

ANNA

Het verhaal van een mechanische hartklep



Dit is het verhaal over mijn openhartoperatie. In mei 2022 kreeg ik milde klachten, vijf maanden later werd ik al geopereerd en kreeg ik een nieuwe, mechanische, aortaklep.

Het herstel na de openhartoperatie duurde een jaar. Vanaf het ontstaan van de klachten heb ik een dagboek bijgehouden. De aantekeningen daaruit vormen de basis van dit verhaal.

Het is belangrijk om te vermelden dat dit mijn verhaal is. Ieder mens is anders, ieder lijf is anders, de één krijgt complicaties, de ander niet.

Roely Hofman
Assen
januari 2024

Hoe het begon

Mei 2022

Terwijl ik van kantoor naar mijn auto loop voel ik het voor het eerst. Een lichte pijn vlamt opeens op, hoog achter mijn borstbeen. 'Dat is raar', denk ik en ik stop even met lopen. De pijn zakt net zo snel weg als hij gekomen is en ik zet de pas er weer stevig in. Het is het eind van de werkdag, ik ben op weg naar huis, al snel loop ik weer stevig door.

Driehonderd meter verder, weer die pijn hoog achter het borstbeen, ik stop weer even en weer zakt het weg. Nou ja, dan maar in een wat rustiger tempo lopen. Het voelt even vervelend maar het komt geen seconde in mij op dat er misschien iets ernstigs met me aan de hand is. Even later stap ik in de auto en rij ik naar huis.

In de weken daarna is de pijn er heel soms maar eigenlijk alleen als ik in een stevig tempo loop. Dus ik loop gewoonweg niet meer zo heel erg hard en heb dan ook geen pijn meer. Omdat de pijn zo heel hoog zit denk ik dat het misschien een ontsteking is in de slokdarm. Maar ik sta er verder niet echt bij stil want de pijn zakt ook steeds weer af.

Eind juni

Op mijn werk gaat mijn BHV-porto af, 'calamiteit op locatie, alle Bhv'ers worden opgeroepen'. De locatie waar ik werk is groot dus ik zet de pas er even goed in om bij de calamiteit te komen. En daar is hij weer, die pijn achter het borstbeen. Ik jongleer die middag tussen het zo goed mogelijk uitvoeren van mijn BHV-taak en het weghouden van de pijn. Dat lukt soms goed en soms wat slechter. Als ik snel even iets weg moet brengen naar de

hoofdingang geef ik het mee aan iemand anders. 'Snel' gaat niet meer en het besef is er: ik moet geen struisvogel meer spelen, er is wel degelijk iets aan de hand en ik moet daar ook echt iets aan laten doen.

De calamiteit op mijn werk loopt gelukkig met een sisser af maar ik ben op dat moment, zonder dat ik het nog weet, hartpatiënt geworden.

Van onwetend naar alwetend

30 juni

Ik heb toch maar gebeld voor een afspraak en zit in de wachtkamer bij de huisarts. We zijn net verhuisd naar een nieuw adres en hebben dus ook een nieuwe huisarts, ik heb de beste man nog nooit ontmoet. Mijn hoofd twijfelt nog: 'Is dit wel iets waar je voor naar de huisarts gaat? Ik heb op dit moment geen klachten meer, wat doe ik hier eigenlijk?'

'Mevrouw Hofman?' zegt de huisarts vanuit de deuropening van de wachtkamer.

In de spreekkamer leg ik uit wat de klachten zijn. 'Als ik me inspan dan krijg ik wat pijn, heel hoog achter mijn borstbeen. Als ik gewoon mijn dagelijkse dingen doe heb ik nergens last van. Maar het leek met goed om het toch even te laten onderzoeken'.

De huisarts gaat staan, pakt zijn stethoscoop en zegt: 'mag ik even luisteren?'

Het duurt nog geen minuut en dan...

'Ik hoor een hele duidelijke harttruis, bent u daarmee bekend?' Ik geef aan dat dit de eerste keer is dat ik hiervan hoor. Ik zou niet weten wanneer een arts naar mijn hart heeft geluisterd in de tientallen jaren die achter me liggen. Er is misschien een keer naar mijn longen geluisterd bij een ernstige verkoudheid maar luisteren naar mijn hart? Ik kan het me niet herinneren.

De huisarts gaat weer achter zijn bureau zitten. 'Ik vermoed dat er iets aan de hand is met uw hartklep en daar moet even naar gekeken worden. Ik zal u doorverwijzen naar een cardioloog'.

'Moet ik me zorgen maken?' vraag ik.

'Nou, daar is echt nog nooit iemand beter van geworden!' zegt de huisarts.

Hij vraagt of ik, in verband met wachttijden in sommige ziekenhuizen, bereid ben te reizen voor de onderzoeken.

‘Bedoelt u naar Parijs of New York? Ja hoor, dát wil ik wel!’

‘Nou... meer naar Groningen of Hoogeveen’ lacht de huisarts.

Ik word doorverwezen naar het ziekenhuis in Hoogeveen voor verder onderzoek want het ‘eigen’ ziekenhuis in Assen heeft een behoorlijke wachttijd op dit moment.

Ik maak me geen zorgen. Er is kennelijk iets met mijn hartklep maar daar kun je vast wel medicijnen voor krijgen. Ik weet dat er iets aan de hand is, ik weet dat het verder onderzocht gaat worden en daarna gaan ze het vast wel oplossen.

13 juli

We gaan naar het Bethesda Ziekenhuis in Hoogeveen. Mijn man Peter is vandaag gezellig met me mee want er staan meerdere onderzoeken op het programma en dus ook meerdere momenten van ‘in wachtkamers zitten’. Ik heb het hele programma via de mail ontvangen en ik weet precies hoe laat ik waar moet zijn. Lekker efficiënt en duidelijk; ik hou ervan. In de hal van het ziekenhuis laat ik een ID-kaartje maken en dan begint de route langs de verschillende locaties.

Locatie 1: als eerste wordt een echo gemaakt van mijn hart. In de halfdonkere onderzoekskamer mag ik gaan liggen, er komt een klodder koude gel op mijn borst en de scanner gaat heen en weer, heen en weer. Af en toe moet de echocardiografist even wat harder duwen om op de juiste plek te komen maar pijnlijk is het niet. Voor ik het weet sta ik weer buiten.

Locatie 2: bloedafname. We trekken een nummertje en gaan in de wachtkamer zitten.

‘Pak mijn rechterarm maar,’ zeg ik even later tegen de prikster. Ik weet dat links prikken bij mij niet de beste optie is, dat heeft me al een heel aantal blauwe plekken opgeleverd in mijn leven. Uit mijn rechterarm wordt een aantal buisjes bloed afgenomen en dan mag ik weer verder.

We hebben even pauze in het programma en in de hal van het ziekenhuis eten we een broodje. Het zorgpersoneel gebruikt deze locatie ook voor de lunch en het is er druk. Een gezellig geroezemoes klinkt om ons heen maar ik ben met andere zaken bezig. ‘Straks krijg ik de uitslagen’, spookt het door mijn hoofd. Ik ben niet heel erg gespannen maar maak me inmiddels wel een heel klein beetje zorgen. Ze doen al deze onderzoeken natuurlijk niet omdat er helemaal niets aan de hand is. De hartruis begint zich wat meer naar de voorgrond te dringen in mijn gedachten.

Locatie 3: mijn allereerste hartfilmpje. Er is bij mij nog nooit een hartfilmpje gemaakt en ik ben benieuwd hoe dat zal gaan. Ik ga liggen en krijg hier en daar wat plakkers op mijn lijf. Tot mijn verbazing worden mijn enkels ook voorzien van plakkers. ‘Maar daar zit je hart toch niet?’, denk ik. Voor ik kan vragen waarom er plakkers op mijn enkels moeten hoor ik: ‘Alweer klaar hoor!’ en kan ik weer gaan.

Dat ging allemaal heel snel en soepel, ik ben aangenaam verrast. Zelf hou ik van goede logistiek en ik kan er niet zo goed tegen als bedrijven dat niet voor elkaar hebben. Het ziekenhuis in Hoogeveen handelt dit allemaal heel erg efficiënt af. Voor ik het weet kan ik door naar de laatste locatie van vandaag; het gesprek met de cardioloog.

De cardioloog blijkt een vriendelijke, rustige man die me uitlegt dat de onderzoeken van vandaag een matige verkalking van de aortaklep laten zien. Om na te gaan hoe ernstig die verkalking precies is moet er verder onderzoek gedaan worden en ook wil hij, door middel van een

katheterisatie, zien in welke conditie mijn kransslagaders zijn. Ik word daarom eerst doorgestuurd voor een CT-scan en een hartkatheterisatie.

‘Wat houdt dat in, zo’n verkalking, moet ik me zorgen maken?’ vraag ik. ‘Uw aortaklep zal op enig moment vervangen moeten worden,’ zegt de cardioloog, ‘dat is wel al duidelijk. We weten nog niet wanneer, dat hangt af van de verdere onderzoeken. Maar op enig moment, ergens in de toekomst, zult u een nieuwe aortaklep moeten krijgen en daarvoor is een openhartoperatie nodig’.

Zo. Die komt wel even binnen. Niet dat ik meteen in de stress schiet maar ik ben wel zwaar onder de indruk. Een openhartoperatie? Ik? Dat is toch echt wel even iets anders dan ik had verwacht.

‘Wanneer zou dat dan moeten gebeuren?’ vraag ik. De cardioloog geeft aan dat dat nog niet duidelijk is. Bij sommige mensen kan een operatie jaren op zich laten wachten, bij anderen gaat het sneller, het is allemaal afhankelijk van de vervolgonderzoeken.

En meteen relativeert mijn brein: ‘Oh... nu nog niet, het is niet acuut, dus eerst maar eens afwachten. Voor hetzelfde geld kan het nog jaren duren’. En adem uit.

We verlaten het ziekenhuis met een recept voor bètablokkers en cholesterolverlagende medicijnen. Onderweg naar huis praten we er niet veel over. Het moet bij ons beide even indalen, dit nieuws.

23 juli

De komende week staan de CT-scan en de hartkatheterisatie op het programma. Ik ben wat snotterig en uit een test blijkt dat ik corona heb. Ik moet beide afspreken dus afzeggen. Een paar dagen later is Peter ook

coronapatiënt en samen snotteren we dat het een lieve lust is. We zijn er gelukkig niet heel erg ziek van, het voelt als een hele zware griep.

1 augustus

De Corona is weer vertrokken, ik kan verder met het project 'Hartzaken'. We gaan terug naar het ziekenhuis in Hoogeveen voor de CT-scan. Twee dames voeren de scan uit en één van de twee heeft echt een 'maandag'; ze is nogal humeurig.

'Wat doet u hier?', zegt ze bits, 'ik snap niet dat ze u op maandag hebben ingepland. We doen dit onderzoek nooit op maandag!'

Ik moet er om lachen en zeg: 'Maar... ik heb dit onderzoek toch niet ingepland, u moet niet boos worden op mij!'

Ik weet niet waar ze daarna blijft maar ik zie haar het hele onderzoek niet meer terug. Haar collega voert verder alle handelingen uit en zij is heel erg vriendelijk.

Mijn shirt en BH moeten uit, de rest van de kleren mag ik aanhouden en ik kan op de smalle tafel gaan liggen. Ik krijg een infuus in mijn rechterhand en de radiologe legt uit dat dát straks een heel apart gevoel gaat geven. 'Je wordt heel warm vanbinnen,' zegt ze, 'en even later voelt het dan alsof je in je broek plast maar geloof me, dat is niet zo hoor!'

Het eerste deel van de scan vindt plaats zonder de contrastvloeistof. Ik kan gewoon stil blijven liggen en de buis van de scanner zoemt over me heen en weer terug. Van achter het raam houden ze me goed in de gaten.

Dan volgt het deel met de contrastvloeistof. Het infuus wordt opengezet en ik voel precies wat de radiologe heeft beschreven. Een warm gevoel gaat door mijn arm en dan volgt het gevoel van 'in de broek plassen'. Ze heeft niets te veel gezegd, het voelt écht alsof je in je broek plast. Het is

maar goed dat ze het vooraf zo duidelijk heeft uitgelegd anders zou je je rot schamen.

2 augustus

De uitslag van de scan is voor mij in te zien in de app van het ziekenhuis. "Aorta dimensies calciumscore aortaklep CT Ca²⁺score. Tot 3,9 cm verwijde aorta ascendens. Calciumscore aortaklep 2893. Ruim boven de threshold 1370 voor vrouwen. Ernstige calcificaties".

Ik ben geen arts maar met een beetje hulp van Google maak ik eruit op dat mijn aorta wijder is dan normaal en dat mijn aortaklep niet een beetje verkalkt is maar ernstig verkalkt. Langzaam maar zeker wordt het beeld duidelijker. Ik zal aan de openhartoperatie moeten geloven en dat gaat, zo te lezen, ook echt geen jaren meer duren.

Ergens is het wel fijn dat het proces verloopt zoals het verloopt. Stap voor stap wen ik aan het idee dat er een openhartoperatie aan komt. Van totaal onwetend ga ik naar steeds meer en beter geïnformeerd. Omdat al die informatie niet in één keer komt kan ik het goed verwerken. Ik ben nogal nuchter en praktisch ingesteld dus van 'wat is er aan de hand' gaat het als vanzelf naar 'hoe gaan we dit oplossen'.

Geen moment komt het in mijn hoofd op dat dit echt een hele zware operatie is, dat er allerlei complicaties mogelijk zijn en dat je na zo'n operatie voor altijd hartpatiënt blijft. Ik weet natuurlijk wel dat een openhartoperatie niet niks is maar ik ben vooral bezig met: er moet geopereerd worden, ze gaan een klep vervangen, dat is een behoorlijke operatie en dus zal ik moeten herstellen maar daarna is het klaar. Mijn brein zet het weg als: het is net als de reparatie van een auto, klep stuk, klep eruit, nieuwe klep erin, even proefdraaien en dan weer door...

8 augustus

Het is de dag van de hartkatheterisatie. Ik zie er behoorlijk tegenop. Verschillende mensen in mijn omgeving die een hartkatheterisatie hebben gehad hebben me verzekerd 'het valt hartstikke mee, je voelt er niets van'. Maar ik kan me dat niet voorstellen. Ze gaan met een katheter naar mijn hart en dat zou ik dan niet voelen? Die katheterdraad is dan misschien wel dunner dan een bloedvat maar dan nog! Ik ben er niet bepaald gerust op.

Het onderzoek vindt plaats in het Scheper ziekenhuis in Emmen en we vertrekken extra vroeg van huis want boze boeren zijn al maanden bezig om overal wegen te blokkeren en voor vandaag hebben ze acties aangekondigd. Het zal je toch gebeuren dat je voor een belangrijk onderzoek naar een ziekenhuis moet en je er niet kunt komen vanwege zoiets stoms als een file van tractoren op de weg.

We komen gelukkig geen enkele boer tegen op onze route en om 07.30 uur zijn we al in het Scheper ziekenhuis. Ik word, samen met een aantal andere mensen, opgenomen in het Hartinterventiecentrum (HIC) en twee ontzettend aardige verpleegkundigen verzorgen ons gedurende de dag.

Een van beide verpleegkundigen doet een poging een infuusnaald bij mij in te brengen in mijn linkerhand. Dat lukt natuurlijk niet. 'Kan het niet in de rechterarm, dat is gemakkelijker prikken' zeg ik. Maar dat blijkt niet te kunnen want daar moeten ze met de katheterisatie naar binnen en dan zit zo'n naald in de weg. Na drie pogingen geeft hij de beurt over aan z'n collega en haar lukt het gelukkig alsnog.

Tegen half negen word ik opgehaald door een zeer vrolijke verpleegkundige. Wat is het toch een genot voor een patiënt als de mensen die je behandelen vriendelijk en vrolijk zijn. Ze stelt me meteen op mijn gemak, maakt leuke grapjes en ondertussen word ik met bed en al

richting de OK gereden. Ik ben eenzijdig doof maar ik mag mijn gehoorapparaat inhouden. Ook mijn bril mag op blijven.

Zodra we op de OK zijn blijkt dat de bril ophouden heel erg fijn is want ik wil graag zien wat er gebeurt maar het gehoorapparaat had ik beter uit kunnen laten. Het galmt enorm op de OK en omdat ik aan van alles vast kom te zitten kan ik dat ding ook niet even snel uitzetten.

‘Wat is het hier koud!’, zeg ik. ‘16 graden’, zegt de verpleegkundige. Brr, dat is niet fijn als je stil moet liggen. Gelukkig hebben ze daar een oplossing voor. Uit een warmtekast komen warme dekens die over me heen worden gelegd. Heerlijk.

Naast de verpleegkundige die me opgehaald heeft zijn er nog twee verpleegkundigen in de OK en er is een stagiaire aanwezig. ‘Dit is Joost,’ zegt de verpleegkundige, ‘hij mag een dagje met ons meekijken’. Joost heeft duidelijk op een andere manier naar deze dag toegeleefd dan ik. Voor hem is het een feestje maar voor mij niet.

Via het infuus krijg ik eerst een zoutoplossing. Ook die vloeistof is 16 graden en het stroomt koud mijn arm in.

De cardioloog is inmiddels ook gearriveerd en in mijn rechterpols krijg ik een paar venijnige prikjes om de plek te verdoven. Dan gaat de cardioloog proberen om een buisje in te brengen in mijn slagader. Bij anderen is dat misschien ‘het stelt niks voor’ maar bij mij, met mijn aderen, is het best lastig. Er moet wat extra verdoving bij en bij de derde poging lukt het. Gelukkig, het buisje zit erin, de katheterisatie kan beginnen.

Ik krijg een vloeistof ingespoten om de aderen wijder te maken en dat voelt nog even een heel klein beetje vervelend, ‘alsof we warm water over uw arm gieten’, zegt de cardioloog. En dan begint het onderzoek. Op een groot Tv-schermbank kan ik meekijken. Ik vind het, nu ik eenmaal weet dat ik

er inderdaad niets van voel, heel erg interessant. Wie kan nou op deze manier z'n eigen hart bekijken?

De cardioloog brengt de katheterdraad richting het hart en dan zie ik opeens op het scherm mijn hart kloppen. Een fantastisch gezicht. Ik kijk er geboeid naar en ben helemaal niet meer bezig met het onderzoek of waar dat toe kan leiden. Alle aderen komen prachtig in beeld en dan dat kloppende hart; geweldig.

Opeens zegt de cardioloog naast me: 'Dit is heel erg goed nieuws mevrouw, ik zie geen enkele vernauwing!'

Het probleem is daarmee duidelijk, het is echt de aortaklep. En ik zal dus écht geopereerd moeten worden, dat kan ik niet meer ontkennen.

'Weet u al voor welk ziekenhuis u gaat kiezen?', zegt de cardioloog. Oké... dit gaat nu echt even sneller dan ik in gedachten had. De behandelend cardioloog had tegen me gezegd: 'We wachten alle onderzoeken af en dan kijken we wel verder'. Maar de cardioloog van vandaag heeft de uitslag van de CT-scan gezien en hij weet nu dat het probleem alleen bij de aortaklep ligt en dat er dus een operatie nodig is.

