

Goedemorgen allemaal.

Allereerst wil ik de PVR en dus u allen bedanken voor de uitnodiging om als 'ervaringsdeskundige' mijn verhaal te mogen komen doen. Een verhaal dat ik graag wil vertellen en eigenlijk het liefst van de daken zou willen schreeuwen. Een verhaal waarin hopelijk duidelijk wordt wat voor een impact mijn hartproblemen hebben gehad en nog steeds hebben op mij en op de mensen in mijn directe omgeving.

Mijn naam is Nina Schuit, ik ben 47 jaar, getrouwd en trotse moeder van twee jongemannen van 19 en 15 jaar. En laten die twee jongens, of althans de zwangerschappen, nu net een grote rol spelen in de klachten die zich in de loop der jaren na de geboortes hebben ontwikkeld. Om u daar een beeld van te schetsen, wil ik graag een aantal passages voorlezen van mijn verhaal wat te lezen is op de website hartvoorvrouwen.nl.

Vrouw, 45 jaar,.... hartpatiënt

Wat doet dat met je? Erg veel, kan ik u vertellen.

Zowel in 1996 als in 2001 werd ik geconfronteerd met het HELPP-syndroom tijdens mijn zwangerschappen. Gelukkig zijn er twee gezonde baby's ter wereld gekomen, inmiddels uitgegroeid tot grote kerels. Mijn lichaam had echter een enorme opdonder gehad waardoor ik op 45 jarige leeftijd hartpatiënt geworden ben. Hieraan voorafgaand ging een lange periode van medisch 'onverklaarbare' klachten met veel onbegrip en gesloten deuren. Talloze bloedonderzoeken gehad en meerdere specialisten bezocht. Allen met de diagnose: geen bijzonderheden. En dat terwijl de klachten juist meer werden. Misselijkheid, rugpijn, kortademig, extreme vermoeidheid... ga zo maar door. Je begint op sommige momenten aan jezelf te twijfelen.

Gelukkig ben ik door mijn eigen volharding en die van mijn familie en vrienden uiteindelijk bij een cardioloog terecht gekomen. Deze had wel begrip voor mijn situatie en al snel door dat er iets gruwelijk mis was. Na of eigenlijk al tijdens de fietstest was het duidelijk. Vrijwel direct gekatheteriseerd en er werd een stent geplaatst in mijn linker kransslagader. Deze was al voor 80% dichtgeslibd! Een shock voor mij maar ook voor mijn omgeving want wat als... Al snel mocht ik, met een berg medicatie, weer naar huis. Topfit voelde ik me en ik kon weer de hele wereld aan.

Althans. Na zo'n vier maanden kwamen de klachten weer terug. Druk op de borst, misselijkheid, extreme vermoeidheid, het leek alsof ik weer terug bij af was. Opnieuw opgenomen op Cardiologie en opnieuw gekatheteriseerd. De conclusie was deze keer echter anders. Sorry mevrouw, we hebben niks kunnen vinden. Er is niets mis met u... Dit kan toch niet waar zijn! Ik weet wat ik voel en NEE het zit niet tussen mijn oren. Het zit in mijn hartstreek!

Lang leve Google. Via deze zoekmachine professor Maas van het Radboud UMC gevonden. De stoute schoenen aangetrokken en contact met haar gezocht. Het eerste bezoek was voor mij een enorme opluchting. Eindelijk begrip en onderkenning van mijn probleem en nog veel belangrijker, actie! De diagnose luidde Microvasculaire Angina Pectoris met vasculaire disfunctie. In Jip en Janneke taal: de kleine adertjes in mijn hartstreek zijn dichtgeslibd als gevolg van het HELLP-syndroom met de daarbij behorende torenhoge bloeddruk. Operatieve behandeling is (nog) niet mogelijk.

