

ANGELA'S HART IS ALTIJD HEEL KWETSBAAR GEWEEST

Ik droom van een stressloos leven!

Angela (43) is geboren met een erfelijke hartafwijking. Ze voelt zich jong van geest maar heeft de conditie van een 60-plusser. Aan de buitenkant is dat niet te zien en daarom reageert niet iedereen begripvol. Het duurt ook jaren voordat duidelijk wordt wat er aan de hand is. Toch blijft ze vertrouwen houden in de toekomst.

Tekst: Hilde Tromp - Fotografie: CheeseWorks/Geert de Jong

Ik was met veel plezier werkzaam in het onderwijs als docent. Vorig jaar werd ik, tot mijn spijt, ontslagen. Nu zit ik in de ziektewet, maar ik ben wel actief als vrijwilligster bij een filmtheater en bij de Hartstichting. Op verzoek van de Hartstichting geef ik lezingen en interviews, omdat ik graag een bijdrage wil leveren aan de bewustwording van hartziekten bij vrouwen. Ik hoop dat zij hun klachten serieus zullen nemen en op zoek zullen gaan naar een goede verklaring en behandeling voor een lang en gelukkig leven. Tegelijkertijd helpt het vertellen van mijn verhaal mij bij het verwerken van de gebeurtenissen in mijn eigen leven.

Ik heb de conditie van een 60-plusser. Ik heb dus lang niet zo veel energie als andere mensen van mijn leeftijd. Ook heb ik door mijn hartafwijking veel lichamelijke klachten en moet ik regelmatig naar het ziekenhuis voor onderzoeken. Dit klinkt misschien best heftig, en soms heb ik dat ook wel zo ervaren.

Maar ondanks de moeilijkheden hebben de afgelopen jaren mij ook veel moois gebracht. Ik heb door mijn ziekte bijvoorbeeld geleerd wie de mensen zijn die mij accepteren zoals ik ben en bij wie ik steun kan vinden. Gelukkig heb ik erg mooie en bijzondere mensen om mij heen, maar ik heb vooral met mezelf leren omgaan.

Voordat ik wist dat ik ziek was, had ik het gevoel dat ik op een rem stond. Ik had een sterke geest, wilde altijd al veel in het leven oppakken. Leren

ging mij redelijk gemakkelijk af; zo volgde ik twee studies. Maar activiteiten als boodschappen doen na een werkdag, of een pan eten koken, dat ging niet. Ik vond dat raar. Iedereen kon dat toch? Daarom probeerde ik zo veel mogelijk te doen, totdat ik er soms letterlijk bij neerviel.

Nu weet ik wat goed voor me is en waardoor het komt dat ik zo snel moe ben. Ik ben daardoor gelukkiger geworden. Bovendien heb ik geleerd dat ik altijd op mezelf kan vertrouwen. Er zijn mensen met hartproblemen die vertrouwen in hun arts hebben gesteld en het uiteindelijk niet haalden. Dat vind ik heel erg. Er waren artsen die mijn klachten niet serieus namen, maar gelukkig deden andere artsen dat wel.

Het is lastig om vanaf het begin te vertellen wat er is gebeurd. Ik ben namelijk niet van het ene op het andere moment ziek geworden. Ik ben geboren met een erfelijke hartafwijking. Maar lange tijd heb ik niet geweten dat ik ziek ben. De ziekte is langzaam in mijn leven geslopen.

De eerste klachten kreeg ik toen ik een jaar of twintig was. Ik was vaak moe en had het idee dat mijn lichaam me tegenhield. Ik begreep dit niet. Waardoor was ik steeds zo uitgeput?

Ik weet nog goed dat ik voor mijn studie Logopedie stage liep bij een bedrijf dat drie verdiepingen hoog gevestigd was. Als ik de trap op klom, stond ik naderhand boven te hijgen.



Iedere morgen word ik wakker met een heftig kloppend hart!

Op een keer liep mijn stagebegeleider met mij mee en hij sprak mij er op aan: "Heb jij zo'n slechte conditie?"