'Nou, nee, ik heb nog niets gekozen' zeg ik, 'ik moet het nu eerst weer met de cardioloog bespreken'. Maar mijn toekomst is duidelijk: Open. Hart. Operatie. En over niet al te lange termijn. Ik moet dus gaan beslissen naar welk hartcentrum ik wil. In onze omgeving kan ik kiezen voor Groningen, Enschede, Leeuwarden en Zwolle. Dat is alles wat ik ervan weet. Dus daar moet ik dan ook maar even weer op Googelen vanavond.

De katheterdraad gaat eruit, het buisje gaat uit mijn pols en er wordt een ingenieus drukverband aangelegd. Het is een band om je pols met aan de kant van het wondje een ruimte waar lucht in zit. Die ruimte wordt vol lucht gezet en dat drukt de wond dicht. Er zit op dat moment 15 cc lucht in en in de loop van de ochtend laten ze die lucht er met 3 cc per 10 minuten

uitlopen. Geniaal systeem. Ik weet niet wie dit ding bedacht heeft maar ik ben onder de indruk van het simpele idee en het maximale effect ervan.

Om kwart over negen ben ik alweer terug op de HIC en daar moet ik vooral heel veel drinken. Tegen twaalf uur is alle lucht helemaal uit het luchtdrukverband verdwenen en wordt een normaal drukverband aangelegd. Die moet nog 24 uur blijven zitten en ik mag de arm een week lang niet belasten.

's Avonds neem ik twee paracetamolletjes want dat gewroet om dat buisje erin te krijgen geeft een beetje napijn. Maar dat is ook alle last die ik ervan heb. Het valt dus inderdaad mee, zo'n hartkatheterisatie. En ik kan me voorstellen dat het voor mensen met 'normale' aderen nóg meer meevalt.

10 augustus

Ik wil proberen om zo fit mogelijk te blijven en loop met Peter een rondje van 1.5 kilometer bij ons in de wijk. Ik loop uit gewoonte in mijn oude tempo en krijg meteen pijn op de borst. 'Rustig aan Roely', denk ik. Maar 'rustig' zit niet zo in de aard van het beestje.

Eenmaal thuis meet ik mijn bloeddruk en die is goed, mijn hartslag is inmiddels ook weer goed, de pijn op de borst is verdwenen maar mijn hoofd schiet in totale paniek. Ik wil nog niet dood en hoe kan ik nou weten wanneer ik 112 moet bellen? 'Bij acute klachten moet u bellen', hebben ze in het ziekenhuis tegen me gezegd. Maar wat is 'acuut' als je op de nominatie staat voor een openhartoperatie? Wat is normaal bij dit ziektebeeld? Wat nou als mijn hart er ineens mee stopt? Mijn hoofd gaat er helemaal van op hol. Ik krijg een enorme huilbui en dat lucht op.

Als ik 's avonds in bed wakker lig te liggen van al het gepieker bedenk ik een mantra voor deze periode: 'het is zoals het is, het gaat zoals het gaat en ik heb hier géén invloed op'. Daarna val ik alsnog in slaap.

In de weken daarna probeer ik te blijven wandelen in een wat bedaarder tempo. Ik wil graag zo fit mogelijk de operatie in zodat ik er dan misschien ook wat beter uit kom. Soms halen we twee kilometer maar meestal blijft het bij een rondje van anderhalve kilometer. Ik kan er gewoonweg niet meer van maken op dit moment.

Ik werk nog steeds maar wel wat minder. Ik werk een aantal uren op mijn werkplek, een aantal uren werk ik thuis en voor de resterende uren zit ik in de ziektewet. Een hele dag naar mijn werkplek lukt niet meer maar op deze manier verspreid ik mijn 28 contracturen een beetje beter over de week.

Op het internet ga ik op zoek naar informatie. Ik meld me aan bij een Facebookgroep met de geweldige naam 'Harteraad community: hartfalen, cardiomyopathie en hartkleppen'.

Het blijkt een groep te zijn waar veel informatie te halen is maar zeker ook veel steun in bange dagen. Mijn eerste vraag in de groep is: 'hoe gaan jullie om met die angst en onzekerheid van het nog niet weten wat het traject zal zijn?'. Ik krijg maar liefst 61 reacties. Er is, vanuit de reacties, heel veel herkenning. Ik ben hierin niet alleen en dat is heel erg fijn.

Ook verdiep ik me in openhartoperaties. Naïef als ik ben klik ik op een YouTube-video met de titel 'openhartoperatie'.

Voor ik het weet zie ik een operatiekamer, een patiënt ligt op de operatietafel, de chirurg maakt een incisie en dan wordt de borstkas... Ik klik de video snel weg. Dit kan ik niet aan, dit komt echt te dichtbij. Straks lig ik immers zelf op zo'n operatietafel!

Dat was beslist te bloederig maar ik wil wel weten hoe alles in z'n werk gaat dus zoek ik verder en vind een animatiefilmpje over een openhartoperatie. Dat is veel beter. Ik kijk het filmpje met grote belangstelling helemaal uit. Ik vind het een technisch hoogstandje in alle opzichten. Van het gebruik van een hart-longmachine tot het plaatsen en hechten van de nieuwe hartklep, wat een deskundigheid.

Ik sta nog steeds een beetje los van het feit dat ik dit ook echt zelf mee ga maken. Ik heb geen idee hoe dat werkt in mijn hoofd maar het raakt me niet heel erg persoonlijk. Ik weet dat het gaat gebeuren maar ik voel het nog niet. Op dat bloederige filmpje na dan, dat was echt een stap te ver.

12 augustus

In de nacht krijg ik last van tintelingen in mijn linkerhand en pols. Die klachten heb ik al langer want mijn arm knelt dan af door de manier waarop ik lig te slapen, maar in dit geval schiet mijn hoofd weer in de stress. Krijg ik dan toch een hartaanval nu? Moet ik bellen, moet ik niet bellen? En weer lig ik wakker.

Dat nachtelijke piekeren wordt een vast onderdeel van deze periode. Iedereen kan tegen je zeggen dat je niet moet piekeren, dat het geen zin heeft en niets toevoegt, maar het gaat echt helemaal vanzelf. Overdag heb ik nergens last van maar 's nachts pakt mijn angst alle ruimte. Ik vind het supervervelend maar ik heb er niet echt grip op. De nieuwe mantra wordt in deze weken vaak herhaald: het is zoals het is, het gaat zoals het gaat en ik heb hier géén invloed op.

Eigenlijk is dit hele proces ook het proces van accepteren dat je op enig moment dood zult gaan. Ik ben 59 en nog lang niet klaar met leven maar ik ben tot op dit moment ook nooit zo bezig geweest met het einde ervan. En nu, opeens, komt die realiteit hard binnen: het leven gaat een keer

ophouden. En dat heb ik dan maar te accepteren want het is misschien wel de enige zekerheid die we hebben.

15 augustus

Weer ben ik wakker geworden met tintelende vingers. Het gebeurt steeds vaker en het lijkt ook langer te duren voor het wegtrekt. Of maakt mijn hoofd dat ervan? Ik bel toch maar even met de afdeling Cardiologie. De secretaresse gaat het voor me navragen bij een cardioloog en ik word even later door haar teruggebeld met het antwoord: er is geen reden om te denken dat die tinteling te maken kan hebben met mijn hartklachten maar als ik de klachten van tinteling blijf houden is het handig om er een keer mee naar de huisarts te gaan.

De secretaresse zegt: 'Weet u al naar welk ziekenhuis u wilt voor de operatie?' Ik geef aan dat mijn voorkeur uitgaat naar het UMCG, maar als ik bij een ander ziekenhuis sneller aan de beurt kan zijn dan wil ik ook wel naar een ander ziekenhuis.

16 augustus

Ik ben vandaag tot 14.00 uur op mijn werkplek en dan is de energie echt helemaal op, maar het is erg fijn om de collega's te zien en te spreken. Mijn leidinggevende zegt: 'ik vind het superfijn dat je nog een groot deel van je werk kunt doen op deze manier, daar ben ik heel eerlijk in, maar als het niet gaat dan gaat het niet hé? Het gaat om jouw gezondheid en dat is nu echt veel belangrijker'.

Het is heel fijn dat ze mij vanuit het werk zo steunen. Ik heb op het internet inmiddels gelezen dat lang niet iedere werkgever zo begripvol is.

Er zijn zelfs werkgevers die helemaal niets van zich laten horen totdat de patiënt weer in staat is om gedeeltelijk aan het werk te gaan. Dat is toch niet te geloven?

19 augustus

Ik ga voor het eerst naar de bedrijfsarts en zij is meteen heel duidelijk: ik mag nog wel thuiswerken maar ik mag niet meer naar het bedrijf komen. Daar lopen te veel mensen rond en is het risico op, bijvoorbeeld, een besmetting met corona veel te groot. 'Stel dat je nu long-covid zou krijgen, dan ben je nog veel verder van huis, dan kunnen ze je namelijk niet opereren'.

Ik snap wat ze zegt maar ik baal tegelijkertijd als een stekker. Ik hou van mijn werk en van mijn werkomgeving. En nu mag ik alleen nog thuis werken? Het voelt als het krijgen van huisarrest.

Ik ga nog even langs bij mijn leidinggevende en bij wat naaste collega's en verlaat dan het pand. Als ik de deur achter me dicht hoor vallen denk ik: 'hoelang gaat het duren voor ik hier weer terugkom?'

23 augustus

We wandelen en ik schiet automatisch weer in het oude tempo en dat tempo is echt veel te hoog. Mijn hartslag gaat naar 157 en ik moet even op een bankje gaan zitten om dat weer te laten zakken. Daarna lopen we in een heel rustig tempo naar huis. Een uur na de wandeling voel ik nog dat het te zwaar is geweest. Ik ga echt achteruit en dat voelt helemaal niet fijn.

We vinden het beide vreemd dat ik in mei van dit jaar, toen we op vakantie waren in Normandië, nergens last van leek te hebben en dat ik nu ineens zo hard achteruitga. Later ontdek ik dat ik die verkalking al jarenlang heb gehad maar dat je pas echt klachten krijgt op het moment dat de mate van verkalking een bepaalde grens overgaat. En dan gaat het ook best snel achteruit.

Eén van de symptomen van een verkalking aan de aortaklep is 'snel moe' en dat ben ik al een heel lange tijd. Maar ik ben bijna zestig dus die vermoeidheid hoort bij de leeftijd, zo dacht ik altijd.

Een ander symptoom is 'onregelmatige hartslag'. Dat heb ik al jaren maar ik heb er nooit bij stilgestaan om daar mee naar een huisarts te gaan. Heel af en toe was mijn hart 'op de hobbel', zoals ik dat zelf zei. Maar meteen daarna werd de hartslag ook weer normaal. En dan gaat het leven weer verder. Nog zo'n symptoom: 'koude handen en voeten'. Koude voeten heb ik echt mijn hele leven al.

Achteraf gezien waren er dus wel symptomen maar waren ze voor mij nooit heftig genoeg om mee naar een huisarts te gaan. Dat kwam gewoonweg niet in mij op. Wie gaat er nou voor koude voeten naar een huisarts? Niemand toch?

24 augustus

We staan op de drempel van de volgende stap, morgen is het gesprek met de cardioloog om alle uitslagen te bespreken. Het voelt echt als 'een momentje'.

Gaan ze nu al opereren, stellen ze de operatie nog uit, naar welk ziekenhuis ga ik, wordt het een openhartoperatie of toch een andere versie daarvan, wat voor klep moet erin?

Ik slaap er heel slecht van en maal over van alles; over het tikken van een mechanische hartklep, over mijn begrafenis, moet ik een hoog-laagbed thuis na de operatie, welke zorg ben ik nodig na de operatie en hoe moet het met mijn werk. Je kunt er maar druk mee zijn in de stilte van de nacht.

25 augustus

In het ziekenhuis ga ik eerst weer voor een hartfilmpje en daarna door naar de cardioloog. Hij heeft alle uitslagen gezien en de aortaklep lijkt niet matig verkalkt, zoals eerst gedacht werd, maar is ernstig verkalkt. Het beeld van één echo is nog niet helemaal duidelijk en tot mijn grote verbazing neigt de cardioloog daarom naar 'nog even uitstellen'. Hij wil me wel voordragen aan het hartteam van het UMCG maar hij weet niet of ze me nu al zullen opereren. Wellicht willen zij eerst ook nog eigen onderzoeken doen, zo geeft hij aan.

Ik merk dat ik daar wat geïrriteerd van raak want dit zit helemaal niet in mijn planning. Ik heb me wekenlang voorbereid op wat komen gaat, ik weet dat ik een openhartoperatie moet krijgen en nou gaat het nog niet gebeuren?!?

‘Hoe lang kan er nog worden uitgesteld dan? Jaren? Maanden?’ vraag ik. ‘Nee, nee, nee hoor’, zegt de cardioloog, ‘geen jaren en ook geen maanden. Maar nu meteen opereren lijkt ook nog niet nodig. Denk ik’.

En dan trap ik op de rem. ‘Dit vind ik raar. De CT-scan geeft een ernstige verkalking aan, ik moet geopereerd worden, dat staat vast. Ik zit al in de ziektewet en nu moet ik misschien wachten en daardoor nog langer in de ziektewet zitten? Dat was ik eigenlijk niet van plan.’

De cardioloog geeft aan dat hij mijn casus zal bespreken in het hartteam, zij komen volgende week bij elkaar en dan hoor ik hoe het verder zal gaan.

Wat in het gesprek duidelijk wordt is dat ik geopereerd zal worden in Groningen, dat het inderdaad een openhartoperatie is en dat de voorkeur van de cardioloog uitgaat naar een mechanische hartklep. Wellicht moet ik na de operatie revalideren in het revalidatiecentrum, zegt hij, maar als het goed met me gaat kan dat revalideren ook thuis. Ik mag tot aan de operatie wel belasten maar ik moet goed op mijn grenzen blijven letten.

‘Hoe groot is het risico dat ik een hartinfarct krijg?’ vraag ik, met alle nachtelijke stress in mijn achterhoofd.

‘Daar is geen groot risico op hoor, uw kransslagaders zien er immers prima uit’. Dat is in ieder geval een geruststelling.

Het is eigenlijk best gek, maar we rijden een beetje teleurgesteld naar huis. Ik had gehoopt op duidelijkheid en zit nu nog steeds in het verschrikkelijke niemandsland. Ik wil weten waar ik aan toe ben en moet nu wéér afwachten. Geduld is niet mijn sterkste punt en het weggeven van de controle ook niet trouwens. En beide is in dit traject van toepassing. En als ik toch geopereerd moet worden, en dat is wel duidelijk, dan ook maar zo snel mogelijk.

27 augustus

In de app van het ziekenhuis vind ik de brief van de cardioloog aan mijn huisarts. Daarin staat: 'De aortaklepstenose is mijns inziens ernstig, zowel echografisch als klinisch. Patiënte is gemotiveerd voor interventie. Ik meld haar aan voor harteambespreking met voorstel AVR.' Ik moet weer even googelen om te ontdekken wat 'AVR' betekent. Aortic Valve Replacement, een aortaklep vervanging.

Ik ben dus duidelijk genoeg geweest in mijn gesprek met de cardioloog. Hij heeft me gehoord én naar me geluisterd en het is altijd fijn als men dat doet in de gezondheidszorg. Nou maar afwachten wat het hartteam in Groningen van mijn 'geval' gaat vinden.

Later die dag maken we nog even een wandeling met een gemiddelde snelheid van 3.2 km. Dat is niet heel erg hard maar mijn hartslag gaat toch weer naar 169. Ik moet dus nog rustiger gaan lopen.

De brievenbus is ondertussen iedere dag een feestje. Ik krijg veel kaartjes van de vrijwilligers waar ik mee werk en ook van collega's, familie en vrienden. Ook komen regelmatig burens langs met bloemen of wat lekkers of gewoon om even te vragen hoe het met me gaat. Dat doet me ontzettend goed.

28 augustus

Het is de jaarlijkse familiedag in WILDLANDS en ik kan dit jaar niet mee. Dat trek ik echt niet meer, zo'n hele dag in de dierentuin lopen. Peter gaat dus in z'n eentje met kinderen en kleinkinderen naar Emmen en aan het eind van de dag komen ze bij ons thuis pizza eten. Zo maak ik toch nog een beetje van de familiedag mee.

29 augustus

In de app van het ziekenhuis vind ik de brief van de cardioloog aan het hartteam. Daaruit blijkt dat mijn casus met het hartteam is besproken en dat ik in Groningen ben geaccepteerd voor AVR.

Ik ben blij met dit nieuws want we gaan dus weer een stap verder. Dat klinkt best gek, 'blij zijn' met een openhartoperatie, maar stilstand is achteruitgang en dat is bij mij op dit moment zeker van toepassing. Ik merk iedere dag dat ik er niet fitter op word.

1 september

De cardioloog belt om door te geven dat de operatie doorgaat en hij geeft aan dat de wachttijd in het UMCG op dit moment zes weken is. Dat wil zeggen dat ik ergens in de eerste helft van oktober geopereerd ga worden.

Er valt een last van mijn schouders en tegelijkertijd voel ik een steen in mijn maag. Dit is het, het gaat nu echt gebeuren en ook best al snel.

Het gevoel van 'een last van mijn schouders' wint het van de steen in mijn maag. Het moet toch gebeuren en dan ook maar zo snel mogelijk. Ik ben er inmiddels wel al achter dat niets doen echt geen optie is. Dan ben ik er over een tijdje gewoonweg helemaal niet meer. Dus: vooruit met de geit.

Ik geef in het telefoongesprek aan dat mijn voorkeur uitgaat naar een biologische klep. Ik heb me de afgelopen weken goed ingelezen en weet wat de voor- en nadelen zijn, zowel van een biologische klep als van een mechanische. De cardioloog geeft aan dat zijn voorkeur uitgaat naar een mechanische klep, vooral ook vanwege mijn leeftijd. Ik ben, zo hoor ik steeds in dit traject, nog best jong.

‘Als u wilt dan kan ik een afspraak laten inplannen met de thoraxchirurg, dan kan hij het soort hartklep met u bespreken’, zegt de cardioloog.

‘Nou, graag!’, zeg ik.

‘Hoe is het met uw mondzorg?’ gaat de cardioloog verder.

‘Ik ga ieder half jaar naar de tandarts én naar de mondhygiënist. Ik heb misschien niet het beste gebit maar het wordt wel goed onderhouden’.

De cardioloog geeft aan dat dat heel fijn is want als je een heel slecht gebit hebt dan zou dat eerst gesaneerd moeten worden voor ze kunnen opereren.

2 september

Ik bel het hartcentrum van het UMCG want ze gaan een hele reeks aan preoperatieve afspraken inplannen maar ik heb nog een weekje vakantie gepland staan voor 16 september. Dat blijkt geen enkel probleem te zijn. ‘We plannen daar wel omheen hoor mevrouw!’

En weer verbaas ik me over de vriendelijkheid die ik tot nu toe ben tegengekomen in dit traject. Wat werken er ontzettend veel vriendelijke mensen in de gezondheidszorg.

De secretaresse kijkt meteen voor me in het systeem en zegt: ‘we gaan u inplannen voor 29 september, ook het gesprek met de thoraxchirurg vindt dan plaats’. Het houdt ook in, zo legt ze uit, dat de operatie binnen drie weken na 29 september plaats zal vinden. Dat is dus uiterlijk 20 oktober. Het wordt steeds duidelijker, het komt steeds dichterbij maar ik ga er ook steeds meer aan wennen. Gek genoeg slaap ik beter sinds ik weet dat ik geopereerd ga worden. Kennelijk heb ik het heel erg nodig dat ik weet waar ik aan toe ben.

