
Leven met een AHA

DOOR CORNELLA LUITEN

In 1973 ben ik geboren met een duidelijke hartuis. De huisarts had gehoopt dat ik er nog wel overheen zou groeien. Hij had mijn ouders maar niks verteld. Mijn ouders hadden dus ook geen idee. Totdat ik ongeveer drie jaar oud was en de huisarts zei dat ik misschien toch maar eens naar het Sophia Kinderziekenhuis moest voor een onderzoek. Mijn moeder heeft vaak verteld hoe boos ze hierom is geweest. Had ik het maar geweten, zei ze, dan had ik misschien begrepen waarom je zo huilde. In die tijd was dat anders. In het Sophia Kinderziekenhuis hoorden mijn ouders van dokter De Villeneuve dat ik een aangeboren hartafwijking had. Aortastenose, mijn hartklep bestond uit twee slappen in plaats van drie.

De eerste herinneringen die ik heb aan het hebben van een aangeboren hartafwijking zijn de controlebezoeken aan het Sophia Kinderziekenhuis. Geen idee hoe oud ik was. Dat zijn eigenlijk prettige herinneringen. Samen met mijn moeder naar Rotterdam, lekker niet naar school. Even naar het ziekenhuis. Dat was niet zo erg, alleen die koude plakkers op mijn lijf, brrr. Snel weer naar buiten en samen met mama naar de poffertjeskraam. Dat is een traditie geworden.

Als kind kreeg ik te horen dat ik niet moe mocht worden en ook vooral niet mocht schrikken. Dat was allemaal gevaarlijk voor mij. Ik hield van sporten en bewegen, niet zomaar maar behoorlijk fanatiek. Niet moe mogen worden is relatief. Ik denk dat ik een goede conditie had en ook niet snel moe werd. Het zat me niet zo in de weg.

Totdat ik op 11-jarige leeftijd in de turnselectie mocht. Dat vond de cardioloog niet zo'n goed idee. Dan maar meteen helemaal niet meer turnen. In deze periode is er ook voor het eerst een katheterisatie gedaan. Daarvoor moest ik in het ziekenhuis blijven slapen. Dat was al een stuk minder leuk. Ik herinner me de kleine kindjes waarmee ik op de zaal lag toen ik wakker werd. Kindjes vol met slangetjes en buisjes. Deze kinderen waren echt ziek. Ik niet, ik wilde gewoon weer naar huis. Later als je groot bent moet je een keer geopereerd worden, echt een grote operatie werd er gezegd. Later als je groot bent... dat was zo ver weg...

De cardioloog stelde voor om in plaats van in de turnselectie te gaan misschien 'een balletje te gaan slaan'. Het werd dus tennis. Voor iemand zo fanatiek als ik bleef het niet bij 'een balletje slaan'. Ik wilde trainen, winnen, de beste worden. Op veertienjarige leeftijd wist ik ook zeker dat ik tennistrainster wilde worden. Lekker altijd aan het tennissen.

Op zestienjarige leeftijd kwam ik op controle, inmiddels op het adolescentensprekeuur, bij dokter Meijboom. Daar werd ik flink teruggefloten. Ik had veel te hard getraind. Mijn hartspier was verdikt. Zonder er doekjes om te winden heeft dokter Meijboom mij uitgelegd dat het levensgevaarlijk was. Waar ik huilend tegenin ging. Ik moest mijn trainingen afbouwen en kon het vak tennistrainster wel uit mijn hoofd zetten. Ik zou sowieso nooit door de medische keuring van de Academie voor

Lichamelijke Opvoeding komen. Als eigenwijze puber was ik vooral heel boos, boos en verdrietig. "Wat wist hij nou van tennis?" en "Ik kan toch zelf bepalen in hoeverre ik meedoe aan de trainingen en hoeveel ik werk?" Doe dan nu gewoon die operatie. Dokter Meijboom legde mij uit dat de operatie een stempeltje op mijn strippenkaart zou zijn. Een strippenkaart waar je zo min mogelijk stempeltjes op wilt hebben. Mijn hartafwijking had ineens invloed op mijn leven. Ik kon niet doen wat ik wilde. Waarom had ik dat nou? Waarom niet iemand die van boeken lezen houdt, dacht ik.