Ik kon dat alleen maar bevestigen. Hij vroeg vervolgens of ik sportte. Ik vertelde dat ik danste en fietste. Ik zou dus een redelijke conditie moeten hebben. Uit ongerustheid heeft hij toen mijn longinhoud gemeten. Die bleek niet optimaal te zijn. Maar mijn moeder heeft astma, dus ik zei hem dat ik dat waarschijnlijk ook had.

Ik weet ook nog dat ik in die tijd een keer met een vriend ging wandelen. Bij elk bankje dat we tegenkwamen wilde ik even uitrusten. Ik dacht er niet bij na, maar zoals ik me voelde was natuurlijk niet normaal.

Als jong meisje heeft nooit iemand iets aan mij gemerkt. Ik mocht graag lezen en met poppen spelen, dus ik was veel zittend bezig. Ook gingen we weinig fietsen of wandelen en namen we vaak de auto. Het idee dat er misschien iets mis met mij was, werd aangewakkerd door de plotselinge dood van mijn vader. Hij was nog maar 41 jaar toen hij tijdens een volleybalwedstrijd ineens dood neerviel.

De verpleegkundige raadde me aan om in het ziekenhuis te blijven. Dat wilde ik niet, want ik had het te druk

Hij was een levensgenieter die midden in het leven stond. Hij had volgens mij nooit klachten als kortademigheid of moeheid, zoals ik.

Ik was elf jaar toen hij stierf. Het was een heel onwerkelijke tijd. In plaats van dat mijn vader die avond thuiskwam, stond de pastor voor de deur. Ik deed de deur open en vrolijk huppelde ik naar de woonkamer om bijna zingend aan mijn moeder mede te delen dat de pastor er was. Mijn moeder schrok zich rot. De pastor kwam nooit zomaar op bezoek.

Ik liep met mijn moeder mee naar de deur. Ik ving het gesprek met flarden op. "Is hij...?" vroeg mijn moeder en de pastor knikte ja. Ik was nog jong en kreeg het allemaal niet goed mee. Ik dacht dat mijn vader een ernstig ongeluk had gehad.

Diezelfde avond kwamen er veel familieleden thuis. Ook zouden we naar mijn vader toegaan. Ik ging ervan uit dat we naar het ziekenhuis gingen om mijn vader te bezoeken. Maar we gingen naar

het klooster. Dat was heel verwarrend. Pas toen ik hem zag liggen, realiseerde ik mij dat mijn vader dood was.

Mijn vader was dood neergevallen na een sprong naar de bal. Hij was nog gereanimeerd, maar het mocht niet baten. Er was geen sectie op zijn lichaam verricht. Mogelijk had hij van een medespeler een klap tegen zijn hoofd gehad. Als zoiets naar voren zou komen tijdens een sectie zou die persoon zich daar heel schuldig over kunnen voelen. Daardoor werd altijd gezegd dat hij was gevallen en overleden. Pas toen er bij mij een erfelijke hartafwijking werd geconstateerd, is duidelijk geworden wat er zeer waarschijnlijk met mijn vader is gebeurd. Eén van de risico's van mijn hartafwijking is dat je dood kunt neervallen tijdens het sporten.

Ondanks de conditionele problemen sinds mijn twintigste heeft het nog jarenlang geduurd voordat ik de juiste diagnose kreeg. Ik leerde leven met mijn slechte conditie en maakte me er niet echt zorgen over. Ik vond het alleen jammer dat ik niet alles kon doen wat ik wilde. Dat veranderde toen ik een jaar of 35 was en plotseling hartkloppingen kreeg. Ik wist niet wat me overkwam.

Het was nacht en ik lag diep te slapen. Ineens, uit het niets, was het alsof iemand mij heel hard en heftig wakker schudde. Zo vreemd ging mijn hart tekeer! Ik was alleen en het was een uur of vijf in de ochtend. Ik was heel ongerust en wist niet of ik het alarmnummer moest bellen. Ik besloot om heel rustig te blijven liggen.