Langzaam maar zeker begin ik de spullen te verzamelen die ik mee wil naar het ziekenhuis. Op het internet lees ik allerlei tips rondom een

degelijke opname zoals: 'Zorg voor stevige pantoffels waar je goed op kunt lopen'. Ik heb geen stevige pantoffels dus die worden aangeschaft. 'Pyjamajasjes met knopen aan de voorkant zijn superhandig'. Dat kan wel zijn maar ik heb een hekel aan pyjamajasjes dus ik kies voor extra grote T-shirts.

Ik laad muziek en podcasts op mijn telefoon en ga op zoek naar een extra lang laadsnoer voor de telefoon want mijn bed uitstappen om dat ding aan de lader te leggen, dat gaat de eerste tijd na de operatie vast niet lukken. En om nou voor zoiets een verpleegkundige te vragen... die hebben het al druk genoeg lijkt me.

Ik heb ook een aantal superdunne joggingbroeken aangeschaft, die kunnen mooi als pyjamabroek dienen. Het zijn fijne broeken want er zitten zakken in en dat is altijd handig. Ook koop ik een paar sport-bh's om mee te nemen naar het ziekenhuis want een beugel-bh na zo'n operatie? Dat kun je wel vergeten.

Er zijn online ook bh's te koop die speciaal zijn gemaakt om te dragen na een borstoperatie. Ik ga online op zoek en kom erachter dat ze enorm duur zijn. Ik vind persoonlijk dat fabrikanten daarmee misbruik maken van de situatie en ik weiger ze daarom aan te schaffen. Een sport-bh is ook prima.

We gaan een weekend naar een huisje op De Hellendoornse berg. Mijn moeder, zus en zwager zijn ook mee. Ik kan niet zo heel veel meer doen maar het is heel erg lekker om er even uit te zijn. We eten gezellig met elkaar, rijden een stuk van de Sallandrout, doen een spelletje en als ik moe ben ga ik tussendoor even rusten. Het tempo wordt aangepast aan mij en dat voelt vervelend maar tegelijk ook heel fijn.

7 september

Vanwege de aanstaande operatie heb ik mijn afspraak met de tandarts en mondhygiëniste naar voren gehaald. Beide zijn tevreden, mijn tandsteen wordt nog even verwijderd en dan is dat ook maar weer klaar.

Zo'n grote operatie is, qua voorbereiding, bijna als het maken van een grote reis. Wat moet je mee, wat moet je nog regelen, zijn er nog zaken die je moet afhandelen voor je vertrekt?

Ik werk een paar uurtjes en wandel nog een stukje. Beide gaat inmiddels in een heel rustig tempo. Ik begin eraan te wennen dat ik niet meer zo hard kan doen, niet meer zo snel moet willen.

8 september

De post brengt een heel pakket informatie van het UMCG. Zes informatieboekjes en een flink aantal brieven, onder andere met de planning voor mijn 'preoperatieve dag'. Op 29 september word ik daarvoor in Groningen bij het UMCG verwacht. De afsprakenreeks begint om 08.15 uur en eindigt rond 14.00 uur. Dat is een pittig ochtendje voor een hartpatiënt!

Ik kan me ook alvast inschrijven bij het UMCG door middel van een video chat en ik krijg een inlog voor de UMCG-app waar ik allerlei vragenlijsten in moet vullen.

Hier kan ik wat mee. Ik kan alles doorlezen, ik kan plannen, ik kan lijsten invullen; ik heb zelf een rol in het proces en daar word ik echt blij van. Gaandeweg dit traject blijkt wel dat ik slecht dingen uit handen kan geven en héél slecht ben in 'wachten op wat komen gaat'. Nu ik eindelijk zelf iets kan doen voelt het als de regie weer een beetje in handen hebben.

Mijn leven is op dit moment een combinatie van een paar uur per dag thuiswerken, regelmatig rusten en kleine stukjes wandelen. Peter en ik plannen nog wat uitjes in de categorie 'kort en niet te vermoeiend' want het is fijn om samen nog even leuke dingen te doen. We weten beide dat er andere tijden aankomen en dat de revalidatie na de operatie best wat tijd in beslag zal nemen. We genieten er daarom misschien nog wel meer van dan anders.

16 september

We gaan een week op vakantie naar Center Parcs Eperheide. De rit van drie uur hakken we in drie stukken van een uur met voldoende pauze ertussen. De rit is, ondanks die planning, heel erg vermoeiend en ik ben blij als we in België aankomen. Het park is mooi, om ons heen is het heerlijk groen en het huisje is fijn.

We doen niet veel actieve dingen. We maken hele korte wandelingen over het park, gaan uit eten, rijden wat rond in de omgeving, genieten van de eekhoortjes in de tuin en laten iedere ochtend ontbijt bezorgen in het huisje. We hebben een golfkarretje bij het huisje geboekt zodat het lopen zoveel mogelijk beperkt blijft en dat werkt heel goed. Zo kom ik tenminste nog ergens.

Het blijft raar dat ik, nog maar een paar maanden geleden, verhuist ben, muren behangen heb en een keuken heb gebouwd. Daarna heb ik gewandeld tijdens een vakantie in Normandië en nu heb ik een golfkarretje nodig om ergens naar toe te kunnen. Dat besef laat mijn hoofd regelmatig in verbazing schudden. Zo snel kun je dus van 'niets aan de hand' naar 'openhartoperatie'. Dat blijft bizar en maar moeilijk te bevatten.

26 september

We zijn om kwart voor acht 's ochtends in het UMCG voor de Preoperatieve dag en hebben een heel programma af te werken. Eerst gaan we naar de apotheek waar mijn gezondheid en huidige medicatie wordt doorgesproken. Daarna mag ik gaan bloedprikken en vervolgens door naar röntgen voor longfoto's. Rond negen uur wordt, voor de derde keer in mijn carrière als hartpatiënt, een hartfilmpje gemaakt. Ik word er al helemaal geroutineerd in. Als ze nu een elektrode zouden vergeten te plakken zou ik zeggen 'eh... moet er daar niet ook eentje?' Het is wonderbaarlijk hoe snel je 'deskundig' wordt op gebieden waar je een jaar geleden nog geen weet van had.

Vervolgens ga ik naar de verpleegkundig specialist, daarna naar de afdelingsverpleegkundige, dan naar de chirurg en tot slot naar de anesthesist.

Iedereen is heel erg vriendelijk en voor mijn vragen is er alle tijd. Ik heb die vragen vooraf in mijn telefoon gezet en pak het lijstje er vaak even bij.

De hartfilmdame verklapt, wellicht per ongeluk, dat ik ingepland sta voor aanstaande maandag. Holy moly, dát is toch even schrikken. Aanstaande maandag...? Als in: over vier dagen al?!? Ik word, volgens haar, aanstaande zondag opgenomen.

Die informatie moet ik wel even verwerken en als ik terugkom in de wachtkamer kijk ik Peter aan en stamel: 'ik word maandag al geopereerd... Aanstáánde maandag!'

We kijken elkaar met grote ogen aan, schudden ons hoofd en halen dan, bijna tegelijkertijd, de schouders op. Het moet toch gebeuren, dan beter ook maar zo snel mogelijk. Zucht. Nog een zucht. En door.

Later hoor ik van de verpleegkundig specialist dat het maandag wellicht niet gaat lukken want er is wat ziekte bij het OK-personeel maar de operatie gaat volgende week zéker plaatsvinden zo verzekert ze me.

Er staat tien minuten gepland voor het gesprek met de thoraxchirurg. Dat is de man met wie ik de discussie aan moet gaan over een biologische- of mechanische hartklep. Hij neemt alle tijd om de voor- en nadelen van biologische en mechanische kleppen goed aan me uit te leggen. Ik krijg alle ruimte om mijn voorkeur voor een biologische klep uit te leggen, wat vooral neerkomt op: ik wil geen tikkende klok ik mijn lijf. Ik heb een hékel aan het tikken van klokken. 'En als zo'n klep er eenmaal in zit, dan halen jullie hem er vast niet meer uit', zeg ik, 'ook niet als hij irritant tikt!'

De chirurg neemt alle tijd om uit te leggen waarom een mechanische klep op mijn leeftijd de betere optie is. Een biologische klep kan 10 tot 15 jaar meegaan en je kunt er dus best een poos mee vooruit maar zo'n klep kan misschien ook na 8 jaar al verslechteren. Dan krijg ik op mijn 68^{ste} weer klachten, moet ik weer het traject in en, niet onbelangrijk, moeten ze misschien nog een keer opereren op een hart waar al een keer aan geopereerd is. 'Bovendien', zegt hij, 'u gaat dat tikken van die klep echt niet horen hoor. Uw partner hoort hem misschien, en dan ook nog alleen 's nachts als het héél stil is, maar u gaat er zelf geen last van hebben, dat durf ik wel te garanderen'.

Hij wint na veertig minuten de discussie en weet me te overtuigen. Aan het eind van het gesprek zegt hij: 'Als u dit weekend denkt: 'ik wil toch een biologische klep', laat dat dan weten, dan doen we dat. U mag het zelf bepalen. Het is tenslotte uw hart'.

We rijden naar huis in de wetenschap dat ik volgende week om deze tijd geopereerd ben. En ik heb inmiddels besloten: het wordt een mechanische hartklep. Om het wat gemakkelijker te kunnen accepteren

besluit ik de klep een naam te geven. Ik noem haar Anna en als ik haar dan toch hoor tikken kan ik zeggen: 'Mijn hemel, wat is Anna druk vandaag'.

Het is een raar idee dat ik volgende week al geopereerd word maar we raken er beide niet erg van in de stress. 'Het is zoals het is, het gaat zoals het gaat en ik heb er géén invloed op'. Een prima mantra.

29 september

Voor vrienden en familie start ik een app-groep met de naam 'Virtueel ziekenbezoek'. Via deze groep kan ik iedereen in één keer op de hoogte brengen van de laatste stand van zaken en ook Peter kan er berichten in plaatsen als dat nodig is. Het blijkt een gouden greep te zijn. Ik krijg vanaf het allereerste moment heel veel steun vanuit deze groep, die ik op den duur 'mijn supporters' ga noemen.

30 september

De afdeling Opname belt om door te geven dat ik voor dinsdag sta ingepland voor de operatie en dat mijn opname daarom gepland staat voor aanstaande maandag, 3 oktober. 'Maar ik heb één probleempje, ik heb wel ruimte op de OK maar ik heb op dit moment nog geen bed voor u beschikbaar op de afdeling, het kan dus ook nog later worden'.

Ik ga ervan uit dat het gaat lukken. Er zal toch zeker wel iemand in dat hele grote ziekenhuis zijn die zondag of maandag naar huis mag?

1 oktober

Ik ga achter mijn pc zitten en schrijf op welke wensen ik heb voor mijn uitvaart. Geen seconde heb ik de angst dat ik deze operatie niet zal overleven, ik heb alle vertrouwen in de artsen van het UMCG. Maar als er iets fout gaat dan is het wel fijn voor Peter dat hij weet wat mijn wensen zijn. Heel praktisch schrijf ik daarom alle hoofdlijnen op: begraven of cremen, waar, wat, hoe. Ik treed daarbij niet heel erg in details maar je moet er toch niet aan denken dat de verkeerde muziekeus wordt gemaakt?

‘Ik heb een document op de desktop van mijn PC gezet hoor. Daar staat in het kort in hoe ik de boel graag zou willen hebben mocht er iets fout gaan’. Peter kijkt me vragend aan.

‘Niet dat ik denk dát het fout gaat maar... nou ja.... stel dat... Dan weet jij precies wat ik wil. Dat is gemakkelijk toch?’

‘Ja dat is zo, dat is wel gemakkelijk. Maar ik ga ervan uit dat ik dat document niet hoeft te openen. Rechtstreeks op de desktop zei je?’

‘Ja, rechtstreeks op de desktop, met een linkje naar het document. Lekker makkelijk.’

3 oktober

De afdeling opname belt. Er is geen bed beschikbaar voor me én er is een OK dicht vanwege een tekort aan personeel. Ik word vandaag dus niet opgenomen. Ze houden me op de hoogte en zodra ze meer weten bellen ze opnieuw.

Ik baal ervan maar ik snap ook hoe het werkt. Je kunt geen ijzer met handen breken en het inplannen van dit soort zorg kan niet anders dan een enorme puzzel zijn.

Later die dag belt ze weer. ‘Ik heb vervelend nieuws, ook morgen gaat de opname nog niet lukken. U staat bovenaan de lijst mevrouw Hofman,

maar we moeten wel een bed en een OK voor u hebben. Ik hou u op de hoogte'.

Helemaal aan het eind van de middag belt ze nog een keer. 'Heel misschien heb ik morgen plek, met de operatie op woensdag, maar dat kan ik helaas pas morgenochtend zeggen'.

Ik geef aan dat ik dat prima vind. Mijn tas staat gepakt, ik ben er klaar voor, zodra ze belt stap ik in de auto en dan ben ik binnen een uur in het ziekenhuis. Kom maar op met dat telefoontje.

Opname en operatie

4 oktober

Om 10.30 uur komt het verlossende telefoontje; de opname gaat door, morgen word ik geopereerd. Ik mag me om 14.00 uur melden in het ziekenhuis. Een kriebel komt op in mijn maag, het gaat nu écht gebeuren...

Tijdens de rit naar Groningen ben ik wat gespannen. Tientallen vragen spoken door mijn hoofd. Wat zal er precies gaan gebeuren, hoe zal het zijn in het ziekenhuis, kom ik in een kamer alleen te liggen of op een zaal? En als dat zo is, met welke mensen kom ik dan op een zaal te liggen? Zullen het aardige mensen zijn? Gaan die aardige mensen dan last hebben van mijn gesnurk? Hoe zal de operatie gaan? Hoe voel ik me morgen om deze tijd? Voel ik überhaupt al iets morgen rond deze tijd of ben ik dan nog onder narcose? Och hemel, morgen rond deze tijd is de operatie misschien al achter de rug! Dat kan ik bijna niet bevatten; dat ik morgen rond deze tijd een openhartoperatie heb gehad...

Voor Peter hebben we voor de eerste twee nachten een hotel geboekt vlakbij het ziekenhuis. Dat is voor hem rustiger want stel dat er iets niet goed gaat en je moet vanuit Assen naar Groningen rijden; dat wil je toch niet? Dus check ik in bij het UMCG en hij, later die middag, bij het hotel om de hoek.

De opname zelf verloopt wat moeizaam, kennelijk was het bed toch nog niet helemaal leeg of schoon. We moeten drie uur wachten in de koffiekamer van de afdeling tot het bed wordt vrijgegeven. En dat zijn drie hele, vervelende, lange uren. Als we dat van tevoren hadden geweten waren we een kop koffie gaan drinken in het restaurant beneden of waren we nog even een stukje gaan wandelen.

Aan het eind van de middag mag ik naar kamer 50. Een vierpersoonskamer waar op dat moment één kamergenoot aanwezig is. Het blijkt een hele aardige, rustige man te zijn. Eén bed is nog leeg en één plek is helemaal leeg, daar mist zelfs het bed. Die patiënt ligt op de IC, zo wordt me verteld, hij komt morgen met bed en al weer terug naar zaal.

Ik hoor dat mijn operatie is gepland voor morgenmiddag, 13.00 uur. Iedere keer als ik dit soort concrete informatie hoor dan heb ik even een kleine schrikreactie. 'Morgen om één uur, morgen is de operatie. Morgen al!', schiet het door mijn hoofd.

Ik krijg iets te eten en na het eten komt de chirurg langs om kennis te maken. Het is een andere chirurg dan de chirurg met wie ik het gesprek had tijdens het preoperatieve spreekuur maar ook dit is een aardige man. Hij spreekt de hele operatie nog een keer goed met me door. En weer heb ik die lichte schrikreactie: 'Morgen gaat deze man me opereren. Aan mijn hart!' Alsof ik het nog steeds niet echt kan bevatten.

'Luister dokter, ik zie op het internet de meest verschrikkelijke littekens bij mensen die een openhartoperatie hebben ondergaan. Ik heb daarom één verzoek: kunt u recht snijden alstublieft?'

Hij begint te lachen en zegt dat hij dat zeker zal doen. 'En ik beloof u, u hoort de klep straks echt niet tikken hoor'. Hij heeft mijn dossier in ieder geval goed gelezen.

Daarna loop ik met Peter naar de hal van het ziekenhuis en daar drinken we samen nog een kop koffie. Hij gaat vervolgens naar het hotel. We gaan er beide vanuit dat we elkaar morgen voor de operatie nog wel even zien want ik sta immers pas om 13.00 uur in de planning. 'Tot morgen', 'tot morgen', 'slaap lekker', 'ja, jij ook hé?' Nog één keer zwaaien en weg is hij.

Eenmaal terug op de afdeling moet ik me douchen met een speciale antibacteriële scrub en ik moet twee 'preop-drankjes' drinken; kleine

flesjes met een drankje dat rijk is aan koolhydraten en eiwitten. 'Dat is goed voor het herstel na de operatie' zegt de verpleegkundige. Het smaakt niet vies en ik drink ze achter elkaar op. Het laatste nieuws is nu dat ik morgen om 10.00 uur al naar de OK ga. En daar is weer de lichte schrikreactie, 'om tien uur al...'

'Wilt u iets rustgevents voor de nacht?' vraag de verpleegkundige. 'Nou, doe maar wel' zeg ik.

Ik ben niet heel erg zenuwachtig maar ik wil wel graag goed slapen, voor zover dat mogelijk is. Ik kan me niet voorstellen dat ik überhaupt een oog dicht doe. Maar tot mijn grote verbazing doe ik dat wel...

5 oktober - 'dag 0'

Na een nacht van diepe, ongestoorde slaap word ik 's morgens wakker gemaakt. Dat pilletje was een hele goede zet. Ik laat de 'supporters' via WhatsApp weten dat ik goed geslapen heb en doe het rustig aan. Ik ben immers pas om tien uur aan de beurt.

Een verpleegkundige steekt haar hoofd om de hoek van de deur. 'Mevrouw Hofman, ze komen u om negen uur al halen, nog even héél snel een keer douchen dus'. Hoppa, weer even de schrikreactie. Het is al bijna half negen dus ik schiet uit bed en stap onder de douche om me nog een keer te douchen met de antibacteriële scrub. Dan doe ik een operatiejasje aan en stap het bed weer in.

Peter kan me dus niet meer even gedag komen zeggen. Dat is jammer maar aan de andere kant was het ook goed zoals het gisteren ging. Ik app nog even met hem, hij appt me terug en dat is het. Ik kan nog nét aan de supporters laten weten: 'jongens, ik gá, nu al!' en dan is mijn ophaler er al.

De verpleegkundige rijdt me zoevend door de gang, we gaan een lift in en even later weer uit. Tijdens dat korte ritje word ik heel rustig, ik geef me eraan over, 'het is zoals het is, het komt zoals het komt, ik heb hier geen invloed op'.

We komen in een klein kamertje waar nog een verpleegkundige is en samen beginnen ze me te beplakken voor het monitoren. En daar houdt mijn herinnering op. Ik weet niet meer dat ze me de OK in hebben gereden, ik weet niet dat ik ben overgegaan van bed naar operatietafel. Mijn herinnering stopt in dat kleine kamertje met die twee verpleegkundigen. Ik word pas uren later weer een beetje wakker en ben dan op een heel andere plek; op de Intensive Care.