Gelukkig door de her- en erkenning van professor Maas van mijn klachten is het daarna stapje voor stapje beter met me gegaan. De behandeling bestaat momenteel voornamelijk uit het aanpassen van de medicatie om de hoge bloeddruk onder controle te krijgen. Door die hoge bloeddruk was ik niet in staat normaal te functioneren. Uiterlijk zie je er niets van maar bijvoorbeeld het oplopen van een trap voelt alsof je net de marathon van New York gelopen hebt. En dat komt helaas soms nogal ongeloofwaardig over.

Inmiddels zijn we twee jaar verder en nog steeds zoekende naar de juiste balans in mijn medicatie. In grote lijnen voel ik me beter maar goede periodes worden ook gevolgd door mindere. Een aanpassing in de medicatie is soms maar van tijdelijke aard. Het lijkt wel of mijn lichaam zich verzet tegen het 'beter worden' wat natuurlijk niet het geval is.

Het verleden kun je niet terugdraaien maar als er in een eerder stadium beter naar me geluisterd was, hadden de gevolgen wellicht niet zo ingrijpend geweest. Ik was en ben nog steeds een jonge vrouw die nog lang niet afgeschreven is. De aandoening zal nooit meer verdwijnen maar gelukkig heb ik het nu wel een plekje kunnen geven.

Tot op de dag van vandaag zal ik moeten strijden voor erkenning. Ik heb dat een maand geleden wederom mogen ervaren. Ik voelde me niet lekker op mijn werk, sloeg wartaal uit en had weer druk op mijn borst en uitstraling naar mijn linkerarm. Mijn collega's hebben, na overleg met de huisarts, 112 gebeld en ik werd per ambulance vervoerd naar het ziekenhuis. Op de afdeling Cardiologie aldaar bleken alle 'standaard' testen goed te zijn en de dienstdoende cardioloog sprak de woorden die ik al vaak gehoord had. " U mankeert niets en u kunt naar huis. Het ga u goed.."

Een week later moest ik gelukkig weer naar het Radboud voor een afspraak met professor Maas. Bij haar kon ik mijn verhaal doen en haar conclusie was dat ik wellicht een lichte TIA gehad had! Ze begreep niet dat men daar niet aan had gedacht terwijl de symptomen daar toch op wezen! U zult begrijpen dat dit voor mij een klap in mijn gezicht was. Het ga u goed.....pffffff.

Ik hoop dat mijn verhaal niet alleen leerzaam is voor met name jonge vrouwen maar ook een waarschuwing. Wat voor anderen 'vage klachten' zijn kan wel degelijk levensbedreigend zijn. Laat je niet wegsturen met de mededeling dat je niets mankeert. Vertrouw op je intuïtie en blijf volharden in het aangeven van je klachten. Om aan te geven hoe ik dit heb aangepakt, heb ik een aantal steekwoorden op een rijtje gezet. Woorden die mij te binnen schieten als ik de film, die inmiddels zo'n 10 jaar lang is, weer afdraai.

- FRUSTRATIE
- ONMACHT
- VOLHARDING
- VASTBERADEN
- MONDIG
- BRUTAAL
- DOORTASTEND

- VECHTLUST
- AFWEGINGEN MAKEN

Ik sta hier mede dankzij mijn gezin en de mensen die altijd achter me hebben gestaan en zijn blijven steunen. Ook hier was doorzettingsvermogen voor nodig, geloof me! En nogmaals mijn tip, of nee zelfs dwingend advies aan alle jonge vrouwen met een gelijksoortig verhaal: Laat je niet wegsturen maar blij aandringen op verdergaand onderzoek! Mijn leven heeft gelukkig weer meer kwaliteit gekregen en daar zijn niet alleen ik maar ook mijn gezin erg blij mee.

U zult begrijpen dat dit slechts een beknopte versie is van mijn verhaal. Zoals ik nu hier sta en erover praat, schieten me steeds weer dingen te binnen. Ook dingen over hoe het anders af had kunnen lopen met alle gevolgen van dien.

Ik dank u voor uw aandacht en mocht mijn verhaal vragen bij u oproepen dan bent u nu in de gelegenheid deze aan mij te stellen.