Tegen een uur of acht waren de kloppingen gestopt en voelde ik me rustiger. Ik heb toen de huisarts gebeld en een afspraak met hem gemaakt. Die vertelde dat het onregelmatig kloppen van het hart vaker voorkomt en meestal onschuldig is, maar dat ik wel terug moest komen als ik het nog een keer zou krijgen. Ik nam dat van hem aan, en dacht er ook niet meer aan omdat deze hartkloppingen in eerste instantie ook wegbleven.

Ik liep in die tijd ook bij een longarts vanwege klachten van allergische astma. Bij de jaarlijkse controle ontdekte mijn arts op een longfoto dat mijn hart vergroot was. Ik herinnerde mij de hartkloppingen die ik onlangs had gehad, en zij vertelde dat het goed zou zijn om een hartfilmpje te laten maken. Omdat ik mij nog steeds geen zorgen maakte, vergat ik dit te doen. Pas een half jaar later werd ik eraan herinnerd. Ik kreeg namelijk weer last van hartkloppingen. Sindsdien zijn deze niet meer overgegaan.

Nu word ik elke ochtend wakker met hartkloppingen. Het hart wordt in de vroege ochtenduren extra belast en mijn hart kan dat blijkbaar niet goed aan. Het is de ene keer erger dan de andere keer. Het ligt er bijvoorbeeld aan of ik de avond ervoor veel gegeten heb of gesport heb. Ook heb ik in de winterperiode meer last van hartkloppingen dan in de zomer. Dat komt omdat met koud weer het hart harder moet werken. Soms word ik dan al om half twee wakker van de kloppingen en slaap ik de rest van de nacht niet goed meer. Dat is echt heel rot. De volgende dag voel ik me alsof ik de hele nacht op stap ben geweest. Zo brak! Ik heb dan vooral last van moeheid, duizeligheid, misselijkheid en pijn in mijn benen.

Toen ik het hartfilmpje liet maken, dacht ik nog steeds niet dat ik iets aan mijn hart zou hebben. Ik had het die dag heel erg druk, ik moest nog allerlei dingen doen. De verpleegkundige gooide roet in het eten. Hij zei dat het filmpje er niet normaal uitzag en ik misschien in het ziekenhuis moest blijven. Maar daar heb ik helemaal geen tijd voor, dacht ik toen. Een heel gekke reactie natuurlijk. Ik realiseerde me op dat moment nog niet dat er iets aan de hand kon zijn.

Uiteindelijk mocht ik gelukkig naar huis, maar er werden meerdere onderzoeken gepland. Ik moest onder andere een fietsproef doen en er werd een echo gemaakt. Door de diverse onderzoeken en de toegenomen klachten vond ik het spannend om de uitslag te krijgen, maar de artsen vonden niks. Daarom werd mij geadviseerd om lekker gezond te gaan leven en veel te sporten. Dit advies heb ik toen opgevolgd, omdat ik me beter en energiever wilde voelen.

Ik ben gaan hardlopen. Dat had echter fout kunnen aflopen. Als kind kon ik al slecht hardlopen. Op de middelbare school moesten we rondjes rond het veld lopen. Ik liep sjokkend achteraan. Maar omdat het rondjes waren, werd ik ingehaald door de snelste klasgenoten. Het viel niet zo op hoe langzaam ik was. Ik liep gewoon tussen de anderen in.

Toch wilde ik nu het advies van de dokter opvolgen. Ik koos voor hardlopen, omdat ik dan tijdens vakanties in het buitenland kon blijven sporten. Ondanks dat ik bijna niet vooruit kwam en erg liep te hijgen. Om mijn eigen gehijg niet te horen, zette ik mijn mp3-speler op. Ik liep met een paar hardloopmaatjes en die vonden het ook maar raar. Mijn conditie ging er ook niet op vooruit. Ik voelde me

erg moe na het hardlopen en de pijn in mijn benen nam toe. Een van hen adviseerde om een medisch sportadvies te vragen. Dat vond ik een goed idee. De sportarts die mij toen onderzocht schrok. Hij wilde mij bijna niet meer op de fiets naar huis laten gaan. Hij was zelfs zo ongerust dat hij met zijn auto langs het fietspad reed om erop toe te zien dat ik veilig thuis zou komen. Hij adviseerde mij om een second opinion in een ander ziekenhuis aan te vragen. Pas toen werd voor het eerst de juiste diagnose gesteld. Het was december 2007 en ik was veertig.

