe ben ik
Met naalden twee en dunne wol
Zodat geen moeheid wordt bevrijd
En tóch nog door de gaatjes glijdt
Zo moe ben ik
Restjes blauw, geel en donkerrood
En hier en daar een stukje wit
Waar in de minste moeheid zit.
Ach, vond ik maar een losse draad
Geen seconde zou ik dralen
Om mijn strak gebreide lijf
Tot de allerlaatste steek
Volledig uit te halen
Zo moe ben ik*

Vakantie

In de zomer van 2014 besluit ik dat het tijd is om weer eens echt op vakantie te gaan, langer dan een paar dagen en dan ook meteen naar het buitenland. Daar was het de laatste jaren niet meer van gekomen met mijn voortdurende hartproblemen en de al dan niet geplande bezoeken aan het ziekenhuis. Ik durfde nooit ver van huis te gaan, maar nu heb ik het lef er wel voor. Speurend op internet vind ik een twaalfdaagse cruise over de Middellandse Zee met bezoeken aan Italië, Griekenland en Turkije. Daar heb ik zin in, dol als ik ben op cruises. Deze reis lijkt geknipt voor mij, want door de combinatie van vaardagen en bezoeken aan de wal is er voldoende tijd om te rusten. Ik besef wel dat ik niet van hot naar her kan rennen. John is direct enthousiast en ook mijn ouders willen graag mee.

Op 26 september stappen we in het vliegtuig naar Milaan en vandaar reizen we naar Savona, waar het cruiseavontuur begint. De hut op het schip is prachtig en van alle

gemakken voorzien. We hebben een eigen hutsteward en vaste obers serveren dagelijks het eten, dat steeds een culinair hoogstandje is. Iedere dag ervaar ik als een feestje, van het zonnen aan dek op de zeedagen tot de bezoeken aan fraaie steden als Istanbul, Volos en Rome. Het is lang geleden dat ik me zo ontspannen heb gevoeld, bijna zorgeloos. Op een van de laatste dagen aan boord is er 's middags een zangwedstrijd in het theater van het schip. Met een groep Nederlanders juichen en joelen we voor een kandidaat uit ons land. Ineens, totaal onverwacht, voel ik me niet lekker worden. Ik sta op en probeer zo snel mogelijk de zaal te verlaten. Mijn hart bonkt als een razende, ik word duizelig en voel me vreemd, wazig, ik val. Tussen het publiek beland ik op de grond, met mijn hoofd op de voeten van een vrouw, die wonder boven wonder een Nederlandse verpleegkundige blijkt te zijn. Dat heb ik dan toch nog goed geregeld, denk ik wrang.

De verpleegkundige reageert zeer adequaat. Ze voorkomt dat iedereen zich met mij gaat bemoeien en me aan mijn armen omhoog probeert te trekken. Mijn man vertelt haar snel dat ik een pacemaker heb en dat je niet aan mijn linkerarm moet sjoeren. Door de pacemakerdraden is die immers veel te kwetsbaar. Ik moet heel kort buiten westen zijn geweest. Als ik bijkom, zie ik overal gezichten die me meewarig aanstaren. Ik voel me vreselijk opgelaten, zoals ik daar in het volle licht op de grond lig. De

show is gestopt en het grote zaallicht is aangedaan. Gelukkig is er de verpleegkundige die rustig tegen me praat en mijn pols voelt en samen met John mij afschermt van het publiek. Intussen is het medisch team van het schip opgetrommeld en ik word onder luid applaus in een rolstoel afgevoerd. De animator van de show maakt mij een deel van de act door me vrolijk uit te zwaaien. Ik voel me tot in het bot ongemakkelijk.

De scheepsarts in een helder wit uniform en een verpleegkundige brengen me naar de verpleegafdeling van het schip. Tot mijn stomme verbazing blijkt er een soort intensive care te zijn, wel met een patrijspoort. Ik word op een bed gelegd en aangesloten op een monitor. John kijkt nauwlettend toe en ik zie de bezorgdheid op zijn gezicht. De scheepsarts, die we voor het gemak maar dokter Rossi noemen, springt als een vlo om me heen. Blijkbaar maakt mijn toestand hem heel zenuwachtig, wat mij niet direct geruststelt. Hoe charmant hij er ook uit ziet in zijn witte pak, veel vertrouwen heb ik niet in hem. Ik weiger dan ook alle medicatie en spuiten die hij wil toedienen. “You not want?”, vraagt hij iedere keer. Ik blijf “nee” zeggen en wil alleen mijn eigen medicatie innemen. Het frustreert hem duidelijk en hij reageert teleurgesteld. Later hebben John en ik er smakelijk om moeten lachen; de overijverige dokter Rossi die eindelijk eens een echte patiënt had, maar niets mocht doen. Voorlopig voel ik me verre van

goed. Ik heb geen idee waarom ik ben flauwgefallen en ik voel me, opnieuw, in de steek gelaten door mijn lichaam. Van dokter Rossi mag ik terug naar mijn hut, als ik eerst een papier teken dat ik op eigen verantwoording zijn medische afdeling verlaat. Zo slim is hij wel.

Het diner laat ik die avond voor wat het is. Ik moet er niet aan denken aan tafel te zitten tussen al die mensen met hun nieuwsgierige blikken. Natuurlijk komen mijn ouders, die al meteen waren ingelicht, me opzoeken in mijn hut. Ik vind het zo sneu voor hen dit hele gedoe mee te moeten maken. Wanneer ze met John naar de eetzaal vertrekken, heb ik tijd om tot mezelf te komen en ik probeer de teleurstelling de baas te worden. “Je hebt je te druk gemaakt”, fluistert een stemmetje diep in me. Ik stop mijn vingers in mijn oren, ik wil er niet naar luisteren. Nog lang niet. Later op de avond komt onze hutsteward mij nog een lekker hapje brengen. Al etend slik ik mijn demonen door.

De volgende ochtend voel ik me goed genoeg om deel te nemen aan de bustoer door Rome en het bezoek aan de Sint Pieter. Ik had me er erg op verheugd om de beroemde basiliek weer eens van dichtbij te zien en de Sixtijnse kapel te bewonderen. De laatste keer dat ik al dit fraais heb bewonderd was ik dertien jaar geloof ik. Ik voel me dankbaar dat het me is gelukt en ik vergeet voor even hoe

‘normaal’ een dergelijk uitstapje vroeger was, toen ik iedere dag vanzelfsprekend vond. Hand in hand met John beleef ik deze dag nu als een geschenk dat ik gretig aanpak. Een laatste diner aan boord en daags erna vliegen we terug naar huis. Mijn eerste echte vakantie zit erop. Ook al ben ik dan flauwgevallen, ik heb genoten. Toch knaagt het, onrust en angst zitten niet ver onder de oppervlakte. Ik maak een belafsprak met mijn cardioloog, dokter Szili-Torok, om hem over de collaps aan boord te vertellen. Hij schrikt ervan en vindt het heel vervelend dat ik tijdens mijn vakantie weer zo iets naars heb meegemaakt. Hij vraagt me over een week naar de poli te komen.