Eind middelbare school had ik mezelf ingeschreven bij de Pabo, dan maar voor de klas. De boeken waren al binnen toen ik erachter kwam dat ik ook mijn tennislerarenlicentie kon halen bij de tennisbond. Zonder medische test. De boeken voor de Pabo verkocht ik en ik ben de opleiding tot tennisleraar gaan volgen. Vanaf mijn achttiende ben ik volop gaan lesgeven. Dat ging prima. In de zomerweken soms wel vijftig tot zestig uur per week op de tennisbaan. Ik bouwde mijn eigen tennisschool op, had vier trainers in dienst en was werkzaam op vier verenigingen.

Van jaarlijkse controles naar halfjaarlijkse controles. In 2001 onderging ik mijn eerste open hartoperatie. Mijn aortaklep werd vervangen door een menselijke donorklep. Ik was 28 woonde op mezelf in mijn eerste appartementje, was sportief en verder gezond. Een week na mijn operatie mocht ik weer naar huis. Zo snel mogelijk naar huis gaan, ook daar had ik voor mezelf een wedstrijd van gemaakt. Na vier maanden kon ik weer volop aan de slag als tennistrainster. Fysiek ging het prima. Emotioneel overheerste vooral opluchting. Na een aantal maanden werd ik steeds vaker somber en verdrietig. Daarover voelde ik me dan ook weer schuldig. Ik had de hartklep van iemand die overleden is en ik zat daar maar ongelukkig te zijn. Voorjaar 2002 kwam ik bij de huisarts terecht met een depressie. De huisarts verwees me door naar een biodynamisch therapeut. Dit heeft mij heel erg goed gedaan. Daar heb ik mezelf weer leren voelen. Niet altijd maar groot en sterk hoeven te zijn. Weer vertrouwen gekregen en weer plezier in het leven. Ik heb geleerd om met compassie naar mezelf te kijken.

Na een zwangerschap onder medische begeleiding werd

ik in 2007 alleenstaande moeder van mijn lieve, mooie dochter Megan. De medische begeleiding en de bevalling vonden plaats in het Sophia Kinderziekenhuis. Dat voelde veilig. Gelukkig is Megan helemaal gezond.

September 2013, inmiddels samenwonend met Jacco en zijn kinderen, vormden we een samengesteld gezin. Ik was heel moe. Ik werd zwaar en nam mezelf voor dat als ik mij beter zou voelen ik echt wat aan mijn gewicht en conditie moest gaan doen. Ik was benauwd en bang. Steeds zei de huisarts "het zijn je bovenste luchtwegen". Neusspraytje, kuurtje, nog een kuurtje, nog een spraytje, ondertussen namen mijn klachten en mijn angst toe. Ik voelde mij alleen en niet gehoord. Na telefonisch aandringen bij de polikliniek van het Erasmus MC mocht ik toch komen... Diagnose: endocarditis.

Meteen werd ik opgenomen, ineens een heel team om mij heen. Jacco heeft mijn dochtertje uit school gehaald en verteld dat mama in het ziekenhuis lag. Ik heb ruim twee maanden in het ziekenhuis gelegen. Niet thuis met kerst en oud & nieuw, niet thuis op de 7e verjaardag van mijn dochter. Voor de operatie moest de ontsteking zoveel mogelijk weg zijn. De gewichtstoename bleek vocht te zijn. Die 10 liter moest eerst afgevoerd worden. In de laatste dagen voor de operatie ging het echt niet meer. Ik was zo moe en zo benauwd. Soms dacht ik nooit meer thuis te komen. Gelukkig werd mijn donorhartklep nog op tijd vervangen door een prothese, een kunstklep met daaraan een stukje kunst-aorta. Deze operatie en ziekenhuisperiode beleefde ik heel anders dan de vorige keer. Dit was niet gepland maar met spoed. Dit was op het randje. Er was heel veel schrik. Als moeder maakte ik mij niet alleen zorgen om mezelf.