Ineens stond de pastor bij ons voor de deur. Mijn moeder schrok, maar ik begreep haar reactie niet helemaal

De artsen vertelden dat ik een zeldzame hartafwijking had, die erfelijk was: non-compaction cardiomyopathie. Eindelijk, ze hebben iets gevonden, dacht ik. Ik voelde me opgelucht. Maar daarna ging ik op internet googlen en ontdekte ik dat het behoorlijk ernstig was.

Het komt erop neer dat mijn hartspier niet in de juiste staat is. Mijn hart heeft minder spierkracht om mijn bloed rond te pompen. Ik schrok en moest aan mijn vader denken. Zou mij hetzelfde kunnen overkomen? Ik kreeg een onbestemd gevoel.

De artsen begonnen met hun behandeling. Ik kreeg medicijnen en hartrevalidatie. Dat betekent dat je in het ziekenhuis begeleiding krijgt van meerdere disciplines. Onder meer van een psycholoog, diëtiste en een fysiotherapeut.

Zo kreeg ik sportadvies. Ik mocht geen extreme duursporten doen, maar het bleek wel goed te zijn om andere spieren in mijn lichaam te trainen. Ook moest ik leren om na inspanning steeds weer te ontspannen. Dus als ik een stukje gelopen had, moest ik eerst een poosje uitrusten. De diëtist vertelde mij dat ik niet te vet en te zout mocht eten en niet te veel vocht mocht innemen. Zo kreeg ik allerlei goede adviezen om met mijn hartafwijking om te kunnen gaan. Ik was zo blij met deze begeleiding en volgde de adviezen nauwgezet op.

Met mijn medicatie liep het anders. Ik kreeg medicijnen die de pompfunctie van mijn hart ondersteunden. Op de eerste dag dat ik die slikte, had ik te stuiten in de gang, zo veel energie heb ik

Positief in het leven staan is voor mij nu van levensbelang

ineens. Ik voelde me heerlijk en dacht dat de rest van mijn leven op deze manier wel een groot feest zou gaan worden. Dit duurde precies een dag, want in de dagen erna kreeg ik enorm veel last van hoofdpijn.

Na ongeveer vijf dagen raakte ik ineens verward en kon ik niet meer uit mijn woorden komen. Ik kon ook niet meer lezen en schrijven. Ik stond in de supermarkt en wist niet meer wat ik daar moest doen. Ook herkende ik mijn moeder niet meer, die op bezoek was. Dit was een enorm vreemde gewaarwording en ik dacht dat ik ging hemelen. Ik voelde me heel vreemd en zweverig.

Mijn problemen zijn niet weg, maar ik voel me tenminste wel beschermd. De toekomst staat nu voor me open

Toen uit de MRI-scan van mijn hersenen bleek dat alles goed was, vermoedde de huisarts dat het door de medicijnen kwam. Ik stopte dus met die medicijnen, en tot mijn grote opluchting verdwenen de verschijnselen. Ik heb nog wel last van een slecht geheugen en ook schrijven kost me meer moeite dan voorheen, maar het lukt mij om dit te accepteren. Mijn leven veranderde ingrijpend door de leefregels, zowel in positieve als in negatieve zin. Voor een deel had dit ook met mijn werk te maken. De problemen met mijn werkgever waren een paar jaar daarvoor al begonnen nadat ik in de winter onbetaald verlof had opgenomen. Ik ging overwinteren in het buitenland, omdat ik in een warm klimaat veel minder last van hartkloppingen heb. Natuurlijk begrijp ik dat het in het onderwijs lastig is om elke winter onbetaald verlof te nemen; het is geen wenselijke situatie voor de werkgever.