Ineens denk ik aan zijn uitspraak tijdens onze laatste consult, toen ik hem enthousiast vertelde over de cruise die ik wilde gaan maken. Hij reageerde leuk, maar kon het niet laten om met een grote grijns op zijn gezicht te zeggen: “Misschien komt u wel met de helikopter terug.” De helikopter is het net niet geworden, maar ik realiseer me dat het zomaar had gekund.

Robot

Voor mijn bezoek aan dokter Szili-Torok ga ik eerst langs de pacemakertehnicus. Ik voel me altijd net een robot wanneer hij mijn hart controleert; iemand die mijn hart naar believen kan regelen door aan knoppen te draaien. Hij leest nu mijn pacemaker uit om te ontdekken waarom ik aan boord van het schip buiten bewustzijn ben geraakt. Hij kan niets schokkends vinden, deelt hij mee, alles lijkt normaal te zijn. Dat klinkt prettig, maar het is ook frustrerend dat er geen verklaring is te vinden voor mijn flauwte. Mijn cardioloog is evenmin tevreden en stelt voor een zogenaamde 'Tilt Table test' te doen, ofwel een kanteltafeltest, waarbij in een proefopstelling wordt geprobeerd om een wegraking uit te lokken. De test is vooral bedoeld voor mensen die zonder duidelijke oorzaak duizelig worden of flauwvallen. Het lijkt me een akelige ervaring, maar ik stem in met de test. Pas halverwege december is er een plek voor mij.

Intussen begin ik ook andere kwalen te ontwikkelen. Ik krijg last van gewrichts- en spierpijn. Vooral mijn handen moeten het ontgelden. Op slechte dagen kan ik nauwelijks een glas of beker oppakken zonder pijn. Zelfs de knoop van mijn broek dichtmaken bezorgt me een helse pijn. Het brengt me bij de reumatoloog, die na lichamelijk onderzoek en een bloedtest tot de conclusie komt dat er van reuma geen sprake is, maar dat de oorzaak van de pijn bij mijn schildklier ligt. Zij verwijst me naar de internist, waar ik begin december terecht kan. Ik hoop zo dat het allemaal mee zal vallen en het niet meer dan een winterdipje is. Ik voel me immers ook vaak moe en lusteloos en heb het regelmatig koud. Hoort bij de winter, maak ik mezelf wijs. Misschien moet ik naar een warm land om te overwinteren. De internist maakt een eind aan mijn verzinsels en deelt mee dat mijn schildklier veel te traag werkt. De oorzaak is een auto-immuun aandoening, waarbij het lichaam afweerstoffen tegen de schildklier maakt die daardoor wordt uitgeschakeld. Logisch dus dat ik het koud heb, de thermostaat is kapot.

Perplex kijk ik de internist aan. Nee, niet nog een ziekte erbij waar ik misschien mijn hele leven mee blijf opgezaald. Hij vertelt dat ik medicijnen moet gaan slikken om het schildklierhormoon in mijn lichaam aan te vullen. De hoeveelheid schildklierhormoon die nodig is varieert per persoon.

Waar ik last van heb, doceert de internist, is de ‘ziekte van Hashimoto’, een auto-immuunziekte, waarbij het afweersysteem van het lichaam de schildklier aanvalt. Hierdoor ontstaan steeds terugkerende ontstekingen en laat de schildklier het afweten. De gevolgen zijn voelbaar over het hele lichaam. “Ja, dat merk ik dagelijks”, vertel ik hem. De pijn in mijn gewrichten, de moeheid en lusteloosheid en allerlei vage, maar nare gevoelens. De internist bevestigt dat deze verschijnselen er inderdaad bijhoren en hij somt nog wat mogelijke symptomen op waar ik last van kan hebben, zoals slecht slapen of juist de hele dag door willen slapen, het voortdurend koud hebben, last van opgezwollen handen, voeten, gezicht en oogleden tot paniekaanvallen, depressieve gevoelens, gebrek aan concentratie en chronische vermoeidheid toe. Kortom, een ellenlange verzameling van klachten. Dit gaat over iets meer dan af en toe een slechte dag hebben, dat is helder. Ik vraag hem waar deze ziekte vandaan komt en hij antwoordt dat het lastig is om vast te stellen wat bij mij de precieze oorzaak is. Hij vertelt dat erfelijkheid een rol kan spelen en ook is aangetoond dat mensen met bepaalde weefselkenmerken een verhoogde kans hebben op het krijgen van deze ziekte. “De aandoening komt behoorlijk vaak voor, vooral bij vrouwen, maar de oorzaak is soms onduidelijk”, zegt hij. Wel duidelijk is dat als ik het schildklierhormoon niet aanvul door het slikken van het medi-

cijn thyrox, mijn schildklier nog slechter zal gaan functioneren. Met het gevolg dat er in mijn lichaam steeds meer problemen zullen ontstaan.

Door al mijn kwalen krijg ik bijna overal verstand van, denk ik met een dosis zelfspot. Op advies van de arts begin ik met twee tabletjes thyrox. Na een tijdje moet ik bloed laten prikken om vast te stellen of deze hoeveelheid voldoende is. “Als de situatie eenmaal stabiel is, hoeft u nog maar één tot twee keer per jaar uw bloed te laten controleren”, zegt de arts monter. Dat kan er ook nog wel bij, denk ik, mijn leven is tegenwoordig toch al één groot ziekenhuisbezoek. Minder vrolijk vind ik zijn opmerking dat ik wel levenslang behandeld moet worden, omdat de schildklier zich vrijwel nooit herstelt. Dat verwachtte ik al, maar stiekem hoopte ik dat het bij mij anders zou zijn. Tamelijk moedeloos kom ik thuis, uitgeteld van het bezoek aan de internist en met een ijzige kou in mijn botten. Ik zie ertegenop John en Charlotte te moeten vertellen dat ik er nog een aandoening bij heb, die nooit over zal gaan. Het lijkt erop dat ik maar zelden vrolijk nieuws heb te brengen.