Terwijl ze in de OK bezig zijn mijn aortaklep te vervangen loopt Peter, met de ziel onder zijn arm, door z'n geboortestad. Hij bezoekt het forum, gaat met de roltrap helemaal naar het dak en kijkt vanaf daar richting het UMCG waar ze bezig zijn het hart van zijn vrouw te repareren. En maar wachten, wachten, wachten op dat ene telefoontje. Wanneer gaan ze bellen? Wat gaan ze dan vertellen? Hoe verloopt de operatie? Gaat het allemaal goed? Iedere minuut voelt voor hem als een uur. De operatiedag is voor naaste familie echt duizend keer erger dan voor de patiënt. Die ligt lekker te slapen en heeft geen enkele stress.

Het verlossende telefoontje komt om 14.00 uur. Peter schrijft naar de supporters: 'Zojuist de chirurg gesproken, de operatie is geslaagd. Geen bijzondere extra zaken gevonden. Maar nog wel de komende uren afwachten, zoals dat hoort, tijdens het verblijf op de IC. Maar in ieder geval een zeer goed bericht!'

Om 16.00 uur mag Peter even op bezoek komen op de IC. Ik ben dan nog onder narcose en merk dus niets van zijn bezoek. Dat ze me onder narcose houden is een standaardprocedure, zo is ons vooraf verteld, mochten er complicaties zijn dan kan ik zo weer terug naar de OK.

Ik heb Peter gevraagd een filmpje van mij te maken op de IC zodat ik later kan zien hoe dat geweest is. Hij doet wat ik gevraagd heb maar het duurt nog tot weken na de operatie voordat ik ernaar kan en wil kijken.

Als ik, helemaal aan het eind van de middag, een beetje bijkom merk ik meteen dat er iets in mijn keel zit; een beademingsbuis. Normaal gesproken halen ze die eruit zodra ze merken dat je *bijna* bij gaat komen en dan merk je daar niets van, maar de tussenstappen van 'begint bijna bij te komen' naar 'ze is zich bewust van de omgeving' sla ik kennelijk over.

Er staat meteen een verpleegkundige naast mijn bed. 'Hallo, mevrouw Hofman, daar bent u weer! Dat is snel! De beademing zit er nog in, dat merkt u wel, maar die gaan we er meteen voor u uithalen, er is al iemand onderweg'. Ze blijft naast mijn bed staan, houdt mijn hand vast en blijft tegen me praten. 'U doet het hartstikke goed mevrouw Hofman, mijn collega is onderweg hoor'. Even later staat er ook iemand aan de andere kant van mijn bed en wordt er aan de pleisters gepeuterd waarmee de beademing zit vastgeplakt op mijn wang. 'Hoest u maar een keer', wordt er gezegd. Ik hoest, een kleine ruk en weg is het ding. Ik val meteen weer in slaap.

'Mevrouw Hofman, we gaan even een controle doen hoor'. Ik drijf vanuit de diepe slaap naar boven, merk op dat mijn bloeddruk wordt gemeten en weg ben ik weer.

En zo gaat het urenlang door. Even wakker worden, een controle, weer in slaap vallen. Bij ieder rondje word ik iets helderder en me meer bewust van mijn omgeving.

Peter komt rond 20.00 uur heel even langs en ik ben inmiddels een beetje aanspreekbaar. Ik praat heel kort met hem, doe mijn duim omhoog voor een foto voor de 'supporters' en val daarna weer in slaap.

‘Mevrouw Hofman, we gaan u even bevrijden van een aantal van die lijnen waar u aan vast zit’. De centrale lijn, die in mijn hals zit, wordt eruit gehaald. Ik voel niets van het verwijderen en het is fijn dat dat ding weg is want die zit op een vervelende, onhandige plek.

6 oktober - ‘dag 1’

De volgende ochtend: ‘Mevrouw Hofman, we gaan u even wassen maar daarvoor geven we u eerst even een pijnstillertje’. Ik krijg een injectie in mijn been en ik voel me meteen erg naar worden. ‘Mijn hemel, wat is dát voor spul!?’ vraag ik. Het blijkt morfine te zijn en dat doet z’n werk heel goed maar ik hoop dat ik het nooit meer hoef te krijgen.

Ik word, dankzij de morfine, gewassen zonder dat het pijn doet en weg ben ik weer. Ik val niet meer zo heel diep in slaap en ook niet meer zo lang maar ik dommel nog steeds zo weer weg.

Even later: ‘Mevrouw Hofman, we zijn hier op de IC klaar met u, u mag in de loop van de dag naar de afdeling terug. U hebt het goed gedaan hoor!’

Ik heb een nog wat wisselende bloeddruk maar ben stabiel genoeg voor de verhuizing naar de afdeling. Om 12.00 uur stuur ik een foto vanuit mijn ‘normale’ ziekenhuisbed naar de supporters met de tekst: ‘weer terug op zaal, nog niet veel puf om berichten te tikken maar lezen gaat heel goed. Ik heb wel pijn, maar dat is te dragen. Nu in kleine stapjes vooruit!’

Mijn overall gevoel van die eerste dag na de operatie is: moe. Heel, heel, héél erg moe. Ik heb werkelijk geen druppel energie meer in mijn lijf. Verpleegkundigen, schoonmakers, fysiotherapeuten, voedingsassistenten, chirurgen, bloedafnemers, zaalrondes; het loopt aan één stuk door in en uit onze kamer en dat maakt het allemaal nog vermoeiender. Naast al die

mensen zijn er de geluiden van infusen, het rammelen van bedden en het geluid van stromend water van al die handen van het zorgpersoneel die steeds moeten worden gewassen. Mijn hoofd is moe. Mijn lijf is moe. Alles aan mij en in mij is moe.

Mijn saturatie is veel te laag en dus krijg ik extra zuurstof toegediend. Een slangetje suist het mijn neus in.

Inmiddels is de bewoning van de kamer ook veranderd. De aardige man die ik op mijn eerste dag al heb ontmoet ligt nog steeds schuin tegenover me en naast me ligt inmiddels een andere man. Hij is de dag voor me geopereerd. Tegenover me is nu een lege plek, die mevrouw wordt vandaag geopereerd en zij komt de volgende dag op de afdeling terug. Het gaat hier werkelijk aan de lopende band, steeds maar door, operatie na operatie.

Vrijdag 7 oktober - dag 2

Ik slaap eigenlijk best goed. Waarschijnlijk ben ik zó moe dat ik niet anders kan dan slapen als een blok. Ik zet het bed in een soort halve zit-stand met mijn benen een beetje in een hoek en het hoofdeind een beetje omhoog. Als een soort luie stoel. Dat ligt prima maar echt uitgerust wakker worden is er nog niet bij. Moe ben ik, moe blijf ik. Zo ver-schrik-ke-lijk moe.

Een verpleegkundige komt me wassen, dat is wel een beetje pijnlijk maar dankzij de pijnstillers die ik krijg is het goed te doen. En weer is er op onze kamer die enorme drukte van in- en uitlopend personeel. Als ik ooit nog weer een operatie moet ondergaan dan neem ik een noise cancelling koptelefoon mee. Wat een ruis om me heen. En ik bén al zo moe!

Zaalronde: 'Mevrouw Hofman, het gaat hartstikke goed zie ik. We zullen vandaag eens even wat zaken weghalen zodat het gemakkelijker voor u wordt. Laten we maar beginnen met het verwijderen van de drains'.

‘Gaaf dat zeer doen?’ vraag ik angstig. Er zitten maar liefst drie drains onder mijn borsten voor het afvoeren van wondvocht. ‘Welnee, dat valt wel mee hoor!’ En dat klopt. Fijn is het weghalen niet, maar echt zeer doet het ook niet. ‘En dan halen we ook meteen één infuus weg en doen we de katheter er ook maar uit, dan kunt u weer gewoon naar de WC’.

Alsof dat iets is om je op te verheugen als je zo ontzettend moe bent. Lopend naar de wc staat op dit moment gelijk aan een boswandeling van 15 kilometer. Maar aangezien het beleid is om patiënten zo snel mogelijk uit bed en op de been te krijgen snap ik wel dat ze een blaaskatheter weghalen zodra dat kan. Want dan móét je wel bewegen, of je nou wilt of niet.

In de loop van de ochtend, ja hoor, daar heb je het al: ‘Eh... ik moet plassen’. Er wordt meteen een posteel voor me gehaald, de gordijntjes rondom mijn bed gaan dicht en ik word uit bed geholpen. Ik sta voor het eerst weer op mijn benen en ik ben stabielier dan ik verwacht had. ‘Lopen’ staat nog niet echt op mijn verlanglijstje maar een paar passen naar die posteel, dat lukt me wel.

Ik laat me voorzichtig zakken en dan blijkt: op een posteel zitten in een kamer met vier personen plus al die mensen die in- en uitlopen is niet mijn ding. Even later klinkt het opgewekt van achter de gordijntjes: ‘En mevrouw Hofman? Is het al gelukt?’.

‘Nee, dit wil zo niet,’ verzucht ik, ‘geef mij maar een rollator dan schuifel ik mezelf wel naar het toilet’.

De rollator komt, een zuurstoftank wordt er op gezet en dan ga ik van start voor het Olympische nummer: zes meter schuifelen voor hartoperatiepatiënten.

Het gaat niet hard maar mij hoor je niet klagen. Ik kom weer vooruit en gelukkig heb ik een bed pal naast de badkamer. Als ik het toilet heb bereikt

draai ik me, heel langzaam en voorzichtig, om in de kleine ruimte. De rollator blijft, met zuurstof erop, buiten op de gang staan en ik zit er met een lange slang aan vast. Ik laat me héél voorzichtig op de wc zakken en de deur kan bijna helemaal dicht. Hé, hé... eindelijk een beetje privacy.

Eenmaal terug in bed val ik meteen in slaap, doodmoe van dat kleine stukje schuifelen. Het voelt echt alsof ik 15 kilometer stevig heb gewandeld in het bos. Zó ont-zet-tend moe.

's Avonds eet ik, zittend op de rand van mijn bed, met mijn benen bungelend over de rand. Dat voelt al iets beter dan liggend eten. De zuurstoftoevoer kan even later met een hele liter naar beneden. Het is dus kennelijk toch goed, dat bewegen. Dat zeggen ze wel tegen je maar je wilt natuurlijk niet bewegen, je wilt alleen maar liggen en slapen.

Ik heb behoorlijke spierpijn in mijn nek en schouders. Omdat de pijnstilling wat is verminderd ga ik dat nu opeens voelen. 'Dat is heel normaal hoor na zo'n operatie, ik haal even wat Midalgan' zegt de verpleegkundige. Ze smeert mijn nek en schouders in en Peter doet dat later ook nog een paar keer. Het helpt geweldig.

8 oktober - dag 3

Gedurende de nacht moet ik maar liefst drie keer naar het toilet. En dat is maar goed ook want je houdt enorm veel vocht vast bij zo'n operatie. Ik ben maar liefst acht kilo (!) zwaarder dan op de opnamedag en ik krijg daarom plasmedicatie. Het voordeel daarvan is dat je dat vocht verliest, het nadeel is dat je erg vaak naar de wc moet waarbij dan weer een voordeel ontstaat dat je toch meer beweegt dan je zou willen. Want eerlijk is eerlijk; het liefst zou ik gewoon in bed willen blijven liggen want man, wat ben ik moe.

De zuurstof mag er in de loop van de dag helemaal af, dat is superfijn. Zonder zuurstoftank naar de wc; dat maakt het leven alweer iets gemakkelijker. Ook het hart-monitor-kastje mag ik inleveren. Via dat kastje monitoren ze je hart doorlopend na de operatie en als het niet goed gaat dan gaat er ergens een alarm af en komen ze je redden. Een veilig idee na zo'n zware operatie maar voor mij is het nu dus al niet meer nodig. Uit alles blijkt dat ik vooruit ga. En best snel ook. Is het echt nog maar drie dagen geleden dat ik geopereerd ben?

Na de lunch krijg ik opeens last van een bonkend hart. Dat duurt gelukkig niet erg lang maar het is wel heel vervelend en ook best eng. Ik mag even later voor het eerst onder begeleiding een stukje wandelen op de gang en dan gaat het hart nog een keer in die 'bonk-stand'. Uiteindelijk stopt het bonken en hierna zou het ook niet meer terugkomen. Misschien moest de boel zich even inregelen? Ik stel me zo voor dat het hart van zijn plek is gehaald, dat eraan geknutseld is, dat het vervolgens weer terug is gelegd maar misschien niet helemaal op precies de oude plek? Of zoiets? En dat dat nu even terugzakt naar het oude vertrouwde plekje? Bonk. Bonk. Bonkerdebonk. Klaar.

In totaal wandel ik, verspreid over de dag, vier keer een heel klein stukje op de gang. De kamer af, een klein stukje rechtdoor, dan draaien en weer terug. Het lijkt niet veel maar het is 'a giant step voor mankind'. Althans, zo voelt het.

De afdeling bestaat uit een driehoek, gevormd door drie gangen die op elkaar aansluiten. Hierdoor is er een mooi rondje om te lopen. Maar de afdeling helemaal rondwandelen; zover ben ik nog niet. Op één gang even heen-en-weer is voor vandaag meer dan genoeg.

Aan de muren van de gang hangen foto's van bestemmingen van over de hele wereld en dat werkt bij mij supermotiverend. 'Ik wandel nu niet

verder dan de Eiffeltoren maar morgen ga ik de hoek om want dan wil ik naar de Malediven! En zie ik daar, heel in de verte, Bangkok? Cool!!

Voor het eerst eet ik vandaag zittend aan de tafel. Dat voelt als weer een overwinning; niet meer in bed hoeven eten maar 'lopend patiënt' zijn. En het is echt nog maar dag drie na de operatie. Ik had vooraf nooit gedacht dat ik zo snel alweer zoveel zou kunnen.

Het eten smaakt goed en ruikt ook heel goed maar mijn kamergenoten en ik hebben geen van allen de puf om te eten. Het kost gewoonweg te veel energie om je te verplaatsen naar de tafel, te gaan zitten, de boter open te maken, je brood te smeren, de kaas open te maken, dat op je brood te doen en dan óók nog de zakjes van de verpakkingen weer weg te leggen. Tegen de tijd dat je dat allemaal gedaan hebt ben je doodmoe en heb je geen zin meer om te eten. De verpleging maakt ons duidelijk dat we juist wél moeten eten, ons lijf heeft dat nodig. En dus we eten met lange tanden want vooruit zullen we.

9 oktober - dag 4

Het is weer een hele drukke ochtend. Eerst komen vroeg in de ochtend de 'prikkers' over de afdeling gezwermd. Deze bloedafnemers zijn er vaak al voordat het grote licht aangaat zodat de uitslagen op tijd bij de artsen zijn voor de zaalrondes. Dan komt de nachtverpleegkundige om de eerste controleronde van de dag te doen. Bloeddruk, saturatie, temperatuur: check! Dan wordt de medicatie uitgedeeld en even later komt iemand met een apparaat de kamer opgerold. 'Mevrouw Hofman?' leest ze van haar briefje. Ik steek mijn hand op. 'Ik kom even een hartfilmpje maken'. Plak, plak, plak. Even wachten. Plakkers er weer af. Klaar.

De nachtdienst heeft inmiddels de boel overgedragen aan de dagdienst en dan begint de grote drukte echt. Voedingsassistentes komen het ontbijt

rondbrengen, patiënten worden gewassen, bedden worden verschoond en ondertussen lopen artsen en fysiotherapeuten in en uit. Het is en blijft vermoeiend, al die reuring.

‘Zou ik vandaag onder de douche mogen?’ vraag ik aan de verpleging. ‘Als u dat wilt, dan mag dat zéker. We zijn altijd heel blij als mensen weer zelfstandig willen douchen, dat is een goed teken’.

En dus schuifel ik even later, onder het toezien van de verpleegkundige, richting de badkamer. Of eigenlijk moet ik zeggen: het badkamertje. Het UMCG is een prettig ziekenhuis maar het sanitair had wel iets meer ruimte mogen krijgen.

Ik kleed me, met haar hulp, heel voorzichtig uit en dan kan ik, zittend op de kruk, douchen. ‘Niet de deur op slot doen hoor,’ zegt ze, ‘roept u me als u klaar bent?’

Wat is dat water zálig en wat is het heerlijk om mijn haar te kunnen wassen. Ik blijf lekker lang zitten, ik zit hier prima en ik weet welke energievreter er zo achteraan komt; afdrogen, aankleden én dan ook nog eens teruglopen naar mijn bed. Maar het moet toch gebeuren dus na een tijdje roep ik: ‘Joehoe...?’ en daar is ze al. Ze helpt me met afdrogen en aankleden.

‘Zullen we dan meteen even wegen? U bent nu toch aan de wandel.’ De weegstoel is één van de rammelende zaken die dagelijks onze kamer op komt. Iedereen wordt iedere dag gewogen op deze rolstoel met ingebouwd weegapparaat. Ik laat me voorzichtig zakken. ‘Dat is mooi, u bent sinds gisteren 1.8 kilo afgevallen.’ Ging dat in het normale leven ook maar zo gemakkelijk...

Zaalronde: ‘Mevrouw Hofman, we gaan vandaag de pacemakerdraad maar eens even verwijderen. Het gaat zó goed met u, u hebt dat ding echt niet nodig’. Die pacemakerdraad wordt tijdens de operatie rond het hart

gelegd en steekt onder mijn borst naar buiten. Daar zit dus een losse draad, opgebonden tot een schattig klein rolletje, vastgeplakt op mijn ribbenkast. Mocht het nodig zijn dan kunnen ze je na de operatie via die draad zo aansluiten op een externe pacemaker. Die heb ik gelukkig niet nodig gehad. Het kleine bosje draad hangt er dus nutteloos te zijn.

‘Eh.... Even voor de zekerheid. Die draad, die zit om mijn hart toch?’

‘Ja, dat klopt’ zegt de zaalarts terwijl ze handschoenen aantrekt.

‘Maar... die ga je dan eruit trekken? Zo maar?!?’

‘Ja, dat klopt ook’ zegt de zaalarts, ‘en daar ga jij zo goed als niets van voelen’.

Ik heb niet zoveel vertrouwen in dat ‘niets van voelen’, maar het blijkt al snel dat ze gelijk heeft. Het voelt vreemd en een klein beetje trekkerig, maar het is absoluut niet pijnlijk én ik ben weer een stukje ‘patiënt zijn’ kwijt.

Bij het hechten na de operatie is gebleken dat mijn borstbeen wat poreuzer was dan normaal en daarom heb ik een zogenaamde sternumband om gekregen. Het lijkt op een enorm groot rekverband dat ik over mijn T-shirt heen draag. Die sternumband hoort eigenlijk onder je shirt te zitten maar het ding schuurt enorm onder mijn oksels. Volgens de chirurg moet ik die band drie maanden omhouden. Daar is de zaalarts het niet mee eens.

‘Ik bespreek het wel even met hem,’ zegt ze, ‘hij is duidelijk geen vrouw.

Drie maanden zo’n ding om is echt heel vervelend als je borsten hebt’.