Eindelijk naar huis... weliswaar met een Hickman-katheter waardoor ik de eerste drie weken nog elke dag antibiotica kreeg toegediend door Bryan van de thuiszorg. Het was heel fijn om weer thuis te zijn, weer vooruit te kunnen kijken. Ook wennen. Wennen aan mijn nieuwe hartklep. Deze hartklep tikt. Het is er elke dag. In het begin werd ik er helemaal gek van. Soms is het geen tikken maar bonken, de trillingen zijn voelbaar. Heel fijn dat het werkt, ook enorm confronterend. Daar wilde ik vooral van weg. Ik viel vaak in slaap met muziek op mijn oren om het getik te overstemmen.

Ik startte al snel opnieuw met de biodynamische therapie. Dit heeft mij geholpen om met mijn angst, verdriet en boosheid om te gaan. Ook schuldgevoel: "Ik moet toch blij zijn met wat ze allemaal kunnen tegenwoordig... wat zeur ik nou?" Ik had veel emoties in mijn lijf vastgezet. Door massages en gesprekken met de therapeut kon het weer gaan stromen in mijn lichaam. Stap voor stap kon ik weer bij mezelf zijn, ook bij mijn nieuwe tikkende klep. Alle emoties mochten en mogen er zijn. Een heel proces.

In 2018 had ik voor het eerst een controleafspraak in het nieuwe gebouw van het Erasmus MC. Prachtig mooi en strak. Het voelde niet meer als de veilige plek waar ik al vanaf mijn 16e kwam. De ontvangstbalie met de vertrouwde gezichten was verdwenen. De gekleurde lijnen op de vloer zijn er niet meer. Bijzonder hoe ik een plek waar ik niet graag kwam toch zo kon missen. Zelfs zo dat ik in de wachtkamer, met mijn nummertje in de hand, een traan over mijn wangen voelde rollen. Misschien is dit ook een moment om een aantal van mijn (kinder)cardiologen dokter De Villeneuve, gevolgd door de Belgische dame met het grappige accent, van wie ik de naam niet meer weet, dokter Meijboom, dokter Roos-Hesselink en dokter Cuypers te bedanken voor alles wat zij hebben betekend of nog betekenen voor mij en alle andere kinderen en volwassenen met AHA.

Alle verpleegkundigen, specialisten en ook de mensen van de balie door wie ik mij, zonder mij ervan bewust te zijn, vertrouwd voelde in het ziekenhuis.

Zo schrijvend en teruglezend voel ik nu vooral compassie, dankbaarheid en liefde voor het kleine meisje, de boze eigenwijze puber, de vechtster, de doorbijtster, de moeder, de stoere vrouw in mij. Dankbaar ook voor alle steun en liefde van mijn vriend Jacco, mijn ouders, ons gezin, familie, vrienden en mijn therapeut, Harry Visser.

Een AHA gaat nooit meer weg. Er blijft altijd iets over. Vroeger heb ik mij er tegen verzet. Nu besef en voel ik dat het een deel van mij is. Het is oké, mijn hart tikt, mijn hart klopt, ik ben oké. Dankbaar voor en ook nieuwsgierig naar hoe de biodynamische therapie mij heeft geholpen ben ik in 2016 zelf aan de opleiding begonnen. Het is heel fijn om andere mensen te ondersteunen in hun proces. Daarnaast sta ik sinds 2016 ook weer parttime op de tennisbaan. Sinds begin dit jaar ben ik gestart met mijn eigen praktijk in biodynamische therapie: Hart Lijf Leven. Nieuwsgierig? Kijk op www.hartlijfleven.nl

Noot van de redactie: op onze site staat een vragenlijst van Cornella die anoniem ingevuld kan worden. www.aangeborenhartafwijking.nl