Ik probeer uit alle macht me niet opnieuw te laten meeslepen door lamlendigheid en de vrolijkheid op te roepen die ik tijdens de cruise voelde. Ik wil mijn echte zelf zijn, niet die sombere variant. Gelukkig slaan de pillen snel

aan en wordt de pijn in mijn gewrichten veel minder en heb ik geen ijskoude handen en voeten meer. Mijn thermostaat werkt weer, dat helpt. Ook blijf ik schrijven over de gebeurtenissen in mijn leven en probeer ik mijn gevoelens te verwoorden. Het geeft letterlijk lucht in mijn lichaam; het lijkt alsof ik uit een strakke knoop schiet. Met regelmaat mail ik met mijn psycholoog, die altijd de juiste toon weet te treffen en mij bemoedigend toespreekt. Zijn analytische manier van kijken en zijn inzichten helpen me om overzicht te houden over mijn leven en niet te verdwalen in een draaikolk van emoties.

Ruim twee weken later heb ik een afspraak op de afdeling Vasculaire en Metabole Ziekten voor de Tilt Table test. Tot mijn verrassing is de verpleegkundige die de test gaat afnemen een bekende. Ook Evelien kijkt verbaasd als ze mij ziet. We hebben eerder allebei op de poli cardiologie van het Erasmus MC gewerkt. Ik vind het prettig Evelien weer te zien en ik vertrouw me met een gerust hart aan haar toe. Ik weet dat ze een kei is in haar werk. Ze helpt me op een speciale onderzoekstafel te gaan liggen en brengt een infuus in. Bij iedere handeling vertelt ze rustig wat er gaat gebeuren en wat ik kan voelen. Tijdens de test van twintig minuten wordt de onderzoekstafel van een horizontale in een verticale stand gezet. Het is een vreemde gewaarwording om al die tijd rechtop en vastgebonden aan de tafel te staan. Iedere twee minuten worden

mijn hartritme en bloeddruk gemeten. Eerlijk gezegd vind ik de test wel heel lang duren en ik krijg moeite met ademen. Na deze lange twintig minuten verloopt de rest van het onderzoek gelukkig in een minder precare houding. In de onderzoekskamer is het behoorlijk fris en dat draagt ertoe bij dat mijn blaas intussen op springen staat. Ik vraag aan Evelien of ik even naar het toilet op de gang mag. Ze haalt alle instrumenten weg en zegt dat het beter is als ik nog even rustig blijf liggen en daarna ook heel rustig ga zitten. Ik vind het een veilig plan, maar ik red het niet en ga toch al naar het toilet. Na de hoge nood te hebben gelenigd, voel ik me een beetje duizelig en de toiletruimte begint om me heen te draaien. Ik probeer naar de deur te lopen, maar ik raak al weg voordat ik die bereik en val met een klap tegen de deur aan.

Het eerste wat ik hoor, is de stem van John, die mijn naam noemt. Hij had door de glazen ruit van de wachtruimte gezien dat ik naar het toilet ging en hield de wc-deur in de gaten. Toen hij een klap hoorde, wist hij meteen hoe laat het was. Hij heeft er een gewoonte van gemaakt om altijd in de buurt te zijn van het toilet waar ik ben, want daar ga ik immers met regelmaat onderuit. Ook Evelien heeft meteen door wat er gaande is en samen met een andere verpleegkundige legt ze me op een bed. Ze vertelt dat ze de hele tijd op de gang heeft gestaan en naar het toilet heeft gekeken, want ze had een voorgevoel dat er

wel eens iets mis kon gaan. Mijn bloeddruk wordt weer gemeten en de afdelingsarts komt aan mijn bed. Hij bekijkt de uitslag van de kanteltafeltest en kan eigenlijk niets ontdekken wat mijn flauwvallen kan verklaren. Het frustreert iedereen, die onverklaarbaarheid. Ik mag nog even bijkomen en Evelien neemt de tijd om te vragen wat er met mij is gebeurd. Ze weet niet wat ze hoort, wanneer ik mijn leven van de laatste jaren kort samenvat. Ze is er behoorlijk door van slag en raadt me aan toch vooral rustig aan te doen en eventueel minder te gaan werken. “Luister naar je lichaam”, zegt ze bijna streng. “Ik zal mijn best doen, Evelien”, beloof ik haar. Weer krijg ik een duwtje naar het accepteren van mijn beperkingen. Ja, beperkingen, zo zie ik het nog steeds.

De tabletjes thyrox doen hun werk en mijn handen zijn weer in staat om zonder pijn de versieringen in de kerstboom te hangen. Ik houd van de geur van de takken, de kaarsen die overal branden en de gezelligheid die in ons huis heerst. Langzaam ontspan ik me. Ik wil genieten. En ik negeer de hartkloppingen die ik krijg als gevolg van de thyrox die slik. Terwijl ik tabletten slik om mijn hartslag te verlagen, zorgt de thyrox ervoor dat mijn hart juist weer sneller loopt. Mijn cardioloog had me er al voor gewaarschuwd, maar een alternatief is er niet.

Nieuwe onrust

De eerste maand van het nieuwe jaar brengt al snel nieuwe onrust. De huid rond het litteken van de pacemaker is rood en pijnlijk geworden en er ontstaat een wondje. Het geheel ziet er geïrriteerd en onrustig uit. Precies zo voel ik me ook; wat hangt me nu weer boven het hoofd? Ik wacht tot begin februari, wanneer ik op controle moet komen bij mijn cardioloog Szili-Torok. Ik laat hem de aangedane huid zien en hij is onaangenaam verrast. Ik verwacht dat hij een antibioticakuur zal voorschrijven, maar in plaats daarvan zegt hij meteen een spoedopname te gaan regelen. Daar schrik ik van, is het dan zo ernstig? Ik staar hem blijkbaar niet al te snugger aan, want hij geeft enigszins geagiteerd antwoord: "U begrijpt het niet, we moeten kijken of de infectie van binnenuit komt." Hij legt uit dat het noodzakelijk is om de pocketwond te openen om te zien of er aanwijzingen zijn voor een infectie. Als dat zo is, kan ook mijn pacemaker in de gevarencome komen. Ik ervaar zijn reactie als een ware

onheilstijding, een duw terug in de achterliggende jaren. Ga ik dan nooit eens vooruit?