Het eindoordeel na overleg is: de sternumband zes weken lang dag en nacht dragen en daarna nog zes weken lang, dag en nacht, een sport-bh om.

‘Oh, en als je je weer wat fitter voelt moet je je wel even laten onderzoeken op osteoporose hoor,’ is het advies van de zaalarts. ‘We

geven je nu alvast calcium en vitamine D, maar het moet nog wel verder worden onderzocht’.

Aan het eind van de middag komt de chirurg langs om te kijken hoe het met me gaat en om me te laten weten wat hij nou precies heeft aangetroffen in mijn hart.

‘Ooit heeft jouw aortaklep drie lippen gehad, zoals dat hoort, maar bij jou zijn er, waarschijnlijk vlak na je geboorte al, twee lippen aan elkaar vastgegroeid en dan heb je veel sneller kans op verkalking. De operatie ging hartstikke goed maar de klep was ernstig verkalkt, opereren was dus echt noodzakelijk’.

10 oktober - dag 5

Ik heb een bijzonder slechte nacht. Infusen piepen om de haverklap, als de één net opnieuw is ingesteld begint de ander en zo gaat het de hele nacht door. Mijn overbuurvrouw moet heel erg hoesten en wat heb ik met haar te doen. Zo’n openhartoperatie-wond en dan hoestbuien; dat lijkt me echt verschrikkelijk. Als zij weer in slaap is gevallen moet iemand anders op de postoeel en daarna begint het eerste infuus weer te piepen.

Al met al is het een lange nacht. Halverwege de nacht ga ik mijn bed uit en wandel, achter de rollator, naar het kantoor van de verpleging. Langs de Malediven, bij Bangkok linksaf, de hele gang over. Bij het kantoor kijken ze verbaasd op dat ik er aan kom lopen. Er zijn op deze afdeling niet veel nachtwandelaars denk ik.

‘Ik kan niet slapen, de binnenkant van mijn neus is helemaal droog en pijnlijk van die zuurstof die ik gehad heb’. Ik krijg een tubetje vaseline mee en ga, via Parijs, weer naar bed. Ik kom tot een paar uurtjes slaap en dan

zijn de prikkers alweer op de afdeling. 'Goedemorgen'... en dan begint het hele riedeltje van drukte en rumoer opnieuw.

Mijn bloedwaarden blijken goed te zijn en in principe zou ik dus naar huis mogen. Maar mijn INR, de stollingswaarde van het bloed, is nog helemaal niet goed en daarvoor moeten injecties worden gezet. Als ik naar huis ga moet Peter die injecties zetten en daar moet hij eerst voor getraind worden. Daardoor wordt het ontslag een dag later. Ik vind het prima, ik ben al lang blij dat weer naar huis gaan eraan zit te komen.

De chirurg die me de mechanische hartklep heeft geadviseerd tijdens het preop-spreekuur is even op zaal voor een andere patiënt. Hij ziet me liggen en roept: 'Ik ben zó trots op u!' Dat doet me goed. Het zijn vaak kleine dingen als deze die de zorg speciaal maken. Technisch gezien zijn deze mensen allemaal in staat om hun werk goed te doen maar die kleine, menselijke dingen, die maken dat je je gezien en gehoord voelt als patiënt. En dat is in het UMCG heel erg goed voor elkaar.

Peter komt op bezoek en leert prikken. Dat doet hij zoals Peter alle technische dingen doet; nauwkeurig en geconcentreerd, zonder enige vorm van terughoudendheid of angst. Hij slaagt met vlag en wimpel en ik mag morgen naar huis. Wat een fijn vooruitzicht.

11 oktober - dag 6

De laatste nacht in het ziekenhuis is een hele bijzondere nacht. Ik kan weer niet slapen en krijg een slaapmiddel aangeboden: Temazepam. Ik weet niet wat mijn lijf daarmee doet maar ik slaap heel onrustig en droom vier verschillende dromen door elkaar. Ik stel me voor dat een slechte trip zo moet zijn, wat is dit naar. Dit was de eerste én laatste keer Temazepam; dat is duidelijk.

In de vroege ochtendurtjes komen de prikkers weer langs en mijn INR blijkt nog steeds te laag te zijn. Peter moet dus inderdaad thuis injecties gaan geven totdat dat goed is ingeregeld.

De zaalarts komt langs en doet een laatste wondcontrole.

‘Ik vind het wel spannend hoor,’ zeg ik, ‘dat borstbeen, zó kwetsbaar nog. Als ik maar niet val’. De zaalarts bedenkt zich niet en drukt even heel stevig op mijn borstbeen. ‘Dat borstbeen is gehecht en ook goed gehecht, dat valt echt niet zomaar uit elkaar hoor. U kunt rustig naar huis en hoeft zich daar geen zorgen over te maken.’

Het is erg fijn om naar huis te mogen maar ik vind het ook spannend. Dat had ik van tevoren niet zo bedacht maar in het ziekenhuis is alle hulp slechts één belletje van je verwijderd. Thuis moet je het alleen zien te rooien. Wat nou als daar iets gebeurt?

‘U moet altijd laagdrempelig de huisarts bellen hoor’ zegt de zaalarts en ze kijkt streng. ‘Als u denkt dat iets niet goed is: bellen! Geen risico’s nemen’. Dat is een heel goed advies want ik ben niet zo snel van ‘we gaan wel even naar de huisarts’. Eerder is het: we kijken even of het vanzelf over gaat. En dat is natuurlijk niet de beste instelling na zo’n zware operatie waarbij complicaties nog steeds mogelijk zijn. En ik weet het dan nog niet maar die complicaties gaan nog komen. Ik knoop het advies gelukkig goed in mijn oren.

Iemand van de apotheek komt langs met een gigantische tas vol medicijnen en het bijbehorend papierwerk en dan mag ik naar huis.

Bij de balie van de afdeling overhandig ik een doos tompoezen die Peter mee heeft genomen. Erbij doe we een kaart die ik gisteravond schreef: ‘Het is niet in woorden uit te drukken hoe dankbaar ik ben voor de zorg die jullie me gegeven hebben de afgelopen week. Van ‘wilt u ook iets drinken’ tot ‘een mechanische klep is echt de beste keus’, van ‘kan ik nog

iets voor u doen voor de nacht' tot 'jemig, u bent goed bezig!', ik heb me omringd gevoeld door geweldige en zeer deskundige mensen met liefde voor het vak en aandacht voor de patiënt. Duizendmaal dank'.

Het omschrijft het best hoe ik me voel. Ik ben dankbaar voor de goede zorg, voor de mensen die ooit een hart-longmachine hebben uitgevonden waardoor deze operatie mogelijk is, voor het bedrijf dat mijn hartklep heeft gefabriceerd, voor de mensen die artsen opleiden, voor artsen die zoveel tijd in hun opleiding investeren, voor de voedingsmedewerkers en de schoonmakers, voor de fysiotherapeuten en al die fantastische verpleegkundigen. Als al die schakels er niet geweest zouden zijn dan was ik er over een tijdje ook niet meer geweest; dat besef ik heel goed.

In een rolstoel rijdt Peter me naar de parkeergarage, ik stap heel voorzichtig in de auto en we rijden Groningen uit. Ik durf de veiligheidsgordel niet om te doen want die valt precies over mijn borstbeen en de zaalarts kan nog zoveel zeggen, ik moet er niet aan denken dat er opeens geremd moet gaan worden en dat precies daar een gordel zit. Peter rijdt heel voorzichtig en probeert iedere kuil op de weg te vermijden.

Eenmaal thuis doe ik meteen veel te veel. Even bellen, even kijken wat de beste stand van het bed is, wat ligt het lekkerst, hoofdeind omhoog of niet, een kussen erbij, nee, toch een kussen er af. Hussel, hussel. Het is echt meteen al véél te veel. En dus: weer moe.

12 oktober - 1 week na de operatie

De eerste nacht thuis verloopt niet echt lekker. Ik ben een buikslaper en dat kan nu niet. In het ziekenhuis heb je de beschikking over een bed die je zo in kunt stellen dat je zo'n lekkere, luie stoel krijgt om in te liggen. Thuis heeft ons bed alleen een hoofdeinde dat een heel klein stukje

omhoog kan. Na even slapen word ik happend naar lucht wakker. Alsof alle functies in mijn lijf even waren gestopt, zo voelt het. Dan val ik weer in slaap, word weer wakker en val weer in slaap. Zo sukkel ik de nacht door.

Maar... niemand komt me storen in de ochtend! Geen prik rondes voor de dag begint, geen rammelende karren, geen zaalronde: hier thuis is rust. Het douchen onder de eigen douche is een waar feest. We wonen sinds een paar maanden in een gloednieuw appartementencomplex en ik geniet van onze ruime badkamer. We zetten een simpel krukje in de douche om op te zitten en Peter helpt me afdrogen. Daarna moet ik rusten want de energie is weer op.

Aan het eind van de ochtend ga ik met de lift naar beneden voor de post en een frisse neus. Ik kom niet verder dan een heel klein stukje buiten het pand maar het voelt heel fijn om mijn conditie in de eigen omgeving op te kunnen bouwen.

Tijdens het middagdutje word ik weer happend naar lucht wakker. Ik bel toch maar even – ‘laagdremkelig bellen hoor!’ - met de huisarts. Hij geeft aan dat het waarschijnlijk komt vanwege het op mijn rug liggen en in diepe slaap vallen. Dan zakt mijn tong in mijn keel en in een reflex op ‘ik krijg geen lucht meer’, reageert mijn lijf door wakker te worden en naar lucht te happen. De oplossing is om een heel klein beetje op mijn zij te gaan liggen zodat mijn hoofd tijdens het slapen naar links of rechts valt.

Ik heb ergens gelezen dat een zwangerschapskussen handig kan zijn na zo’n operatie en dus heb ik, weken geleden, van mijn nichtje zo’n kussen geleend. Dat enorme kussen gaat tijdens de volgende slaap langs mijn hele linkerzij. Op die manier lig ik een heel klein beetje gekanteld naar rechts maar mijn borstkas is wel volledig ondersteund.

13 oktober

De truc met het zwangerschapskussen werkt heel goed; ik word niet meer happend naar lucht wakker. Ik krijg er wel iets anders voor in de plaats: een schuddende arm. Middenin de nacht word ik er wakker van. Wat is dat toch met al die bijverschijnselen, daar zit ik toch helemaal niet op te wachten!

'Laagdrempelig bellen' hoor ik de zaalarts in mijn hoofd zeggen. Dus ik bel de huisartsenpost in het ziekenhuis en leg het uit. De dame aan de telefoon overlegt met de dienstdoende huisarts en die geeft aan: 'niks aan de hand, ga maar rustig slapen'. Ik vind het een beetje een raar advies maar kan niet veel anders dan weer gaan slapen. In totaal sprokkel ik vijf uur slaap bij elkaar gedurende de nacht.

's Middags, tijdens mijn middagrust, weer die schuddende arm. Potverdikkie, wat ís dit toch! Ik neem contact op met mijn huisarts, die neemt contact op met de neuroloog en ik krijg een afspraak voor volgende week. Kijk, dát is spijkers met koppen slaan in plaats van 'ga maar rustig slapen'.

Rond mijn 16^e kreeg ik epilepsie aan de slaapkant van mijn hersenen en ik slik mijn hele leven medicijnen daartegen. Een zogenaamde onderhoudsdosering. Dat werkt heel goed want ik ben al die jaren al aanvalsvrij maar dit schudden van mijn arm veroorzaakt bij mij wel extra stress. Ik zit er toch helemaal niet op te wachten dat mijn epilepsie weer op komt zetten? De carbamazepine, die ik slik tegen de epilepsie, mag nu niet worden verhoogd want die heeft invloed op het inregelen van de bloedstollingsmedicatie. Wat een gedoe toch steeds. Ik ging toch voor: opereren, klep eruit, klep erin, herstellen? Ik wil helemaal geen bijverschijnselen als deze.

Ik heb nog wat Lorazepam vanuit het ziekenhuis en besloten wordt dat ik daar een halfje van kan nemen om beter in te slapen. Ik heb inmiddels al

vier nachten niet of heel weinig geslapen en dat is niet echt bevorderlijk voor het herstel.

14 oktober

Ik heb geslapen als een blok en word met een beter gevoel wakker. De trombosedienst komt voor het eerst thuis langs om mijn INR te prikken, de stolling van mijn bloed. De stollingsfactor moet na een operatie als deze hoger zijn dan bij 'normale mensen', ik moet tussen de 2 en 3 scoren. Deze langere stollingstijd is om te voorkomen dat stolsels zich aan de mechanische hartklep gaan hechten en dan een hersenbloeding kunnen veroorzaken als ze losschieten. Mijn bloed moet daarom minder snel stollen dan normaal het geval is. Maar een te hoge score is ook weer niet goed want dan heb je juist weer kans op inwendige bloedingen. Het steekt dus nogal nauw. Ik scoor vandaag een 1.8. Dat is nog niet de benodigde 'meer dan twee, minder dan drie' maar het gaat in ieder geval de goede kant op.

In de loop van de ochtend heb ik een videogesprek met de bedrijfsarts. Ze is kort en krachtig: 'Richt je eerst op je herstel en dan zien we begin volgend jaar wel weer wat de volgende stappen kunnen zijn'. Ik had niet anders verwacht maar nu de beslissing zo duidelijk wordt genomen geeft het veel rust. Daar hoef ik me even niet druk om te maken.

Even later belt het ziekenhuis: 'Kunt u misschien vandaag al bij de neuroloog komen? We hebben een uitvaller en er is een plek vrij om 11.00 uur'. Zo, dat gaat lekker snel. Ik geef aan dat ik natuurlijk kan komen. Ik schuifel in mijn bejaardentempo naar de auto en Peter rijdt, weer heel voorzichtig en alle kuilen vermijdend, naar het ziekenhuis. Dat is vijf minuten rijden vanaf ons huis dus we zijn er zo.

Bij het ziekenhuis haalt Peter een rolstoel en schuift me richting polikliniek. Daar melden we ons aan en gaan in de wachtkamer zitten. De neurologe is erg vriendelijk en doet de testjes die ik sinds mijn pubertijd niet meer heb gehad. 'Loop maar even op uw hakken die kant op', zegt ze. Het is allemaal heel vertrouwd van de epilepsieonderzoeken van lang geleden.

Na de testjes zegt ze: 'Ik kan dit niet plaatsen als epilepsie. Ik vermoed dat het eerder een effect is van de lange en hele zware narcose die u gehad heeft. Als een soort kortsluiting in uw hoofd. In de loop van de komende weken moet het vanzelf over gaan. Ik ga voor de zekerheid nog wel een aantal extra testen laten doen. Een EEG, een MRI en een onderzoek van de halsslagader. Daar krijgt u vanzelf een uitnodiging voor'.

Ik hou van mensen die duidelijk zijn en kunnen doorpakken en dit was beide. Ze vindt het een goed idee om nog even een paar dagen door te gaan met de Lorazepam.

Na al deze actie ben ik weer doodmoe en eenmaal thuis ga ik even slapen. Weer word ik wakker gemaakt door mijn eigen schokkende arm. Dat blijft vervelend en het is ook iedere keer schrikken. Het is altijd alleen de linkerarm en het duurt maar heel erg kort maar vervelend is zeker. Alsof iemand je wakker schudt en dan blijkt het je eigen arm te zijn.

Zoon en schoondochter komen op bezoek en koken voor ons, ze nemen zelf alle boodschappen ervoor mee. Dat is echt een supergoede manier van een ziekenbezoek. Zo is Peter ook even vrij van de zorgtaken én het is hartstikke gezellig. Na het eten is mijn energie weer helemaal op en doe ik een – schokloos – dutje op de bank.

15 oktober

Voor het eerst gaan we een stukje buiten wandelen. We wonen naast een zorginstelling en het voordeel daarvan is dat er een heel netwerk van

verharde paden is. Daardoor kunnen we ook heel gemakkelijk via een korte route naar huis lopen als ik moe ben. We lopen vandaag tot 'de wintertuin' en weer terug. In totaal is dat driehonderd meter en halverwege moet ik even rusten op een bankje. Veel is het dus nog niet maar het begin is er en ik beseft dat ik mijn conditie echt stukje bij beetje weer op zal moeten bouwen.

'Het is niet niks hoor, wat er met je gebeurd is', zegt iedereen. In mijn hoofd is dat anders. Ik ben geopereerd en dat was best wel een ingreep maar nu zit de nieuwe klep erin en dus: vooruit! Ik beseft nog steeds niet dat ik voor de rest van mijn leven hartpatiënt ben. Daarin ben ik kennelijk nogal traag van begrip.

16 oktober

Het slapen ging weer niet geweldig vannacht. Dat 'op je rug liggen' is voor mij echt zó verschrikkelijk irritant en frustrerend. De Lorazepam hielp vannacht ook niet, ik lag gewoon wakker. 'Dan probeer ik het de komende nacht wel zonder', besluit ik. Als het toch niets doet hoef ik het ook niet te slikken.

We gaan weer wandelen en lopen dit keer tot aan 'de kas' en terug. Dat is 570 meter en dus bijna twee keer zo ver als gisteren. Als het zo doorgaat dan teken ik ervoor, het is tenslotte nog maar elf dagen na de operatie.

Tijdens deze eerste wandelingen neemt Peter steeds een opvouwbaar krukje mee. Als ik moe word en er is op dat moment geen bankje in de buurt dan kan ik toch even zitten. Ik had natuurlijk ook een rollator kunnen regelen voor deze periode maar dat vond ik niet nodig. Dat is eigenwijs, ik weet het, maar het krukje werkt voor ons prima.

Bij de middagslaap is er weer die schuddende arm. Ik lig op mijn rug en ik voel het dit keer aankomen; als een soort van lichte kramp in mijn arm en nek. Zelfs na het slapen zeurt het nog steeds een beetje in mijn arm en schouder. Het lijkt dus toch op een vorm van beknelling. Je ligt tijdens zo'n operatie natuurlijk ook heel erg lang in een bepaalde houding. Als er dan iets afknelt kun je niet even zeggen 'ho, stop even met die openhartoperatie, er knelt iets in mijn nek'.

De weegschaal is deze ochtend mijn grote vriend; ik ben twee ons lichter dan het gewicht waarmee ik het ziekenhuis in ging. Elf dagen na de operatie ben ik de acht extra kilo's dus weer kwijt.

De supporters-appgroep is iedere dag een feestje. Ik hou iedereen via de app op de hoogte en krijg vervolgens veel lieve berichten terug. Onze schoondochter plaatst iedere ochtend een linkje naar een bepaald liedje dat bij mijn bericht past. Vandaag is het 'begin de dag met een dansje'. Zover is het nog niet, dansen moet nog even wachten, maar het lopen gaat steeds beter.

17 oktober

Ik probeer zonder Lorazepam te slapen en val goed in slaap maar bij de diepe slaap: schuddende arm en... wakker. Zucht. Na twee keer zo'n riedeltje van in slaap vallen en wakker gemaakt worden door mijn eigen arm ben ik het zat en neem alsnog een halve Lorazepam. Daarna slaap ik redelijk goed.

De trombosedienst komt langs en mijn INR is 1.5. Daar baal ik van. Er zat zo mooi een stijgende lijn in en ik hoopte stiekem dat de injecties, die Peter nog steeds twee keer per dag zet, zouden kunnen stoppen. Dat mag pas als mijn INR boven de 2.0 is. Peter gaat dus naar de apotheek en haalt extra injecties.