Ik voelde mij na mijn terugkomst steeds minder welkom op mijn werk. Ik had daar jarenlang met veel plezier gewerkt, maar liep er door diverse plotselinge veranderingen in mijn werksituatie ineens rond met mijn ziel onder de arm. Mijn werkgever gaf aan dat er geen plek meer voor mij was. Ik was verbaasd, maar vooral ook heel erg boos. Want ik kon, wilde en mocht na afloop van de hartrevalidatie – aangepast - werken. Toch wilde ik me niet laten vangen door stress; ik besloot om me vooral te richten op datgene wat ik het leukst vond: lesgeven.

In diezelfde periode kwam ik ook in aanmerking voor een ICD (*implanteerbare cardioverter-defibrillator, red.*). Dat is een apparaatje dat mijn hart onder meer een elektrische schok geeft als het niet goed klopt. Het werd onder mijn huid geïmplant. Hier had ik lang naar uitgekeken, want eindelijk kreeg mijn hart de - elektrische - ondersteuning die het nodig had. Ik was er heel blij mee. Ik was dankbaar.

Een week na de operatie kreeg ik van de werkgever het voorstel om buiten school herplaatst te worden. Ik heb dit afgewezen en ben voorzichtig weer gaan lesgeven. Ik had nog wondpijn en mocht mijn linkerarm nog maar beperkt gebruiken. Maar uiteindelijk kon ik na de operatie de druk van de werkgever niet meer aan.

De pijn nam toe en mijn ICD reageerde door elektrische pulsen af te geven. Dit voelde ik en vond ik heel eng, want een schok wordt voorafgegaan door snelle elektrische pulsen. Ik had gehoord dat, als je een schok krijgt, het voelt alsof je met een honkbalknuppel op je borst wordt geslagen. Daarom ging ik, zodra ik die elektrische pulsen voelde, platliggen om mijn hartslag omlaag te krijgen, om zo de pulsen te laten ophouden en daarmee een schok te voorkomen. Dat gebeurde op de gekste momenten. Door deze toestanden durfde ik niet meer bij mijn werkgever op gesprek te komen. Mijn werkgever concludeerde dat ik weigerde te re-integreren, hoewel ik al wel weer aan het werk was. Om een lang verhaal kort te maken: mijn loon werd maandenlang stopgezet en het UWV schaarde zich achter de werkgever. Ik nam een advocaat in de arm en een rechtszaak volgde. Ik verloor mijn baan.

Door de ICD kreeg ik uiteindelijk wel meer energie, maar werd ik ook emotioneler. Niet alleen de blijheid vanwege mijn verbeterde gezondheid, maar ook vanwege de stress rondom mijn baan. In die tijd ben ik vier keer bij de spoedeisende hulp terechtgekomen, waaronder de Eerste Hart Hulp, waar ik acht uur aan de hartbewaking ben geweest.

In het algemeen ervaar ik in de omgang met anderen twee groepen mensen: mensen die mij energie geven en mensen die mij energie kosten. Zo simpel is het nu voor mij.

Omgaan met mensen die mij energie kosten, kan ik mij in feite niet veroorloven want ik heb al niet zo veel energie. Dit doe ik dus liever niet. Mijn familie- en vriendenkring heeft zich hierdoor vanzelf geselecteerd. Dat is niet altijd gemakkelijk geweest, maar daar heb ik nu vrede mee. Het is het beste voor mijn gezondheid.

De mensen met wie ik nu omga, vind ik fantastisch. Ze accepteren wie ik ben. Als ik bijvoorbeeld even wil gaan zitten na inspanning, dan hoef ik dat niet uit te leggen. Bij hen voel ik me op mijn gemak, omdat ik mag zijn wie ik ben.