Angst neemt langzaam bezit van me, als een stille metgezel. Intussen belt Szili-Torok met de OK-verpleegkundige en vraagt hem naar de poli te komen om mijn wond goed te verzorgen en af te plakken. Het blijkt Emile te zijn, een heel vriendelijke verpleegkundige die ik al vaker aan mijn bed heb gehad. Ook hij kijkt bezorgd naar de geïrriteerde plek en zegt dat het er niet zo gunstig uitziet. Hij is het eens met mijn cardioloog dat een spoedoperatie zeker nodig is. Er moet dus snel bloed worden geprikt. Emile pakt me bij mijn schouder en duwt me zachtjes richting prikkamer. Alsof het een vrolijke polonaise betreft, lopen we achter elkaar door de gang. Vrolijk voel ik me allerm minst, het huilen staat me nader dan het lachen.

Meteen de volgende ochtend kan ik al worden geholpen, zegt mijn cardioloog. Hij maakt zich duidelijk zorgen over de gevolgen van een mogelijke infectie voor mijn pacemaker en mijn hart. "Misschien valt het allemaal mee en is een kuurtje voldoende", probeer ik hoopvol en ook een beetje om hem te troosten. Zo ongerust ken ik hem niet. Ik zie aan zijn blik dat ik hem niet kan overtuigen. Het is prettig dat hij met me meeleeft, maar tegelijk voedt zijn ongerustheid mijn angst. Wat als mijn pacemaker weer

moet worden verplaatst? Met een letterlijk 'banger hart' ga ik naar huis, waar ik het nieuws aan John en Charlotte vertel. Zoals altijd proberen ze mij op te beuren, maar ook bij hen zie ik de ongerustheid.

Om negen uur 's ochtends arriveer ik in het Erasmus MC. Daar ben ik dan weer met mijn ziekenhuiskoffertje, terwijl ik had gehoopt hier niet meer zo snel te komen. Ook John legt geroutineerd de bekende route af en gaat op zijn vaste plekje zitten. Ik onderga de gebruikelijke vooronderzoeken, zoals het hartfilmpje, de prikken en een kort gesprek. Daarna installeer ik me op het bed in mijn kamer. Het is alsof er een oude film wordt afgedraaid. Net als in die film kost het veel moeite om een infuus aan te brengen. Pas na diverse mislukte pogingen lukt het de verpleegkundige in mijn onwillige aderen door te dringen. Nu begint het lange wachten. Vanwege het mogelijke infectiegevaar voor andere patiënten ben ik als laatste aan de beurt op de OK. Het betekent dat ik voorlopig niet mag eten en alleen heldere vloeistoffen mag drinken. Dat wordt honger lijden vandaag.

Mijn kamer deel ik met Waldy, een man die voor een ablatie komt. Hij is al snel aan de beurt, maar ik blijf niet alleen achter. Zijn vrouw Marian is er ook en gelukkig klikt het tussen ons, we praten en lachen veel. De uren gaan

zo sneller om en dan is Waldy weer terug op de kamer. De ablatie is geslaagd en nu mag hij lekker gaan eten en drinken. Jaloers kijk ik naar de broodjes, soep en koffie die staan uitgestald. Het water loopt me in de mond. Wanneer ik opsta om naar het toilet te gaan, merk ik dat ik behoorlijk wankel op mijn benen sta. Ik heb geen zin om opnieuw flauw te vallen en ga snel weer in bed liggen. Na mijn belletje komt een verpleegkundige naar me toe en ze weet genoeg bij het horen van mijn symptomen. "U heeft waarschijnlijk last van een hypo, even prikken", zegt ze vrolijk. Als de bloedsuikerspiegel te laag is, veroorzaakt dit een hypo. De symptomen zijn zweten, trillerig en duizelig zijn, hoofdpijn en je beroerd voelen. Dat klopt aardig met hoe ik me voel, zo ongeveer als een natte tosti. Een goede bloedsuikerwaarde ligt tussen de vier en zeven en de mijne blijkt drie te zijn, inderdaad te laag. Een fikse dosis siroop helpt de waarde op te krikken en al snel voel ik me wat beter.

Nog steeds lig ik te wachten en ik heb enorme honger. Mijn kamergenoten verbied ik streng om ook maar over eten te praten. Voor ze weggaat legt Marian een heerlijke muffin op mijn nachtkastje, "voor straks, heb je iets om naar uit te kijken", zegt ze plagend. Het is kijken en niet aankomen. Eindelijk komt Emile, de leukste OK-verpleegkundige die er is, mij halen. Hij helpt me in het charman-

te OK-pak en dan kan het avontuur beginnen. Op de OK wacht mijn cardioloog samen met een verpleegkundig specialist van de afdeling thoraxchirurgie, die zich voorstelt als John. Die heeft veel kennis op het gebied van rare wondjes, verduidelijkt mijn cardioloog. Zijn aanwezigheid lijkt me een goed idee. Emile komt bij me op bed zitten en praat gezellig met me. Hij voelt precies aan waar ik behoefte aan heb en weet ook goed hoe pijnlijk de verdovingsprikken zijn in mijn aangedane huid. Dan start John de operatie onder het toezien van mijn cardioloog. Nauwkeurig onderzoekt hij de pocketwond en tot mijn geluk vindt hij geen aanwijzingen voor een infectie, ook niet in mijn bloed. Ik ben enorm opgelucht en voel nu pas goed hoe bang ik was.

Ook mijn cardioloog en Emile zijn zichtbaar opgelucht dat deze exploratie van mijn pocketwond met een sisser afloopt. Mijn pacemaker kan blijven zitten, waardoor de narigheid en pijn van een verplaatsing me worden bespaard. Ik kom er af met antibiotische therapie, maar de komende vijf weken moet ik wel iedere week op controle komen. Dat vind ik behoorlijk heftig en ik voel me weer meer patiënt dan me lief is. Dokter Szili-Torok belooft morgen nog even naar mij te komen kijken. Ik blijf achter met Emile, die de boel nog moet opruimen. Mijn wond is afgeplakt, maar niet gehecht. Emile legt me uit dat het de

bedoeling is dat de wond vanzelf dichtgroeit en dat ik die dagelijks moet uitspoelen om infectie te voorkomen. “De douchekop erop en spoelen maar”, zegt hij vrolijk. Ik vind het een nogal serieuze taak en een hele verantwoordelijkheid, maar volgens hem kan ik het best aan. Hij brengt me terug naar mijn kamer en vraagt aan de keuken mij snel eten en drinken te brengen. Het smaakt hemels, net als de muffin van Marian, die ik als toetje opeet. Intussen is het al avond en de verpleegkundige raadt mij aan om lekker in bed te blijven. Ik vind het best, want ook al ben ik opgelucht, toch voel ik me doodmoe en verlang ik naar rust. Mijn kamergenoot Waldy begrijpt dat gelukkig en dankbaar wens ik hem goede nacht.