Het is niet zo dat die prikken zeer doen maar het is vooral 'gedoe'. We zetten een alarm voor 10.00 uur en 22.00 uur, ik ga op die tijdstippen op de bank liggen en maak mijn buik bloot, Peter pakt een injectie en haalt die uit de verpakking. Dan prikt Peter de korte naald rechtstandig in mijn buik en spuit, heel langzaam, de spuit leeg. Als hij te snel gaat is het wat pijnlijker dus het moet echt met geduld en beleid.

Bij iedere volgende prik schuiven we de prikplek een stukje op en maken op die manier een cirkel rond mijn navel. Daar ontstaat een heel patroon van blauwe prikplekjes.

18 oktober

Uit-ste-kend geslapen! Ik sliep tot half vijf, toen moest ik eruit om naar de wc te gaan en dat was precies mooi op tijd om mijn dosis paracetamol te nemen. Daarna sliep ik van vijf tot half zeven en daarna nóg een keer van zeven tot half negen. Kijk, dat zet zoden aan de dijk. Ik merk meteen het verschil en word met meer energie wakker.

Het is prachtig najaarsweer en onze wandeling gaat vandaag naar 'de boerderijwinkel'. Bij de picknickbank voor de winkel zit een medewerker van de zorginstelling en voor haar op tafel zit een konijn. Daar schuiven we even bij aan voor een rustmomentje en het aaien van het konijn waarna we de route vervolgen. Dit keer maken we er echt een rondje van en we komen uit op 700 meter. Geen verdubbeling maar wél weer een verbetering van het aantal meters. Ik voel me daar heel fijn bij, iedere meter meer is vooruitgang.

Ik stuur een berichtje naar de supporters: '700 meter gewandeld en een konijn geaaid. Iedereen weet: niets is zo goed voor je hart als het aaien van een dier'.

's Middags word ik gebeld door de coördinator van de hartrevalidatie om een intakegesprek in te plannen. 'Kunt u 20 oktober om drie uur?' zegt ze. Ik zeg: 'doe maar niet want ik heb die dag al twee onderzoeken in het ziekenhuis en dan is de energie wel op'. Ik krijg een compliment dat ik mijn grenzen zo goed aangeeft en we maken een afspraak voor een andere dag.

19 oktober (2 weken na de operatie)

Ik heb redelijk geslapen en om acht uur word ik wakker gebeld door de tromboseprikmevrouw. Ik vind dat trombose-geprik vervelend. Niet dát ze komen prikken maar vooral dat je niet weet hoe laat ze komen prikken. Dat prikmoment kan ergens tussen half acht en half twee zijn. En dan zit je maar te wachten. Maar goed, het hoort erbij en de uitslag is dit keer eindelijk goed. De INR is 2.1. Even later belt de trombosedienst; de injecties mogen stoppen. Dat is echt héél fijn nieuws!

We wandelen naar zus en zwager die een straat verderop wonen. Daar kletsen we even bij en wandelen dan weer naar huis. Het zijn maar hele kleine stukjes vooruit maar het voelt als een overwinning; ik ben ergens naar toe gewandeld, ben even 'op visite' geweest en weer naar huis gewandeld. Het normale leven komt, stukje bij beetje, terug.

's Avonds krijg ik verhoging. 'Laagdrempelig bellen!' hoor ik de zaalarts in mijn hoofd zeggen en dus bel ik de huisartsenpost. Daar vragen ze goed door. Als de temperatuur boven de 38.5 komt moet ik weer bellen en naar het ziekenhuis komen. De temperatuur zakt een uur later weer naar z'n normale waarde. Ik heb geen idee wat er aan de hand is maar het is fijn dat het zich heeft opgelost. Kennelijk heeft mijn lijf toch meer te lijden gehad van zo'n operatie dan ik vooraf dacht en gebeurt er in deze herstelperiode van alles in mijn lijf.

20 oktober

Weer naar het ziekenhuis. Dit keer voor de EEG en een echo van mijn halsslagader. Ik krijg, net zoals zoveel jaren geleden, een 'badmuts' op mijn hoofd voor het aansluiten van alle elektrodes voor de EEG en lig lekker te liggen terwijl het onderzoek plaatsvindt. Daarna naar de echo van de halsslagader en dan is het weer klaar.

Ik vind het erg fijn om, na onze bezoeken aan ziekenhuizen in Hoogeveen, Emmen en Groningen, weer terug te zijn in ons eigen vertrouwde streekziekenhuis in Assen. Het is vlakbij ons huis en we kennen er de weg.

Ondanks die onderzoeken en ondanks dat het miezert gaan we 's middags toch nog even lopen. Een klein rondje van 500 meter. Grappig, vijf dagen geleden vond ik 300 meter al een enorme afstand. Nu is 500 honderd meter 'een klein rondje'. Ik ga vooruit.

21 oktober

Ik slaap 's ochtends dwars door mijn paracetamol-moment van vijf uur heen. Dat is bijzonder goed nieuws want ik heb dus goed geslapen én ben niet wakker geworden voor een pijnstillertje.

De middelste drainwond blijft steeds een heel klein beetje lekken. Er zitten sinds het vertrek uit het UMCG geen pleisters of andere verbandmiddelen meer op de wond. Het bovenste gedeelte van de wond heeft nog wat kleine stickertjes over de hechtingen en die zullen er vanzelf afgaan. De rest van de wond is gewoon 'bloot'. Maar nu lekt er wat vocht uit één van de drie wondjes onder mijn borst. Het ziet er rustig uit maar we plakken er voor de zekerheid toch maar een eilandpleistertje op zodat er geen rotzooi in kan komen.

Ik besluit om te stoppen met de appgroep en sluit af met: 'goedemorgen supporters, dit is het laatste berichtje in deze appgroep. Ik schakel weer terug naar alle reguliere app-groepen. Niet omdat ik hersteld ben, dat gaat nog wel een paar maanden duren, maar omdat er steeds minder te melden is. Gelukkig maar!'

Ik heb de appgroep opgestart vanwege het gemak, zodat ik niet alle verschillende appgroepen dezelfde berichtjes moest gaan sturen, maar het bleek vooral een enorme bron van steun te zijn. Ik heb erg genoten van alle berichtjes van mijn supporters.

De INR wordt weer geprikt en is 1.7. Zucht, wéér te laag. Ik krijg gelukkig bericht dat ik niet terug hoef naar de injecties, de pilletjes Acenocoumarol wordt wel verhoogd.

We wandelen 1.1 kilometer. Het is echt een momentje als we de kilometergrens passeren. Als we wandelen trilt mijn horloge automatisch bij iedere kilometer en ik voel hem vandaag voor het eerst weer trillen. Ik steek, als een echte Rocky Balboa, mijn armen zwaaiend een stukje in de lucht. Helemaal rekkend boven mijn hoofd en hard zwaaien gaat nog niet maar hè, het begin is er.

En dan is er nog meer goed nieuws; de paracetamol gaat van twee keer per dag terug naar nog maar één keer per dag. Alleen 's avonds laat neem ik nog paracetamol en voor de rest heb ik geen pijnstillers meer nodig. Pijnklachten zijn er nog wel. Vooral bij draaien, hoesten, niezen en hard lachen. Maar het is goed te dragen en als ik voel dat er druk gaat komen op mijn borstkas, bijvoorbeeld omdat ik moet niezen, dan kruis ik mijn armen voor mijn borst en geef ik wat tegendruk. Dat trucje zal ik nog maanden blijven gebruiken.

22 tot 26 oktober - 3 weken na de operatie

We wandelen steeds een stukje verder en tikken in deze periode de anderhalve kilometer aan. Ik ga ook voor het eerst even naar de supermarkt, samen met Peter. Ik til natuurlijk nog helemaal niets maar het is erg lekker om er even uit te zijn, even een andere omgeving te zijn.

Mijn 'flipperkast-INR-score' schiet weer naar beneden en komt uit op 1.6. En dus gaat het aantal pilletjes nog verder omhoog. De trombosedienst komt nog steeds drie keer in de week prikken omdat de INR zo blijft schommelen. Drie keer in de week zitten we te wachten op 'wanneer komen ze nou' en dat wordt wel een beetje vervelend, ook omdat ik zelf steeds mobieler wordt.

In een afsluitend telefonisch consult met het UMCG geven ze aan dat ik voorzichtig mag proberen op mijn zij te gaan liggen in bed. Ik ben blij en probeer het meteen uit maar dat gaat nog helemaal niet goed. Het bovenste deel van de wond trekt op een nare manier als ik wil draaien. Ik kan nu wel, met behulp van het zwangerschapskussen, nog iets schuiner gaan liggen dan ik lag.

Vooraf het bovenste deel van de operatiewond is nog heel dik maar dat wordt, tergend langzaam, een beetje dunner. Ik maak me nog wel wat zorgen of die verdikking ooit nog zal verdwijnen, het is echt een hele dikke bult net onder mijn hals. En het zal nog wéken duren maar uiteindelijk trekt al het vocht weg en hou ik alleen een mooi, recht, dun streepje litteken over.

De intake voor de hartrevalidatie vindt plaats. Dat gaat telefonisch en het gesprek duurt een uur. Het is een heel erg prettig gesprek. De coördinator die me belt vraagt ook Peter aan de telefoon om te vragen hoe het met hem gaat en dat is erg fijn. Ook voor een partner is dit traject niet gemakkelijk en ook al kunnen we er samen goed over praten, het is fijn dat een professional ook belangstellend vraagt en doorvraagt hoe het met hem gaat.

27 oktober

Het begin van, zo zal later blijken, een ernstige complicatie. We wandelen 1.6 kilometer deze dag en ik schrijf in mijn logboekje 'ging best goed, wel wat adem te kort'. Dat had een signaal moeten zijn maar was het niet. Iedereen komt wel eens wat adem tekort en ik ben aan het herstellen van een zware operatie. Ik besteed er dus verder helemaal geen aandacht aan. Het helpt ook niet mee dat ik helemaal niet bezig ben met de mogelijkheid van complicaties. Ik ben geopereerd, ik heb een nieuwe klep, ik ben aan het herstellen en ga dan weer aan het werk. Zo zit het nog steeds in mijn hoofd. En dat is 'wel een beetje dom'.

28 oktober

Mijn INR is weer te laag; 1.6 dit keer. Peter moet weer injecties gaan prikken en daar baal ik echt enorm van.

Na mijn middagslaap gaan we wandelen maar ik word al heel snel erg moe en na slechts 880 meter staan we alweer in ons gebouw. In de gang bij ons appartement word ik opeens heel duizelig, alsof mijn linkeroog slechter ziet dan mijn rechter. Dat is een heel vreemde gewaarwording en het voelt ook erg naar.

Als ik – laagdrempelig - de huisarts bel zijn de klachten inmiddels over dus hij kan niet veel meer dan zeggen 'hou het in de gaten en als het weer gebeurt, meteen bellen'. Ik word er erg onzeker van, van dit soort onverwachte bijwerkingen, ook in combinatie met die lage INR.

30 oktober

De wintertijd gaat in en ik slaap van 12 uur 's nachts tot zeven uur 's ochtends en heb toch acht uur slaap gehad. We wandelen eerst 1

kilometer en later die dag, met veel moeite, nog een keer 850 meter. Mijn energie is erg snel op, ik kan minder dan een week geleden maar het valt me niet op dat ik achteruitga in plaats van vooruit.

31 oktober - 4 weken na de operatie

Mijn INR schiet ineens naar 2.4. De injecties mogen er weer af en zullen – gelukkig maar – ook niet meer terugkomen. Vanaf dit punt is de INR goed op peil te houden door het bijsturen met wat pilletjes erbij of eraf.

Ik ga naar het ziekenhuis voor de intake voor fysiotherapie in het kader van de hartrevalidatie. We spreken af dat ik na 14 november ga beginnen want vanaf dat moment mag mijn sternumband eindelijk af en dat lijkt me echt prettiger als je op een hometrainer moet zitten.

2 november

We lopen een route van 2.2 kilometer. Onderweg moet ik op ieder bankje dat we zien even rusten. Dat zijn er toch zeker een stuk of vier. Het is een prachtige route maar ik kan er niet van genieten omdat ik steeds maar buiten adem raak. En nog steeds is er geen enkel besef dat dit niet normaal is en dat ik eigenlijk een dokter zou moeten bellen. 'Laagdrempelig bellen'? Het komt gewoonweg niet in mij op.

4 november

De INR scoort vandaag iets te hoog; 3.4. Er gaan dus weer wat pilletjes van de dosering af.

We wandelen 1.6 kilometer en ik schrijf in mijn logboek 'met moeite gelopen, want slecht geslapen'. Nog steeds geen alarmbellen.

De neurologe belt om te zeggen dat er geen enkele bijzonderheden zijn gevonden tijdens de onderzoeken en dat is fijn. Mijn arm is ook vanzelf gestopt met schudden dus het zal inderdaad een beknelling zijn geweest.

5 november

Vanuit de hartrevalidatie-app krijg ik de opdracht een lijstje te maken met de dingen die ik op dit moment kan. Ik schrijf op:

- Slapen op zij lukt rechts wel, links niet.
- De linkerarm omhoog tijdens zijligging lukt wel maar trekt ook nog steeds
- Wandelen gaat moeizaam, zodra ik inspan kom ik lucht tekort. Ik heb het idee dat dat beter is geweest
- Ik slaap iedere middag een uur tot anderhalf
- Na het eten lig ik vaak even op de bank, ik slaap dan niet
- Douchen gaat goed maar kost veel energie, daarna moet ik even zitten voor ik me aankleed
- Naar bed gaan 's avonds kost ook veel energie, ik zie er iedere avond erg tegenop en ben blij als ik erin lig
- Iets van grond oprapen lukt bijna niet, voorover staan is heel lastig
- Op goede dagen dek ik de ontbijttafel en maak ik een simpele maaltijd, op slechte dagen heb ik daar de energie niet voor
- Ik doe licht huishoudelijk werk (stoffen/nat afnemen)

We wandelen rond een zwemplas. Ik schrijf in mijn logboekje: '1.9 kilometer gelopen, was erg vermoeiend. In het eerste deel stonden nog

bankjes, in het tweede deel geen enkele. Daar gaan we dus niet meer wandelen!’ Het lag niet aan de bankjes.

6 november - 5 weken na de operatie

Het lopen gaat iedere dag slechter. Ik doe, tijdens de wandeling, mijn sternumband af want ik heb het gevoel dat ik lucht tekort kom. Dat helpt wel iets maar niet veel. Ik word er moedeloos van.

’s Middags is er een verjaardagsfeestje bij zus en zwager thuis, ze wonen om de hoek dus we lopen er naar toe. Ik zit bij ze op de bank en eet een taartje mee maar heb helemaal geen puf. We blijven maar even en lopen dan de 120 meter terug naar huis. Hartstikke moe ben ik.

’s Avonds geeft mijn lichaam een nóg duidelijker signaal dan al die signalen die ik de afgelopen dagen genegeerd heb; ik krijg verhoging. En dan bedenk ik eindelijk: ‘Laagdrempelig bellen’. Alhoewel ik me niet ziek voel.

’Huisartsenpost, waarmee kan ik u helpen?’

’Ik ben een aantal weken geleden geopereerd, een openhartoperatie. Ik kreeg een mechanische hartklep en nu heb ik koorts. Ook kom ik wat lucht tekort.’

’Ik ga even overleggen, ogenblikje’

Even later komt ze weer aan de lijn en zegt: ‘Kom hier maar naar toe hoor, we gaan het even onderzoeken’.

In een lege wachtkamer van de huisartsenpost zitten we samen te wachten op wat komen gaat. Zelf denk ik dat ik wellicht een longontsteking heb vanwege het gebrek aan lucht en de koorts.

’De arts van dienst’ blijken twee huisartsen te zijn; eentje in opleiding en een ervaren arts voor de begeleiding.

‘Wat zijn de klachten mevrouw?’ vraagt de huisarts in opleiding terwijl ik een bloeddrukmeter om mijn arm krijg geschoven. Ik leg uit dat ik al een paar dagen wat lucht tekortkom bij het wandelen en dat daar vanavond verhoging bij kwam.

‘Ik heb geen hoge koorts hoor,’ zeg ik, ‘het was 37.3 en normaal zit ik rond de 36. In het UMCG hebben ze gezegd dat ik laagdrempelig moest bellen en dus heb ik gebeld. Ik kan de klachten het best omschrijven als: mijn borstkas voelt te klein voor de organen die erin zitten. Dat klinkt heel raar, dat weet ik, maar beter kan ik het niet uitleggen’.

De arts neemt mijn temperatuur op, die inmiddels 38.5 is, en ze meten mijn HB die net te laag is. ‘Bloeddruk is goed, hartslag is goed, saturatie is goed, HB nét iets te laag...’ de artsen kijken elkaar aan. Ze twijfelen, net zoals ik twijfelde of ik überhaupt wel naar het ziekenhuis moest gaan. Dan zegt de oudere arts ‘misschien moeten we even overleggen met de cardioloog van dienst’.

De huisarts belt de cardioloog en legt uit wat er aan de hand is. Of eigenlijk: wat er allemaal nét niet aan de hand lijkt. De huisarts geeft door: ‘mevrouw geeft aan dat haar borstkas aanvoelt alsof het te klein is voor alle organen’. En dat blijkt, zo hoor ik later, de juiste ‘clou’ te zijn voor de cardioloog. De huisarts luistert aan de telefoon aandachtig naar de cardioloog, knikt en noemt vervolgens het woord ‘tamponade’. Maar dat zegt mij natuurlijk helemaal niets.

‘De cardioloog vindt dat er verder onderzoek nodig is. We sturen u door naar de eerste hulp, dat is hier verderop in de gang, daar kunt u zich melden’. We nemen plaats in de wachtkamer. Ook daar zit helemaal niemand. Het is vreemd, zo’n leeg, stil ziekenhuis ‘s avonds.

Een tijdje later lig ik op een bed in een klein kamertje. Peter krijgt een stoel en dan begint het lange, lange wachten. Daar staat de eerste hulp

ook wel een beetje bekend om; dat het vooral veel wachten is. Voor mij maakt dat niet uit, ik lig lekker in een bed, maar Peter zit daar maar op die stoel te zitten.

De onderzoeken beginnen, er wordt een hartfilmpje gemaakt en ik ga naar de röntgenafdeling voor een foto van mijn borstkas. 'Mag ik de foto zien?' vraag ik aan de röntgenoloog. 'Maar natuurlijk, het is uw borstkas', zegt hij en laat mij de foto zien. Ik ben vooral benieuwd naar de inwendige hechtingen van het borstbeen. Dat blijft toch bijzonder, dat ze met staaldraad de beide helften van je borstbeen aan elkaar zetten. Die staaldraad is duidelijk te zien op de foto. Ik heb natuurlijk geen idee hoe ik naar mijn hart moet kijken en ik zie dus ook helemaal niet dat mijn hart er niet bepaald 'normaal' uitziet.

Eenmaal terug op de eerste hulp komt iemand langs om een echo te maken van het hart. En dan volgt de uitslag. 'Er zit vocht rond uw hart, mevrouw Hofman. En dat gaat niet vanzelf weg, dat moet er worden uitgehaald. We gaan u daarom overplaatsen naar het UMCG, daar kunnen ze die procedure uitvoeren.'