Ondanks de gebeurtenissen van afgelopen jaren zie ik de toekomst heel zonnig tegemoet. Ik denk dat ik het ergste heb gehad. Voordat ik mijn ICD kreeg, was ik wel eens bang dat ik de volgende morgen niet meer wakker zou worden. Maar zo rot voelde ik me soms dus. Als je hart niet goed functioneert, is het net of je lichaam langzaam aan het opgeven is. Mijn tanden werden geel, mijn gezicht zag soms heel wit of zelfs geel en mijn haar begon uit te vallen. Soms had ik zulke heftige hartkloppingen dat ik midden in de nacht 112 moest bellen. Momenteel voel ik me veilig en beschermd door de ICD. Ook heb ik veel zorg gedelegeerd. Zo heb ik bijvoorbeeld hulp in de huishouding en krijg ik ondersteuning bij mijn administratie.

Ik ben nooit getrouwd geweest en heb geen kinderen. Ik heb ze altijd dolgraag gewild. Natuurlijk heb ik me afgevraagd of ik de kans wil lopen om aan eventuele kinderen dezelfde afwijking door te geven. Toch denk ik dat ik het risico om kinderen te krijgen had aangedurfd. Ik heb zelf tot mijn 35ste aardig goed gefunctioneerd, dus zo kan het ook bij een ander gaan. Ik heb nu al een heel ander toekomstperspectief dan mijn vader. Ik denk daarom niet dat ik dit vanwege een erfelijke belasting gelaten zou hebben. Maar alleen een kind op de wereld zetten en opvoeden is voor mij te zwaar.

De doktoren hebben mij verteld dat ik heel oud kan worden. En weet je, ik heb het gevoel dat dat ook gebeurt. Natuurlijk is door de ICD de oorzaak van mijn problemen niet weggenomen, maar ik ben nu beschermd.

Mocht mijn situatie verslechteren, dan zou ik uiteindelijk in aanmerking kunnen komen voor een harttransplantatie. Maar daar denk ik nog helemaal niet aan. Ik wil graag positief in het leven staan. Ik moet gezond leven en stress uit de weg gaan. Daar voel ik me goed bij. Hopelijk nog jarenlang en met veel warmte om mij heen! ■

Gaat het verhaal van Angela je aan het hart en wil je reageren? Stuur dan een mailtje naar redactie@mijngeheim.nl o.v.v. '1137 Angela'. Je kunt ook je eigen verhaal vertellen op www.mijngeheim.nl.

Wat is non-compaction cardiomyopathie?

De hartafwijking non-compaction cardiomyopathie, ook afgekort als NCC, is een zeldzame, erfelijke hartafwijking. Hierbij is de weefselstructuur van de hartspier niet in de juiste staat; het is 'sponzig'. NCC is aangeboren en uit zich onder meer door hart-ritmestoornissen en hartfalen. Soms leidt de ziekte tot een plotselinge hartstilstand. Vaak wordt NCC al ontdekt op de kindertijd. Soms wordt er bij een patiënt een nieuw hart geplaatst. Ook wordt soms, net zoals bij Angela, een ICD geplaatst. Dit is een klein apparaatje voor mensen met een ernstige hartritmestoornis. Het wordt ook wel een inwendige defibrillator genoemd. Bij een levensbedreigende hartritmestoornis reageert de ICD door vrijwel onmiddellijk een elektrische schok te geven. Zo kan de normale hartslag weer op gang komen.

Bron: www.hartstichting.nl

Draag rood op 21 september!

Op woensdag 21 september 2011 wordt voor de tweede keer de Dress Red Day gehouden. Dit is een initiatief van de Hartstichting en zij verzoeken om op deze dag rode kleding te dragen. De rode jurk is het symbool van de strijd tegen hart- en vaatziekten bij vrouwen.

Laat ook zien dat het je raakt en doe mee, net als de redactie van Mijn Geheim! Foto's van onze redactie in het rood kun je dan bekijken op de facebookpagina van Mijn Geheim! Wil je meer weten over deze actie van de Hartstichting? Kijk dan op:

www.wehebbenjehartnodig.nl