Vroeg in de ochtend, ik ben nog maar net wakker, staat Waldy aan mijn bed met een kopje koffie. Dankbaar kijk ik hem aan, het is precies waar ik 's ochtends het meest behoefte aan heb. Allebei hopen we vandaag naar huis te mogen. “Dat kon wel eens een reisje worden door winter wonderland”, zegt hij. “Het is buiten een witte wereld, kijk maar”. Hij trekt het rolgordijn omhoog en tot mijn verrassing zie ik een dikke sneeuwlaag die het dak van de parkeergarage bedekt. “Het is een chaos op de wegen, dus laten we nog maar even lekker hier blijven”, grapt hij. Zoals beloofd komen mijn cardioloog en John, de verpleegkundig specialist, mij even later opzoeken. John controleert

de wond en is tevreden. Hij geeft me nog wat tips voor de verzorging en neemt dan met een handdruk afscheid. Ik bedank hem en zeg dat ik oprecht blij ben met zijn goede zorgen en uitleg. Ook mijn cardioloog vertel ik dat ik het zeer waardeer dat hij zo snel en zo goed alles voor mij heeft geregeld. Ik meen het, want niet iedereen brengt het op zo attent en meelevend te zijn. Het is zo belangrijk om je als patiënt gehoord en begrepen te voelen, zeker in angstige situaties. Ik prijs me gelukkig met deze twee mensen. Waldy mag van zijn arts al naar huis. Ook al heb ik het rijk nu alleen, wat ik vaak prettig vind, nu vind ik het jammer afscheid te moeten nemen van mijn kamer-genoot en zijn vrouw.

Dan staat ineens Astrid aan mijn bed. Ze komt even kijken hoe het met mij is. Wat een leuke verrassing en wat een gezellige onderbreking van het lange wachten. Ze weet heel goed, zeker sinds ze mijn verhaal heeft gelezen, dat mijn 'banger hart' nog niet van angsten is verlost. "Ik weet dat jouw cardioloog, Szili-Torok, zich grote zorgen maakte", vertelt ze. "Hij zei dat hij zeer ongerust was over mevrouw Van Gelderen". Astrid, met haar kennis van pacemakers, begrijpt als geen ander dat die bezorgdheid terecht was. "Ik ben zo blij voor je dat de pacemaker niet nog eens moet worden verplaatst", zegt ze, "je hebt nu wel genoeg meegemaakt." Ik realiseer me hoe bevoor-

recht ik ben dat ik familie, vrienden en geweldige zorgverleners om me heen heb. Niet iedereen beschikt over zo'n vangnet. Pas tegen de avond is er duidelijkheid over mijn antibiotische therapie en mag ik naar huis. Daar heeft mijn dochter slingers opgehangen. Ik ben ontroerd, want ik besef maar al te goed hoe angstig deze dagen voor haar zijn geweest.

Tot rust

De huid rond mijn pacemaker herstelt zich keurig en de wond geneest helemaal. Ik kom langzaam tot rust, ook al zijn de wekelijkse controles een behoorlijke belasting. Niet dat het ritje naar het ziekenhuis een probleem is, maar al die verplichtingen hangen me zo de keel uit. Dat 'ziek zijn' is alles bij elkaar een heel gedoe, naast de kwaal op zich. Die kost al veel inspanning, want ik heb nu eenmaal veel minder energie dan in de tijd dat ik nog geen hartpatiënte was. Voortdurend ben ik bezig mijn activiteiten zo goed mogelijk over een dag te doseren en ik probeer zo veel mogelijk te luisteren naar mijn lichaam, zoals Bart, mijn psycholoog, me ernstig aanraadde. Maar wat kost het me soms een moeite om nee te moeten zeggen wanneer een vriendin vraagt of ik 's avonds mee ga naar de film. Zo'n uitstapje moet ik plannen, omdat ik anders simpelweg te moe ben. Het gaat me wel steeds beter af om toe te geven dat ik iets niet kan en tijd nodig heb om te rusten. Vooral het altijd rekening moeten houden met ziekenhuisafspraken blijf ik lastig vinden, ook al

is dat bijna een levenspatroon geworden. John is daar laconieker in dan ik: "We maken er iets gezelligs van", zegt hij en regelt een lunch. Of hij boekt een weekendje weg, precies tussen twee ziekenhuisafspraken in.

Eigenlijk mag ik niet klagen, want het gaat de laatste tijd helemaal niet slecht met mij. Half april ga ik dan ook welgemoed naar een controle-afspraak bij mijn cardioloog. Zoals gebruikelijk breng ik eerst een bezoekje aan de pacemakertechicus om mijn pacemaker te laten uitlezen. Ontspannen lig ik op een bed, al vind ik wel dat de technicus meer tijd nodig heeft dan normaal en veel vragen stelt. Wellicht heeft hij nog niet zo veel ervaring of is hij heel precies, denk ik. Even later geeft hij me een strookje mee van mijn ECG met het advies dat straks aan mijn cardioloog te laten zien. Ik neem het printje aan, stop het in mijn zak en neem plaats in de wachtkamer tot ik aan de beurt ben voor het maken van een hartfilmpje. Die ECG's kunnen me gestolen worden en zijn ook maar een momentopname, denk ik.

Wat later dan gepland roept Szili-Torok mij binnen en vrolijk stap ik zijn kamer binnen. Even vrolijk begroet hij mij. Nee, er zijn geen problemen, ik ben niet meer flauwgevalen en hij vindt dat ik er goed uitzie. Hij stelt nog wat vragen en dan herinner ik me ineens de ECG-strook van de pacemakertechicus. Ik haal het printje, dat er enigszins

verfomfaaid uitziet, tevoorschijn en overhandig het hem met de woorden: “O ja, dit gaf de pacemakertechnicus nog mee”. Dan verandert de situatie razendsnel en zie ik schrik op zijn gezicht. Hij heeft de strook voor zich liggen en vertelt dat die een levensgevaarlijke ritmestoornis laat zien. Ik vraag beduusd: “Wat bedoel je eigenlijk?” Waarop hij zegt: “Dit is een heel andere ritmestoornis dan de tachycardie die ik van u gewend ben, deze is gevaarlijk.” Zijn antwoord maakt me niet bepaald rustiger en ik vraag: “Is dit wel een ECG van mij, kan de strook niet verwisseld zijn?” Maar volgens hem is dit wel degelijk mijn ECG en hij zegt: “Ik regel direct een echo en een holteronderzoek”. Voor ik het weet sta ik buiten, waar ik verdwaasd om me heen kijk. Ik loop naar de balie en zeg tegen de dames van de poli cardiologie dat ik op korte termijn een holter moet krijgen voor maar liefst zeven dagen en een echo. De dames zuchten wat, want deze onderzoeken zitten bomvol, maar ze snappen ook de boodschap van dokter Szili-Torok dat er haast geboden is. Ik krijg de belofte dat ze me bellen zodra er een plekje vrijkomt, bijvoorbeeld door een patiënt die afzegt. Lamgeslagen en onzeker ga ik huiswaarts. Geen idee wat er boven mijn hoofd hangt, maar dat het ernstig is weet ik wel.