Ik ben er heel erg rustig onder. Ik heb helemaal niet het idee dat dit wel eens een levensbedreigende complicatie kan zijn, hooguit een 'vervelende bijkomstigheid'. Is dit mijn Drentse nuchterheid of is het toch een vorm van ontkenning?

'Dan moeten we nu dus in de auto naar Groningen?' zeg ik.

'Nee zeg! Nee hoor, u gaat niet meer zelf in de auto naar Groningen, we gaan u vervoeren met een ambulance'.

'Oh, gaaf! Ik heb nog nooit in een ambulance gelegen. Maak ik dat ook eens mee'.

Weer gaan we in de wachtstand want nu moet een plek in Groningen worden gevonden en het vervoer ernaartoe moet worden geregeld. Ik heb te doen met Peter, die zit daar maar te zitten op dat stoeltje.

Aan het eind van de avond komt de arts weer langs. 'We gaan u hier opnemen voor een nachtje want in Groningen is geen plek op dit moment, u blijft dus hier slapen'.

Even later ga ik richting de afdeling Interne Geneeskunde waar gelukkig een 1-persoonskamer vrij was. Daar word ik meteen weer aan de monitor gelegd. Zoals altijd zijn ze in het ziekenhuis allemaal erg vriendelijk en zorgzaam. Peter gaat naar huis om wat kleding voor me te halen én het extra lange laadsnoer voor de telefoon en even later is hij weer terug. Op vijf minuten afstand van het ziekenhuis wonen heeft zeker voordelen.

7 november

Vroeg in de ochtend start ik de app-groep maar weer op...

'Goedemorgen supporters, ik schakel weer even terug naar deze appgroep want gisteravond ben ik opgenomen in het WZA en vandaag word ik overgebracht naar het UMCG. Het gaat dus even wat minder...' Ik leg uit wat er gisteren allemaal gebeurd is. De supporters gaan meteen weer van start en doen waar ze goed in zijn: steun geven. Schoondochter gooit meteen 'Always look on the bright side of life' in de groep als liedje van de dag.

Ik krijg een héél licht ontbijtje. 'U mag eigenlijk niet eten omdat ze vandaag dat vocht nog weg gaan halen maar ik kan u een kopje thee geven en één beschuitje met een heel dun laagje boter', zegt de verpleegkundige.

Nou ja, iets is beter dan niets, dus kom maar door met die ene beschuit met nauwelijks boter.

Even later: 'Mevrouw Hofman? We gaan u verplaatsen naar de afdeling hartbewaking hoor, daar kunnen ze u goed in de gaten houden tot u naar Groningen kunt worden verplaatst'. En dan word ik toch een beetje

onrustig. Hartbewaking? Dat klinkt best heftig.

Pas een paar dagen later begrijp ik hoe ernstig de situatie was en dat je hart zelfs kan stoppen met pompen als er teveel vocht rond het hart zit. De cardioloog zegt weken later, tijdens de eerste controleafspraak: 'Heel fijn dat u laagdrempelig gebeld hebt. U was anders ook wel in het ziekenhuis terecht gekomen hoor, maar met veel minder praatjes...'. De artsen en verpleging weten natuurlijk wel wat het gevaar is van zo'n tamponade en handelen daar ook naar. Ze houden me erg goed in de gaten.

Ik word met bed en al naar de hartbewaking gereden en als we de deuren van die afdeling door gaan roep ik: 'Wauw, wát een mooie afdeling!' Het is er heerlijk licht, een enorme foto van een hooglander koe hangt op de muur, de kamers zijn ruim. Deze afdeling heeft duidelijk een prachtige update gehad. Niet dat de rest van het ziekenhuis 'oud' is maar dit is echt wel een 'level up'.

De cardiologe die gisteravond dienst had komt langs. Het blijkt een heel leuk, vrolijk mens te zijn die een krukje pakt en alle tijd neemt om me uit te leggen wat er aan de hand is en wat er gaat gebeuren. Ze windt er geen doekjes om.

'Er zit vocht rond uw hart en dat drukt uw hart in elkaar, dat vocht moet er dus uit. Ze gaan, door middel van een punctie, dat vocht weghalen. Dat is niet echt een prettige ingreep maar het moet gebeuren want dat vocht gaat niet vanzelf weg en uw hart heeft er echt last van. De prikplek wordt wel verdoofd maar uw hartzakje kunnen ze niet verdoven en dat is best gevoelig.'

'Kunnen jullie dat hier niet doen?' vraag ik.

'Ik zou de punctie wel kunnen doen maar als tijdens de punctie blijkt dat het niet lukt dan moet de boel wellicht weer open gemaakt worden om er beter bij te kunnen'.

Ik kijk verschrikt. Opnieuw geopereerd worden? Daar heb ik toch helemaal geen trek in!

‘Dat een punctie niet lukt gebeurt gelukkig niet vaak maar het risico is er wel en daarom moet u dus naar Groningen. Daar is nu nog geen plek maar ze doen hun best, we gaan ervan uit dat u rond de middag daarnaartoe kunt. Na de punctie houden ze u daar een nachtje ter observatie en dan komt u terug bij ons’.

Duidelijk. Niet fijn, maar wel duidelijk.

Ik vraag haar hoe dat vocht rond mijn hart is ontstaan.

‘Tijdens het hechten van het hart is er een klein gaatje ontstaan, echt een piepklein gaatje, en daar wordt bij iedere hartslag een heel klein beetje bloed door naar buiten geduwd. Dat komt tussen uw hart en het hartvlies terecht en daar kan het niet meer uit. Dat vlies vult zich dan dus, over de periode van een aantal weken, met bloed. Tot u er klachten van krijgt’.

Ze laat me de röntgenfoto’s zien van mijn hart en legt uit wat ik zie. Waar je mijn hart zou moeten zien zit nu één zwarte ronde bal. Dat is het hartzakje met daarin het vocht. En ergens, binnenin die zwarte bal, zit mijn hart...

Ik vind het fijn dat ze uitgebreid de tijd neemt om mij bij te praten maar begin me na dit gesprek toch wel een beetje zorgen te maken over die punctie. Het klinkt niet bepaald als een pretje.

Aan het begin van de middag word ik opgehaald door het ambulancepersoneel. Peter is bij mij op de kamer en we kunnen gelukkig even afscheid nemen van elkaar. Hij heeft het advies gekregen niet achter me aan te rijden naar Groningen want hij zal er toch niet bij mogen zijn en zit dan alleen maar in de hal van het ziekenhuis te wachten op een telefoontje.

Voor mijn chauffeur is het de allereerste dag dat hij zelf mag rijden op de ambulance. 'Hij is goed getraind hoor, geen zorgen, maar dit is wel zijn eerste zelfstandige rit', zegt één van de andere twee ambulancemedewerkers.

'Ik geef een beoordeling als we in Groningen zijn,' zeg ik met een knipoog.

Het 'groentje' schuift me door het ziekenhuis richting de garage waar de ambulance al klaar staat. De deuren gaan open en ik krijg een goede duw om naar binnen te schuiven. 'Tot zover gaat het goed hoor!' zeg ik. Een verpleegkundige komt naast me zitten en de beide chauffeurs gaan voorin. Het is ronduit gezellig onderweg, de verpleegkundige en ik kletsen honderduit en de nieuweling rijdt me soepel naar de stad. Op de rondweg van Groningen, die al járen in aanbouw is, klappen we door een kuil in het wegdek. 'Een puntje aftrek', roep ik.

Rond half twee ben ik in het UMCG en daar krijg ik een eenpersoonskamer op de hartbewaking. Het is daar enorm druk, zo merk ik aan het personeel en aan alle geluiden vanaf de gang.

'We komen u straks helpen hoor,' zegt een arts, 'maar er is even heel veel gaande hier en u bent, als ik het zo mag zeggen, op dit moment het beste paard van stal. We houden u goed in de gaten tot aan de ingreep'.

Ik lig inderdaad weer aan de hartmonitor en mijn bloeddruk wordt eens in de zoveel tijd gemeten maar verder... niets. En dan volgt nog meer niets en vervolgens: nog meer niets. Een paar uur lig ik op die kamer te luisteren naar de drukke geluiden vanaf de gang. Af en toe komt een verpleegkundige binnen om even te checken hoe het met me gaat en dat is het.

Tegen vier uur ben ik het wachten zat. Ik heb sinds gisteravond niet echt meer iets gegeten en ik word er knorrig van. Ik snap dat ze het druk hebben en ik snap dat mensen die met een hartinfarct binnen komen voor moeten gaan maar ik wil graag antwoorden. Ik druk dus op de bel.

‘Kun je me zeggen wat het concrete plan is?’ vraag ik aan de verpleegkundige. ‘Ik stel me zo voor dat ze óf de ingreep gaan uitvoeren óf het plan wordt uitgesteld tot morgen. En als het wordt uitgesteld dan wil ik heel graag iets eten, ik heb sinds gisteravond niets meer gehad’. Ik verzwijg het beschuitje met het flintertje boter en het kopje thee want laten we eerlijk zijn; dat was geen maaltijd.

‘Ik ga kijken of ik antwoorden voor u kan vinden want ik snap dat het niet fijn voor u is, u ligt hier alleen maar te wachten en er gebeurt niets’. Even later komt ze terug. ‘De arts heeft het heel druk maar hij gaat kijken of hij de ingreep na zijn dienst alsnog kan doen.’ Dat is niet echt het gewenste antwoord maar er wordt in ieder geval over nagedacht.

Nog even later komen eindelijk twee artsen mijn kamer binnen. Het wordt me al heel snel duidelijk dat de arts die de punctie uit gaat voeren nog in opleiding is. De andere arts is de opleider. Dat heb ik weer, gaat er iemand met een naald naar mijn hart en dan is hij in opleiding. Ze zullen toch niet, omdat er helemaal niemand beschikbaar was in de drukte van vandaag, een student ergens vandaan gehaald hebben...?

Natuurlijk weet ik dat je artsen moet opleiden en dat ze dan ook moeten oefenen. Maar in dit geval heb ik liever dat ze mij daar niet voor gebruiken. Ik heb natuurlijk niets te kiezen, die punctie moet worden uitgevoerd en het is een universitair ziekenhuis. Hier worden mensen opgeleid en hier moet ik het dus mee doen. Ik vertrouw er maar op dat de begeleidende arts wel ingrijpt als dat nodig is.

De punctie vindt plaats op de kamer waar ik al lig. Een verpleegkundige komt naast mijn bed staan om alle vitale functies goed in de gaten te houden. Er wordt een blauw doek over me heen gelegd en dan zie ik helemaal niets meer.

'Eh... dokter?'

'Ja?'

'Ik ben nogal van de controle en die is nu helemaal weg. Ik zou erg graag willen dat u me precies vertelt wat u gaat doen. Ik wil écht exact weten wat er komt!' zeg ik krachtig.

'Dat zal ik doen hoor, ik hou u stap voor stap op de hoogte'.

Ondertussen hoor ik hem vragen stellen aan de andere arts. 'Is dit zo goed?' en even later: 'Moest ik nou deze doek gebruiken of die andere?' Het maakt me niet bepaald rustiger.

'We gaan beginnen mevrouw Hofman', zegt de arts. Ik lig nog redelijk ontspannen in bed en krijg eerst een verdoving rond het gebied waar ze de punctie gaan uitvoeren. Dat zijn inderdaad nare prikjes maar als dit het is, dan is het prima te doen.

Dat was echt te optimistisch gedacht. De echte nare prik komt daarna en die is niet 'gevoelig', zoals ze vooraf gezegd hadden, maar 'zeer pijnlijk'.

'Knijp maar in mijn hand,' zegt de verpleegkundige.

'Laten we dat maar niet doen,' zeg ik, 'je zou geen hand overhouden'.

Ik knijp dus maar hard in de dekens en probeer de pijn weg te puffen. Ik ben nooit bevallen maar het puffen helpt wel. Een beetje.

En dan is het stil. De arts in opleiding praat niet meer.

'Hallo!?! Meneer de dokter? Blijven communiceren! Wat gebeurt er nu?'

'De drain zit erin, we gaan nu het vocht eruit halen'.

'Hou me op de hoogte' commandeer ik. Mijn toon wordt er beslist niet vriendelijker op maar hé, ik heb pijn en ik zie niks.

'Honderd cc.... Tweehonderd cc.... Driehonderd cc... ', zegt de arts.

Des te meer vocht uit mijn hartzakje komt, des te verbaasder zijn toon.

'Vierhonderd cc? Vijfhonderd cc?'

Uiteindelijk stopt de teller bij 630 cc. Zeshonderd en dertig centiliter vocht

op een plek waar het helemaal niet hoorde te zijn.

‘Jemig,’ zeg ik, ‘dat is meer dan een halve liter aan vocht. Hoe past dat ooit rond je hart?’

‘Dat is inderdaad veel’ zegt de arts, ‘en dat past dus ook helemaal niet rond je hart, daar krijg je dus klachten van.’

Als de drain eindelijk uit mijn lichaam is komt alle stress eruit. Ik moet even heel hard huilen.

‘Ik snap het volkomen hoor’, zegt de verpleegkundige, ‘dit was echt geen pretje’.

‘U hebt het werkelijk fan-tas-tisch gedaan,’ zegt de arts, ‘niet iedereen kan stil blijven liggen bij deze ingreep’.

‘Ik wil nog wel even één ding tegen jullie zeggen,’ zeg ik, terwijl ik de tranen uit mijn ogen wrijf. Beide artsen kijken me aan.

‘Jullie zeggen vooraf dat de ingreep ‘wat gevoelig’ is. Ik stel voor dat één van jullie twee op zo’n bed gaat liggen, dat de andere een punctie doet, gewoon even door het hartvlies en weer terug, en dat je dan een nieuwe definitie geeft aan het woord ‘gevoelig’. Dit was niet ‘wat gevoelig’, dit deed gewoon pijn!’

Ik ben echt een beetje boos maar ik snap ook wel dat je vooraf niet kunt zeggen dat het zeer gaat doen. De patiënt wordt daar natuurlijk niet rustiger van en niet iedereen ervaart pijn op dezelfde manier. Misschien raakten ze bij mij wel letterlijk ‘de gevoelige snaar’ en zaten ze pal op een zenuw van het hartzakje. Wie zal het zeggen?

Ik ben enorm blij dat het achter de rug is en meteen komt de angst: wat nou als dit terug komt? Dat het gaatje in mijn hart toch nog niet helemaal dicht is en dat het weer gaat lekken? Deze ingreep wil ik niet nog een keer ondergaan.

De arts zegt dat het maar heel zelden is dat dát gebeurt. Maar ja, het is ook maar heel zelden dat je een tamponade van je hart krijgt na een openhartoperatie. Bij slechts 2% van de hartklepoperaties, zo lees ik later. Twee op de honderd! Ik had dus ook bij de achtennegentig mensen kunnen horen waarbij helemaal geen punctie nodig is.

Ik krijg wat te drinken en ze laten me heel even alleen om een beetje bij te komen. Mijn bloeddruk schiet even later naar 'bizar laag' zie ik op de monitor en dus ik druk op de bel. De verpleegkundige komt aangesneld. 'Kijk dan, mijn bloeddruk!' zeg ik, 'zó laag, dat is toch niet goed?!' Ze begint te lachen. 'Voor ons is dit heel normaal hoor, uw hart zat behoorlijk in de verdrukking, nu is er weer ruimte en dan moet de bloeddruk zich herstellen. U zult zien, dat gaat nu per kwartier steeds normaler worden'.

De bloeddruk doet keurig wat de verpleegkundige voorspelt en ik krijg – hè, hè, eindelijk – wat te eten. Ze willen me een nachtje houden voor controle en aan het begin van de avond word ik verplaatst naar een zaal van vier personen. Daar liggen drie mannen die wachten op een openhartoperatie. Ik voel me een oude rot in het vak omdat ik dat proces al helemaal achter de rug heb. Voor de mannen is het feit dat ik daar lig vanwege een ernstige complicatie na een openhartoperatie niet bepaald geruststellend.

Voor ik ga slapen loop ik de twee vertrouwde rondjes over de afdeling, vooral om te ervaren of ik toch nog benauwd ben. Dat ben ik gelukkig niet en rond elf uur ga ik rustig slapen.

8 november

Tot vijf uur 's ochtends slaap ik als een blok. Het was een vermoeiend dagje gisteren. Zes uur aaneengesloten slaap is echt een topscore als je in het ziekenhuis ligt met al die piepende apparaten om je heen, ik heb werkelijk nergens iets van gemerkt.

Eerste actie van de dag: naar beneden voor een echo van het hart. Ik word gehaald door een 'transporteur' met een rolstoel en we scheuren door de lege gangen van het ziekenhuis. Het is nog vroeg en de 'meute' is nog niet op gang gekomen.

Zaalronde: de zaalarts ziet dat het goed met me gaat en de echo gaf aan dat er geen vocht meer te zien is rond het hart.

'U mag weer terug naar Assen hoor,' zegt hij.

'Oh fijn, ik mag naar huis?'

'Nee, naar het ziekenhuis, daar kwam u immers ook vandaan?'

'Wát een onzin zeg. Dat is toch geldverspilling? Dan ga ik, met een ambulance, naar het WZA, daar ga ik dan naar de afdeling Hartbewaking, daar kijken ze het een half uurtje aan en dan zegen ze dat ik naar huis mag. Wat kost dat allemaal wel niet?'

De arts denkt even na en zegt dan: 'u hebt gelijk, uw man mag u wel komen halen'.

Ik vraag hem waarom ze zo'n pijnlijke behandeling als de punctie van gisteren niet onder een lichte narcose uitvoeren.

'Uw hart stond al onder zeer zware stress vanwege al dat vocht, dan is een narcose niet echt een goede optie. Je wilt het immers niet erger maken dan het al is?'

Tja, daar heeft hij wel een punt.

'Mag ik u ook nog iets vragen?' zegt de zaalarts.

'Zeker!'

'We hebben twee artsen in opleiding bij ons op ronde en u hebt een mechanische hartklep, mogen zij even naar uw hartklep luisteren?'

'Natuurlijk'.

De beide dames stappen enthousiast naar voren, leuk joh, een mechanische hartklep!

Ze trekken enthousiast mijn shirt omhoog.

‘Misschien moeten jullie eerst even de gordijnen rond mijn bed dicht doen?’ zeg ik, ‘er liggen hier allemaal mannen met hartproblemen, laten we het niet erger maken dan het al is’.

De mannen met hartproblemen lachen hard en de gordijnen gaan dicht. ‘Ze heet Anna’, zeg ik als ik mijn hartklep aan ze voorstel. Twee stethoscopen gaan gelijktijdig op mijn borst, aan beide kanten van mijn bed zie ik een serieuze, geconcentreerde blik en dan... de herkenning. ‘Daar is Anna’, zegt de jonge arts. ‘Aangenaam kennis te maken’, zeg ik.

Als ik, een paar weken later, voor de eerste controle bij mijn cardiologe kom hoor ik dat zij nog wel een beetje in de rats heeft gezeten. Ik was naar Groningen gegaan met veel vocht rond het hart en ik kwam helemaal niet meer terug. Iemand was vergeten te melden dat ik rechtstreeks naar huis was gegaan. ‘Ik dacht werkelijk dat het heel slecht met u was afgelopen en ben dus zelf maar even gaan bellen met Groningen’.