John en Charlotte kan ik weinig vertellen, want ik weet werkelijk niet wat er aan de hand is. Ik weet alleen dat ik op elk moment een oproep kan krijgen uit het ziekenhuis.

Die komt meteen de volgende ochtend in alle vroegte. Om negen uur moet ik al in het ziekenhuis zijn voor het maken van de echo. Dat is haasten, want ik blijf de eerste oproep gemist te hebben. Mijn mobieltje lag buiten mijn bereik op te laden. In ijltempo rijd ik naar het Erasmus MC met John naast me. Mijn rijstijl is sneller dan de zijne. Het is of ik me nu pas goed de ernst van de situatie realiseer, er is iets helemaal mis. In het ziekenhuis wordt eerst een echo gemaakt, waarna ik gelijk door kan voor het aanbrengen van de holter, die gedurende zeven dagen mijn hartritme zal registreren. Pas als ik het aanvraagformulier voor de holterregistratie bekijk, lees ik om welke ritmestoornis het gaat. Ik geloof mijn ogen niet, het blijkt om een ventriculaire tachycardie (VT) te gaan. Voor de zekerheid vraag ik aan de dame die de holter aanbrengt of ik het goed zie en er echt ‘VT’ op het aanvraagbriefje staat, waarop zij dit nietsvermoedend beaamt. Dus toch, denk ik paniekerig. Uit de tijd dat ik zelf hartonderzoeken deed, weet ik maar al te goed wat dit betekent. Een ventriculaire tachycardie is een snel ritme in beide ventrikels; een zeer ernstige hartritmestoornis die afhankelijk van de situatie soms levensbedreigend kan zijn. Ik lever het formulier in, laat de holter aansluiten en loop als een zombie naar de wachtruimte waar John zit. Ik voel me een wandelende tijdbom.

Hij vraagt hoe het is gegaan en of ik al meer weet. Zachtjes strijkt hij over mijn haar. Ik kan niets zeggen, zelfs niet huilen. Een diep verdriet kruipt naar binnen, een gevoel van totale ontredde. Werktuiglijk neem ik het beker-tje met koffie aan, dat John me aanreikt. Ik warm er mijn handen aan, maar drink geen druppel. "Laten we naar huis gaan", zeg ik tenslotte. John staat op en legt een arm om me heen. Gelukkig vraagt hij verder niets. In de auto slaat de angst al toe, ik durf eigenlijk helemaal niet naar huis. O ja, ik draag de holter, stel ik mezelf gerust. En ze hadden me heus niet laten gaan als het gevaarlijk was. Hoe weet je dat, vraagt een stem diep van binnen. Zeven dagen en nachten draag ik de holter. Al die tijd ben ik behoorlijk van slag. Sommige nachten durf ik niet te gaan slapen, zo bang ben ik dat niet meer wakker word. Mijn leven verkleint zich tot een benauwende, angstaanjagende bubbel.

Nadat ik mijn holter heb teruggebracht, wordt die met spoed uitgelezen, zodat de uitslag al na een paar dagen binnen is. Weer zit ik tegenover mijn cardioloog aan tafel. Gespannen kijk ik hem aan, hij kijkt rustig terug en zegt dat de echo er goed uitziet. Er zijn geen afwijkingen gevonden en er is zelfs een zeer goede pompfunctie. Beter nog: "Je hebt een sterk atrium", zegt hij bijna vrolijk. Dat is in ieder geval gunstig, weet ik. Op de holterregistraties zijn gedurende de hele week geen VT's meer gesigna-

leerd. "Als laatste onderzoek wil ik daarom nog een hartkatheterisatie laten doen", deelt hij mee. Hij legt uit dat op die manier eventuele vernauwingen in mijn coronairen ofwel kransslagaders kunnen worden opgespoord. Een vernauwing zou immers de VT verklaarbaar maken. Hij maakt voor mij een tekening om de gevolgen van een eventuele vernauwing uit te leggen. Ik kijk er onthutst naar, alsof het niet om mijzelf gaat. Bij een hartkatheterisatie wordt contrastvloei-stof door de kransslagaderen gespoten zodat ze zichtbaar worden. Dit gebeurt via een buisje in de lies- of polsslagader en een katheter. Met röntgenapparatuur wordt bekeken of er sprake is van vernauwingen. Ik stem in met zijn voorstel, al heb ik er totaal geen zin in. Weer een voor mij onbekende ingreep.

Mijn cardioloog maakt er werk van, want al snel ontvang ik zowel via de mail als per post een oproep voor de hartkatheterisatie, op 13 mei word ik verwacht. Dokter Szili-Torok heeft geregeld dat zijn collega, professor Zijlstra, de ingreep op zich zal nemen, hij is hoofd van de afdeling hartkatheterisatie. "Ik ben een elektricien en nu moet u naar de loodgieter", zegt hij vrolijk wanneer ik hem bel om hem te bedanken voor zijn snelle actie en ook om te vertellen dat ik veel liever in vertrouwde handen ben. De betiteling 'loodgieter' zal adequater blijken te zijn dan hij nu ongetwijfeld bedoelt of zelfs maar vermoedt.

Nieuw avontuur

Op de dag van de hartkatheterisatie leg ik in het ziekenhuis de bekende route af naar de afdeling MCU. Een verpleegkundige brengt mij naar mijn kamer, maar deze ligt niet aan de kant waar ik al zo veel tijd heb doorgebracht. “Dat klopt”, zegt de verpleegkundige, “u ligt nu aan de serieuze kant.” Ongelovig kijk ik haar aan, dat kan ze toch niet menen. Denkt ze mij zo gerust te kunnen stellen? Ik weet niet wat ik moet zeggen en voor ik het weet heeft ze mij al overgedragen aan andere verpleegkundigen. Die ontvangen mij vriendelijk en kalm en vertellen dat zo meteen de gebruikelijke vooronderzoeken worden gedaan. Daarna begint het wachten. Ik weet dat ik pas als laatste aan de beurt ben.

Ik installeer me in mijn bed, waar tot mijn verrassing een bloemenslinger op het hoofdkussen ligt en een kaart. Nieuwsgierig kijk ik van wie deze vrolijke attentie is; van mijn oud-collega en goede vriendin Irma, die hier nog steeds op de poli cardiologie werkt. Ze wenst me sterkte met mijn jubileum, dit wordt immers de tiende ingreep.

Het lieve gebaar ontroert en troost me.

Gelukkig mag ik voor deze ingreep wel drinken en wat eten. Het inbrengen van het infuus zorgt weer voor de nodige problemen. Door mijn diepliggende en weggrollende aderen is dat steeds weer een moeizame handeling. Ook nu kost het de verpleegkundige veel moeite, erg handig is ze er niet in. Tenslotte zit het infuus er enigszins wankel in. Het programma van de OK is blijkbaar veranderd, want om half drie word ik plotseling opgehaald voor de ingreep. Ik trek het operatiepak aan en ga op weg naar de katheterisatiekamer. Echt zenuwachtig ben ik niet, ik heb wel voor hetere vuren gestaan. In de sluis naar de OK word ik ontvangen door een verpleegkundige die ik ken; ze was aanwezig bij een van de ablaties. Hartelijk begroet ze me en geeft een bemoedigend kneepje in mijn hand. Ik ben heel benieuwd hoe de procedure gaat verlopen. De ingreep zal plaatsvinden via de polsslagader, de arteria radialis, vertelt de verpleegkundige. Ik vraag me af of het gemakkelijk zal gaan of dat het afzien wordt.

Daar kom ik snel genoeg achter. Tijdens de katheterisatieprocedure voel ik me steeds ellendiger. Het begint ermee dat verpleegkundigen onverschillig mijn broek naar beneden trekken en wat plakkers aanbrengen op mijn lichaam. Daarna zie of hoor ik niets meer van ze. Wat een verschil met de verpleegkundigen die bij mijn ablaties aanwezig waren. Dan blijkt dat niet professor Zijlstra, de

'loodgieter' in de woorden van Szili-Torok, maar professor Van G. de ingreep uitvoert. Hij waarschuwt me ervoor dat de verdovingsprik in mijn pols een branderig gevoel kan veroorzaken. Vervolgens zegt hij niets meer, geen enkele uitleg over wat er gebeurt, niets opbeurends. Er is niemand in de buurt om mee te praten, ik lig daar alleen. De ingreep verloopt ruw en gehaast en de röntgenbuis stoot zelfs tot twee keer toe tegen mijn hoofd aan. Ik voel me afschuwelijk en ongemakkelijk, dit heb ik niet eerder meegemaakt. Ineens krijg ik een hevige pijscheut, een drukkend gevoel, in mijn rechteronderarm. Onwillekeurig maak ik een beweging, waarop de professor op onvriendelijke toon tegen me zegt dat ik nauwe vaten heb en dat het daarom pijnlijk kan zijn.

Daar moet ik het mee doen, ik ben overgeleverd aan deze chagrijnige man, want de OK-verpleegkundigen zijn nergens te bekennen. Ik voel me zo intens eenzaam. Nu niet gaan piepen, sterk zijn en moedig, probeer ik mezelf moed in te praten, denk aan een leuke vakantie of zoiets. Voor ik het weet, trekt de professor alle instrumenten uit mijn lichaam en is de ingreep blijkbaar klaar en zit zijn taak erop. Daar lig ik dan met mijn onderbroek op mijn enkels te wachten. Hij komt toch nog even terug en deelt me op snauwerige toon mee: "Met uw coronairen is niks mis. O ja, we moeten nog even uw broek ophijsen", en met één hand sjort hij onhandig aan mijn broek. En weg is hij. Woede, frustratie en wanhoop lopen door elkaar heen. Ik

voel me van mijn waardigheid beroofd. Hoe is het mogelijk dat een arts zijn patiënt zo zonder enig mededogen en respect behandelt?

Een OK-assistente komt me verder helpen en rijdt me met bed en al terug naar de sluis. Intussen ben ik echt heel boos, zeg maar gerust woedend, en ik vertel haar wat er is gebeurd. Ze schrikt ervan en belooft het te zullen bespreken. Nog nooit, na geen enkele ingreep, heb ik me zo afschuwelijk gevoeld. Ook aan de verpleegkundige die me bij de sluis ophaalt, vertel ik mijn nare ervaring. Prompt barst ik in een enorme huilbui uit, ik kan niet meer stoppen en voel de tranen over mijn ijskoude wangen lopen. Alle frustratie komt naar buiten. Op mijn kamer kom ik langzaam tot rust en ik probeer de gebeurtenis uit mijn hoofd te zetten.

Na zijn dienst komt professor Van G. naar mijn kamer om met mij te praten, want mijn klacht is neergelegd bij het OK-team. Ik waardeer het dat hij dit doet, maar het had natuurlijk helemaal niet nodig moeten zijn. Ik zit er echt niet op te wachten dit soort gesprekken te moeten voeren, ik heb meer dan genoeg aan mezelf. Dat vertel ik hem ook en ik voeg eraan toe dat ik, nog afgezien van zijn respectloze gedrag, heel erg informatie heb gemist tijdens de procedure. "U heeft niets verteld en dat neem ik u ontzettend kwalijk", zeg ik. Hij geeft toe dat hij ernstig is tekortgeschoten en zegt dat hij mij pijn moest doen vanwege de nauwe vaten in mijn arm. "Pijn maakt me

niet uit”, antwoord ik dapper, “maar zeg iets, communiceer met de patiënt”. Ik zeg hem flink de waarheid, vertel precies hoe ik me voelde, zo onwaardig. Hij lijkt mijn kritiek te accepteren, hij zet in elk geval zijn narrige masker af en toont zich menselijker. Hij is nu een andere persoon dan die botte man op de OK. Hij vertrekt enigszins aangeslagen en met vermoeide, rode ogen, dat signaleer ik nog. “Net goed”, denk ik wraaklustig, want ik ervaar dit gesprek als heel heftig en vooral als iets dat voorkomen had kunnen en moeten worden.