9 november

Ik slaap heerlijk in mijn eigen bed en in de loop van de ochtend beginnen we meteen weer met ons wandelprogramma. We lopen een kilometer en dat gaat hartstikke goed maar helemaal rustig ben ik er niet over. Wat nou als er toch nog een klein lekje zit? Dan zit ik straks weer in de problemen. Dat lekje blijft in mijn achterhoofd spelen.

Binnenkort moet voor het eerst naar een cardioloog voor controle. Dat is een cardioloog die ik helemaal nog niet ken omdat ik vanaf het ziekenhuis in Hoogeveen naar het UMCG ben overgedragen en nu pas voor het eerst in mijn eigen ziekenhuis een eigen cardioloog ga krijgen voor het verdere traject.

‘Die cardiologe die dienst had bij de tamponade-toestand, daar had ik een supergoeie klik mee,’ zeg ik tegen Peter. ‘Weet je wat? Ik bel gewoon het ziekenhuis om te vragen of ze me om kunnen zetten naar haar’.

Bij de secretaresse vraag ik of het kan en ik geef ook aan dat ik me best wel zorgen maak over die tamponade. Wat nou als het toch weer gaat lekken?

De secretaresse gaat overleggen en belt me even later terug. ‘U kunt naar de cardiologe die u hebt gezien tijdens de opname hoor. Ik heb u omgeboekt. Ze heeft voor de komende weken meteen een aantal onderzoeken uitgezet. Over twee weken krijgt u een echo en hartfilmpje en drie dagen daarna kunt u bij haar terecht voor de eerste controle en de uitslagen van die onderzoeken’.

Wat een opluchting, dat is echt al heel lekker snel.

10 – 30 november - 2 maanden na de operatie

In de weken na de complicatie bouw ik langzaam maar zeker mijn conditie weer op. We wandelen steeds een stukje verder en mijn INR wordt – eindelijk – wat stabiel.

Eind november schakel ik over van het prikken aan huis naar ‘zelf naar de trombosedienst gaan’. De trombosedienst is maar 10 autominuten van ons huis verwijderd en op deze manier kan ik mijn afspraken online boeken en zelf bepalen hoe laat ik geprikt wordt. Dat geeft alweer iets meer vrijheid terug.

De hartrevalidatie is al een paar maanden bezig maar op afstand. Via een app vul ik dagelijks in hoeveel ik beweeg en of er klachten zijn. Maar nu ga ik echt, fysiek, naar de revalidatie toe. Ook dat is in het ziekenhuis en dus maar vijf minuten vanaf huis.

In de gymzaal krijg ik uitleg. Ieder van ons gaat op een hometrainer zitten of op de loopband staan en ze laten zien hoe ik de plakkers voor de hartmonitor moet bevestigen. De monitor wordt aangesloten en dan mag ik gaan fietsen. 'Rustig opbouwen', zegt de fysiotherapeute, 'niet te snel willen hoor, het is geen wedstrijd hier!' En dat is wel zo'n beetje de complete samenvatting van mijn revalidatie want ik wil erg vaak te snel. In alles.

De tweede keer op revalidatie weet ik zelf hoe ik de stickers moet plakken en wordt de weerstand bij het fietsen al iets opgevoerd. Anna doet het fantastisch. Bloeddruk: goed. Hartslag: goed. Achterwerk: pijnlijk. Ik kan het fietsen qua conditie prima volhouden maar het zitten op het zadel van die hometrainer is verschrikkelijk.

Na afloop van de sessie kunnen we water of ranja nemen en kletsen we nog even bij. De sfeer is zeer gemoedelijk en het is fijn om even met lotgenoten te zijn.

In totaal ga ik zes weken lang naar het ziekenhuis voor deze revalidatie en dan wordt geconcludeerd: u bent hier wel klaar. Peter en ik wandelen nog iedere dag en mijn conditie bouwt zich goed op. Ik heb geen fysio meer nodig en ben weer een stap vooruit in het herstel.

En langzaam maar zeker gaat het slapen ook wat beter. Ik ga, als vanzelf, steeds iets meer op mijn zij liggen. Mijn lijf geeft zelf aan waar de grens ligt. Als het pijn gaat doen draai ik een mezelf een beetje terug. Ik slaap op mijn rechterzij, links gaat nog steeds helemaal niet. Dat maakt mij niet uit, ik slaap veel beter dankzij dit beetje zijligging en dat is het belangrijkste.

Ik krijg opeens wat last van een nare, trekkende pijn onder mijn rechterborst. Ik kan het niet goed thuisbrengen wat dit nou weer is en bespreek het met de fysiotherapeute. Zij onderzoekt of er iets met de ribben aan de hand is maar dat is niet het geval. 'Misschien zit er een

spiertje wat in de knel' zegt ze. Ik krijg rekoefeningen mee en dat werkt goed. De pijn verdwijnt na een paar weken.

Al die pijnen en pijntjes, ook nog weken na zo'n operatie; daar had ik helemaal geen rekening mee gehouden. En soms zijn het pijntjes die je anders ook gehad zou hebben, bijvoorbeeld als je op de tocht hebt gezeten en last krijgt van je nek. Maar nu sta ik 'op scherp' en wordt ieder pijntje gesignaleerd en geanalyseerd. Het duurt echt maanden voor ik weer wat vertrouwen krijg in mijn lijf en ik niet bij alle pijntjes denk 'oh nee hé, wat is dit nou weer?'

Eind van de maand gaan we, wandelend, weer een grens over. Acht weken na de operatie wandel ik vier kilometer met slechts twee rustmomenten onderweg. Weer een echte mijlpaal. Na die wandeling heb ik zelfs nog energie genoeg om ergens te gaan lunchen met Peter. Eenmaal thuis moet ik wel even een tukkie doen maar na een half uur slaap ben ik ook weer fit.

Ik ga naar het ziekenhuis voor het maken van het beloofde hartfilmpje en de echo. Ik vind het best spannend. Is er toch weer vocht in mijn hartzakje ontstaan of niet? De dame die de echo uitvoert merkt dat ik er gespannen over ben en zegt dat zij geen vocht ziet. Dat is erg goed nieuws, ik ben enorm opgelucht.

Een paar dagen later ga ik voor het eerst naar het spreekuur van mijn cardiologe. Ze neemt tijdens dit eerste gesprek echt alle tijd. Ik heb alle vragen die ik voor haar heb in mijn telefoon gezet en we werken ze punt voor punt af.

'Moet ik al die medicijnen blijven slikken? Ik slikte ook geen cholesterolverlagers voor ik in dit traject kwam' zeg ik.

'Doe er maar af'.

'En de ontstekingsremmer die ik in het UMCG kreeg?'

'Doe er maar af'.

'En deze pillen voor de bloeddruk?'

'Die mag je wat mij betreft afbouwen, maar wel goed in de gaten houden of je echt zonder kunt hoor. Dagelijks je bloeddruk meten!'

'En dan kan de maagbeschermer er denk ik ook wel af?'

'Ja hoor, doe er ook maar af'.

Zo, dat gaat lekker. Het trekkende gevoel wat ik rond mijn ribben heb komt waarschijnlijk van de drain, zegt ze. En ook geef ik aan dat ik het gevoel heb alsof er iets bij mijn sleutelbeen over elkaar heen schuift als ik diep inadem.

'Nou ja zeg! Er zit toch niks los?' zegt ze lachend en springt overeind om even te duwen op mijn borstbeen en ribben.

'Alles zit goed vast hoor, ik heb geen idee wat het dan precies is...'

Ik heb er geen last van dus ik laat het er maar bij.

Een paar dagen later zit ik aan tafel, adem diep in, en dan voel ik het weer. Klik. Boven in mijn borstkas. En dan ontdek ik dat het niet *iets* is wat 'over elkaar schuift' maar dat het gewoon mijn hartslag is. Die is zó krachtig dat ik hem, bij diep inademen, extra hard voel. En ook dat gaat wennen want na een paar weken merk ik het niet eens meer.

En over datgene waar ik zo verschrikkelijk bang voor was, het tikken van de mechanische klep, had ik me helemaal geen zorgen hoeven maken. Ik hoor Anna wel tikken, maar alleen als ik 's avonds in bed lig en het heel stil is. En als ik oordopjes in heb, dan hoor ik haar ook. Tik. Tik. Tik. Heel zachtjes.

Overdag hoor ik haar nooit en ik lig er ook nooit wakker van. Als ze me iets te luidruchtig is, 'nou ja, Anna, doe even rustig zeg!', ga ik op mijn andere zij liggen en dan is het opgelost. Het was inderdaad niets om je druk over te maken maar dat wist ik van tevoren natuurlijk niet. Toen dacht ik alleen

maar: als die klep er eenmaal in zit en wel heel irritant tikt, dan kan hij er nooit meer uit.

Het stoppen met bloeddrukmedicatie blijkt helemaal geen goed idee te zijn. Mijn bloeddruk schiet omhoog en is op een gegeven moment zelfs zo hoog dat ik er 's nachts voor naar de huisartsenpost moet. Daar krijg ik extra bloeddrukmedicatie voorgeschreven en ik moet dus gewoon maar accepteren dat ik daar voor de rest van mijn leven aan vast zit.

Ik blijf het bijzonder vinden dat mijn bloeddruk, die altijd heel erg goed was, na een operatie aan mijn hart sléchter is geworden. Mijn cardiologe weet ook niet hoe dat kan. 'Het is inderdaad heel gek maar we hebben geen idee hoe dat komt', zegt ze.

December - 3 maanden na de operatie

Fysiek voel ik me weer prima. Ik voel me zelfs zo goed dat ik tegen mijn leidinggevende zeg dat ik in januari weer aan het werk wil. 'Dat is over een paar weken al hoor!' zegt hij verbaasd. 'Ja, dat weet ik, maar ik voel me gewoon goed, dan kan ik toch weer aan het werk?' zeg ik.

Op het spreekuur bij de bedrijfsarts blijkt dat zij het helemaal niet met me eens is. 'De winst van re-integratie zit aan het begin van het traject' zegt ze, 'ga je nu te hard, dan zijn we straks nog verder van huis'.

Ik mag in januari van haar wel weer beginnen maar maximaal twee uur per dag, drie keer per week en alleen vanaf huis. Ik mag pas weer naar het bedrijf als ik het werken thuis twaalf uur per week vol kan houden. Dat is voor mij best een tegenvaller. Ik wil niet meer ziek zijn, ik wil weer gewoon, gewoon.

Half december is het jaarlijkse familieweekend. Normaal gesproken een weekend waar ik nogal vooroploop, zowel qua organisatie als met het doen van alle boodschappen, tafeldekken, eten koken... En dat gaat echt nog helemaal niet. Gelukkig neemt de jongere generatie het perfect over. Ik kan het hele weekend lekker zitten en van alles genieten en als ik moe ben ga ik even liggen.

De vermoeidheid in mijn hoofd, die ik nog dagelijks ervaar, heet 'sociale vermoeidheid', zo leer ik op de revalidatie. Het is het moe zijn van teveel prikkels en dat fenomeen leer ik goed heel kennen in deze weken. Fysiek kan ik weer veel maar die hoeveelheid aan prikkels; die kan ik echt nog niet aan. Doodmoe word ik van even winkelen, van een verjaardag, van een gesprek met meer dan twee mensen tegelijk.

Ik erger me er groen en geel aan. Waarom lukt dit nou niet? Ik ben altijd heel goed in het sociale deel, ik ben een 'mensen-mens', ik hou van veel praten!

Het wordt een heel gevecht met mezelf want: Ik Wil Dit Kunnen! Ik geef bij de hartrevalidatie aan dat ik graag doorverwezen wil worden naar het medisch maatschappelijk werk. Misschien hebben ze daar wat handige tips voor dit probleem. Zelf ben ik niet goed in het bewaken van mijn grenzen en het vinden van balans en daardoor loop ik steeds tegen die muur aan van alles wel willen maar veel nog niet kunnen.

Januari - 4 maanden na de operatie

Ik mag weer een beetje aan het werk, dát is nog eens een 'gelukkig nieuwjaar!'

Ik log in en begin maar eens met het verwerken van honderden e-mails. Voor ik het weet zijn mijn twee uur om en ben ik extreem moe. Het was

dus toch verstandig, dat besluit van de bedrijfsarts. Zij heeft kennelijk meer verstand van het bewaken van mijn grenzen als ik zelf.

Ik ga naar de trombosedienst om zelf te leren prikken. Dat is weer een mijlpaal in het herstel want alles wat ik zelf weer in de hand heb is prettig. Het meetapparaat wordt aan me uitgelegd en ik moet ter plekke een keer zelf prikken. Dat is in het begin even spannend maar het gaat goed. In het kader van de cursus prik ik, in de twee weken die volgen, mezelf iedere dag.

De resultaten geef ik via een app door aan de trombosedienst. Aan het eind van de dag krijg ik, ook via die app, mijn nieuwe dosering door. Na twee weken ga ik nog een keer naar het ziekenhuis voor 'de cursus'. Ik moet nog een keer laten zien dat ik kan prikken en het apparaat wordt geijkt. Ik prik daarvoor een keer met mijn apparaat en een keer met het apparaat van het ziekenhuis. De uitkomst van beide apparaten is gelijk. Mijn apparaat is geijkt, de cursus zit erop. Ik mag me vanaf nu één keer per week prikken en krijg voor een hele week mijn dosering medicatie door. Weer een stukje minder afhankelijk van de zorg.

In de loop van de maand kom ik mezelf een aantal keren tegen. Dan doe ik iets waarvan ik denk 'dat moet wel al kunnen' en dan ben ik zó verschrikkelijk moe na afloop. Dat is iedere keer frustrerend maar ik kom er wel achter dat je de grens alleen maar ontdekt door hem op te zoeken. Af en toe moet ik er wel overheen om te beseffen dat iets kan of juist nog helemaal niet.

Februari - 5 maanden na de operatie

Voor het eerst ga ik op gesprek bij de Medisch Maatschappelijk Werkster. We hebben meteen een leuke klik. Ze houdt me op de juiste manier een spiegel voor en geeft me hele handige tools om mijn balans te bewaren.

‘Begin nou eens met te bedenken of je iets móét doen,’ zegt ze.

‘Hoe dan?’

‘Nou, kijk, ik heb hier een handig hulpmiddeltje,’ zegt ze en pakt een stuk papier uit een la.

Vijf keer onder elkaar staat hetzelfde zinnetje. ‘En dan moet je de klemtoon telkens ergens anders leggen’, zegt ze.

Moet ik dit nu doen?

Moet ik dit nu doen?

Moet ik dit nu doen?

Moet ik dit nu doen?

Moet ik dit nu doen?

Het blijkt een van de meest geweldige hulpmiddelen die ik krijg in dit hele traject. Het briefje hangt, tot op de dag van vandaag, op mijn prikbord, precies boven mijn computerscherm. En iedere keer als ik denk ‘ik ga snel even...’ dan kijk ik op dat briefje. Moet ik dit nu doen? Het antwoord is heel erg vaak ‘nee, dat kan later ook’.

Ook het bewaken van de grens weet ze me goed aan te leren.

‘Je moet het zo zien’, zegt ze, ‘je hebt een spaarpot vol energie aan het begin van de dag. Die zit lekker vol want je komt net uit bed. Dan ga jij aan het werk en dan werk jij net zo lang door tot er geen drup energie meer in die spaarpot in zit. Dát is dus niet de bedoeling!’

‘Werk een uur en neem dan een pauze. Gewoon even een kwartiertje pauze. Even een kopje koffie, iets lezen; even rust. Dan vul je de spaarpot weer een beetje. Werk dan nog een uur. Neem dan weer pauze. Zorg er op die manier voor dat je jouw energie-spaarpot gedurende de dag steeds een beetje bijvult en haal hem nooit helemaal leeg’.

Het is fijn om iemand te hebben waar ik zo mee kan sparren. Ik ga een aantal keren naar haar toe tot we samen besluiten: ik kan het nu wel alleen.

In alle opzichten is de hartrevalidatie voor mij een uitkomst geweest. De begeleiding van de coördinator, de fysiotherapeuten en de gesprekken met de maatschappelijk werkster; samen hebben ze ervoor gezorgd dat ik sneller en beter hersteld ben. En dat terwijl ik vooraf het beeld had van revalidatie is 'suf', 'saai' en 'niets voor mij'.

Maart/ September - 6 – 12 maanden na de operatie

In de maanden die volgen blijf ik langzaam doorbouwen aan mijn herstel. Ik ben al een heel eind op weg naar volledig herstel maar de finish is nog niet helemaal bereikt. Langzaam maar zeker bouw ik mijn werkuren thuis uit naar twaalf uur per week waarna ik eindelijk weer, één dag per week, naar het bedrijf kan.

En na een heerlijke vakantie op Mallorca ga ik, begin juni, weer volledig aan het werk. Ik werk vanaf nu mijn 28 vaste contracturen per week waarvan één dag per week thuis. Maandag op het bedrijf, dinsdag thuis, woensdag op het bedrijf plus de extra incidentele uren. Dit is voor mij de perfecte combinatie.

Ik merk in deze maanden nog steeds vooruitgang in mijn herstel. We wandelen steeds verder en tikken de 7.5 kilometer aan. Ook de sociale vermoeidheid verbetert zich nog steeds. Ik kan steeds meer en ik kan ook steeds meer volhouden.

Als er heel veel prikkels zijn dan is het nog steeds erg vermoeiend en ik moet, na drie dagen werken, nog lange tijd een 'balans dag' inbouwen. De dag na mijn werkdagen moet ik niet ook nog 'even' naar de Ikea willen en

dan ook nog 'even' langs familie en ook nog 'even' naar de supermarkt.
Dat gaat niet. Maar als ik daar rekening mee hou dan gaat het heel goed.

5 Oktober 2023; een jaar na de operatie

'Yamas!', ik hef het glas. Anna is jarig vandaag. Eén jaar is ze geworden en wat heeft ze het goed gedaan dit eerste jaar. Om het te vieren zijn we in Griekenland. Op Kreta zitten we in een heerlijk all inclusive resort aan zee, samen met mijn zus en zwager.

Precies een jaar geleden reden ze me naar de OK en verdween ik voor een paar uur van de wereld om daarna terug te keren met Anna in mijn hart.

Het was een jaar van vallen en opstaan, een jaar van 'hartpatiënt' worden en accepteren dat dat nou eenmaal zo is, een jaar van heel veel lieve mensen om me heen, supporters in een app-groep, tientallen kaartjes in mijn brievenbus. Een jaar van mijn grenzen leren kennen en leren zeggen 'nee, ik ga morgen niet mee, ik moet even een balansdag inbouwen'.

Van tevoren hebben mensen me gezegd 'dit is een heftig traject hoor, daar ga je wel een jaar zoet mee zijn'. En ik geloofde ze niet. Ja, ánderen, die deden er misschien een jaar over maar ik? Ik zou na een paar maanden toch zeker weer de oude zijn?

Ik was na een paar maanden niet 'de oude' maar ik was wel onderweg er naar toe. Fysiek ging het al best snel goed maar die vermoeidheid; die bleef echt heel lang aanwezig. Het werd dus wel beter maar dat ging echt, precies zoals voorspeld was, heel erg langzaam.

Dit jaar was een jaar van mezelf tegenkomen maar ook een jaar van grote dankbaarheid. Want ik ben er nog, ik mag nog een tijdje door en dat is een geweldig cadeau.

Anna en ik; we blijken een beter duo te zijn dan ik ooit had kunnen denken.