Omdat mijn pols tot laat in de avond blijft nabloeden, breng ik nog een nachtje in het ziekenhuis door. Door de strakke polsklem is er een nieuwe wond ontstaan en die bloedt nog door. Het zal me ook eens meezitten, denk ik verongelijkt. In mijn woordenboek lijkt het woord ‘normaal’ niet te bestaan. Die nacht kan ik de slaap niet vatten, er waren te veel spookbeelden rond in mijn hoofd. De volgende ochtend is er een heel aardige en vertrouwde verpleegkundige - hij is ook dol op het maken van cruises, weet ik inmiddels - die zijn medeleven uitspreekt over de slechte behandeling die mij ten deel is gevallen. Hij zegt het goed te vinden dat ik “die slager” de waarheid heb gezegd. Blijkbaar heeft het verhaal snel de ronde gedaan en ik begrijp uit zijn woorden dat de verpleging er ook behoorlijk ontdaan van was. Het is vandaag Hemelvaartsdag, er zijn geen nieuwe opnames en dus heeft hij

tijd om gezellig met mij te praten. John komt ook al vroeg naar het ziekenhuis, wat ik heel prettig vind, want ik moet lang wachten op de zaalarts die de nacontrole zal uitvoeren. Ik vertel John nog eens precies hoe mijn gesprek met dokter Van G. is verlopen. Terwijl ik praat, hoor ik ineens de stem van Joanna in mijn hoofd, die meer dan eens vertelde over de onmenselijke werktijden van de artsen in het ziekenhuis. Zij kon het weten met een anesthesist als echtgenoot en een internist in opleiding als zoon. Maar toch, zeg ik tegen John, dit had niet mogen gebeuren, hoe moe je ook bent. Pas in de middag komt de zaalarts en hij besluit dat ik naar huis kan.

Nog geen week later heb ik weer een afspraak op de poli met mijn eigen cardioloog. We bespreken de uitslag van de hartkatheterisatie en ook hij is blij dat er niets mis is met mijn coronairen, maar dat houdt ook in dat er geen verklaring is voor de VT die is gezien. Stiekem vind ik dat nogal teleurstellend en eng. Vervolgens stelt hij home-monitoring voor. Met een zender, transmitter, wordt 's nachts mijn hartritme gecontroleerd en zodra er een VT of iets anders alarmerends wordt gesignaleerd, belt het ziekenhuis mij direct op om dit te melden. “Dat geeft u veiligheid”, zegt dokter Szili-Torok. Ik ben blij dat ik de monitor meteen mee kan nemen, want ik voel me er inderdaad veiliger door. Mocht deze ritmestoornis in de toekomst weer de kop opsteken, dan moet ik beslissen

of een ICD, een inwendige defibrillator, wenselijk is. Daar wil ik nu nog niet aan denken. Leven met een ICD is niet iets waarover je zo maar een besluit neemt. Gelukkig is het nog niet aan de orde. Eerst maar eens leven met een nachtelijke waakhond op afstand en daardoor een minder 'bang hart'.

Eindelijk lijkt ik in rustiger vaarwater te komen. Ja, ik ben een hartpatiënt en ik draag een pacemaker. Het zij zo. Langzaam ontstaat bij mij het idee om meer te doen met het verhaal dat ik heb geschreven; eerst in opdracht van mijn psycholoog, maar later ook omdat ik het zelf wilde. De mensen die het hebben gelezen, moedigen mij hierin aan. De doorslag geeft mijn cardioloog Szili-Torok, die mij tijdens een consult vertelt hoe ontroerd hij is door mijn verhaal en hoe erg hij het vindt dat hij heeft onderschat hoe bang en machteloos ik me heb gevoeld. "Het is onvoorstelbaar hoe veel dingen er met u in korte tijd zijn gebeurd, dat dreig je soms te vergeten. U heeft mijn ogen geopend." Ook Astrid staat voor 100 procent achter mijn plan en geeft me het laatste duwtje op weg naar een boek met haar opmerking dat ze nog nooit zo'n verhaal heeft gelezen. Ik word er vrolijk van, want ik wil graag medepatiënten steunen en zorgverleners een kijkje geven in de wereld van de patiënt. Een nieuw avontuur is begonnen.

Dankwoord

Dit boek zou niet zijn verschenen zonder de bijdragen van sponsoren en donateurs in welke vorm dan ook. Ik dank hen van harte voor hun gulheid en welwillendheid.

Sponsoren:

Thoraxcentrum Research B.V. Rotterdam, Stichting Capri Hartrevalidatie Rotterdam, Rijndam Revalidatie, Liva-Nova Nederland NV, Golfclub Kleiburg, Apotheek Rhoon.

Cadeautjes uit de grabbelton, beschikbaar gesteld door:

Intratuin Rhoon, Formido Poortugaal, DA Drogist Rhoon, Dizzy Discs, Silvy/Bakkerij van der Waal Hoogvliet.

Alle donateurs die hebben meegeholpen de crowdfunding voor dit boek tot een succes te maken!

Zie: www.voordekunst.nl/projecten/5846-bangerhart-leven-met-ritmestoornissen#

Als laatste wil ik een aantal personen bedanken die mij tijdens het schrijfproces hebben gesteund en aangemoedigd:

Mijn lieve ouders, fijne broers en schoonzussen, mijn fantastische vriendinnen en vooral Trudy en Marcella voor hun lieve kaartjes, Silvy en Joke Gernette voor hun luisterend oor en Joanna voor haar meedenken.

Lotgenoot en vriend Krijn Klompien dank ik voor zijn begrip en Pitou van Dijck voor zijn kritische en waardevolle commentaar als meelezer van het manuscript.

Ook dank ik mijn lieve begripvolle collega's van Rijndam, Michiel Houdijk en het team van Trichis en alle zorgprofessionals die voor mij klaarstonden.



Marja van Gelderen
(Vlaardingen, 1958)

Ondanks haar aanvankelijke passie voor het onderwijs is ze toch 'afgedwaald' naar de zorg, iets wat haar veel voldoening schenkt. Ze heeft ook jarenlang creatieve workshops gegeven in haar woonplaats Rhoon. De ervaring met haar vele hartoperaties zorgde voor de inspiratie om dit (eerste) boek te schrijven.

Colofon

Auteur **Marja van Gelderen**

Eindredacteur **Maja Haanskorf**

Ontwerp **Trichis**

Uitgever Trichis

Goudsesingel 194

3011 KD Rotterdam

www.trichisboeken.nl

ISBN **978 949 2077 69 1**

NUR **870**

© 2018, Trichis Publishing BV

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd –
op enige manier – zonder voorafgaande
schriftelijke toestemming van de uitgever.