



35 jaar Nederlandse Leverpatiënten Vereniging  
**35 ervaringsverhalen**

Nederlandse  
Leverpatiënten  
Vereniging



1986 – 2021

# Colofon

Dit is een extra jubileumuitgave van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging in het kader van het 35-jarig jubileum in 2021.

Dit zijn persoonlijke verhalen van onze leden, geschreven vanuit hun beleving. Een ziektebeeld kan bij iedereen anders verlopen. Neem bij medische vragen vooral contact op met een arts. De foto's zijn geen persoonlijke foto's van de auteurs, maar foto's vrij van rechten.

## Redactie

José Willemse (eindredactie)  
Madelon Nieuwenburg  
Leden van de Nederlandse Leverpatiënten  
Vereniging

Met dank aan de leden van de NLV voor hun openhartige bijdragen.  
De NLV heeft schriftelijk toestemming ontvangen voor publicatie in deze jubileum NLVisie 2021

## Opmaak en druk

The Happy Horseman, Rotterdam

## Adres

Van Boetzelaerlaan 24J  
3528 NS Hoogland  
085 27 34 988  
info@leverpatientenvereniging.nl  
www.leverpatientenvereniging.nl  
🐦 Leverpatiënten  
📘 <https://www.facebook.com/leverpatienten>

Bank: NL44 INGB 0000361038

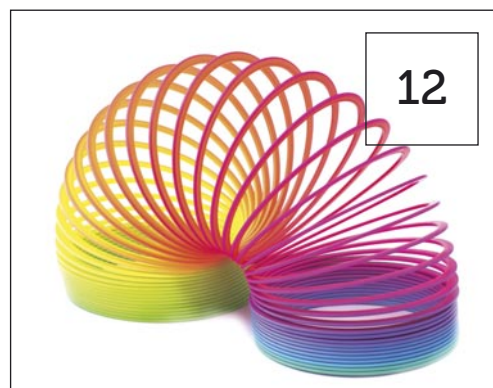
Overname van verhalen uit deze NLVisie is alleen toegestaan met schriftelijke toestemming van de NLV en bronvermelding.

## Disclaimer AVG NLVisie

Alle persoonsgegevens in deze extra editie zijn behandeld conform de wet AVG

Oplage 2500

# Inhoud



|    |                                                                                    |
|----|------------------------------------------------------------------------------------|
| 4  | Voorwoord                                                                          |
| 5  | Zonder donker zie je geen licht, Nora                                              |
| 6  | Onze Bloem heeft PFIC type 1, Eva                                                  |
| 8  | In de emotionele AIH-achtbaan, Anoniem                                             |
| 9  | PBC is een deel van mijn lichaam en ziel geworden, Marjolein                       |
| 10 | Hepatische encefalopathie zaait verwarring, Anjou                                  |
| 11 | Acuut leverfalen door de alcohol, Gerard                                           |
| 12 | Veerkracht, CarelJan                                                               |
| 14 | Ik ben genezen van hepatitis C, Johan                                              |
| 15 | Positiever, zou ik willen zijn,, PBC, Christa                                      |
| 16 | Maaik: van een baby met galwegatresie naar een prachtige jonge vrouw, Johan        |
| 18 | My world is my oyster, Folkert                                                     |
| 20 | PBC verpestte mijn oud en nieuw en bepaalde daarna mijn leven, Marjoleine          |
| 22 | Klaar met werken en dan..., Ans                                                    |
| 23 | Smeermiddelen, Sonja                                                               |
| 24 | Doorgaan zolang het kan! Jacqueline                                                |
| 26 | Getransplanteerd na een leven met polycysteuze tumoren, Monica                     |
| 27 | PBC: de P stond voor iets heel anders dan mijn geplande Pensioen, Karin            |
| 28 | Mijn nieuwe balans, Carine                                                         |
| 29 | Van een doodzieke baby tot een tiener die van het leven geniet, Marga              |
| 30 | Ode aan mijn lieve, stoere vrouw, Peter                                            |
| 32 | Diagnose PBC bleek meer dan een chronische ziekte en 'goed mee te leven', Josefiën |
| 33 | De ziekte van Wilson heeft mijn leven drastisch beïnvloed, Gerard                  |
| 34 | Het belang van hobby's, Bordewolf                                                  |
| 35 | Van moeten naar mogen, Franciska                                                   |
| 36 | Je bent niet wie je wilt zijn, Anje                                                |
| 37 | Ik ben meer dan de som der delen, Wilma                                            |
| 38 | Galwegkanker, een cholangiocarcinoom, Anoniem                                      |
| 40 | PBC zette de deur open voor meer auto-immuun ziekten, Annelies                     |
| 42 | 9 Maanden oude Willem kreeg de diagnose leverkanker: een hepatoblastoom, Akkelien  |
| 43 | De betekenis van mijn leverziekte, Simon Edwin                                     |
| 44 | De lange weg naar de diagnose PBC, Iris                                            |
| 46 | Plannen en opladen, Romy                                                           |
| 48 | AIH en gele koorts-vaccinatie, Henriëtte                                           |
| 50 | In de steek laten, Henny                                                           |
| 51 | 35 jaar met je eigen lever, Lianne                                                 |

# Voorwoord

Voor u ligt een bijzonder jubileumuitgave van de NLVisie met daarin 35 indrukwekkende ervaringsverhalen, geschreven door onze eigen leden.

Het was 35 jaar geleden toen professor dr. Chris Gips\* – behandelaar van patiënten met een leverziekte – het belang zag van een patiëntenvereniging voor het delen van ervaringen en goede informatie. Met dat inzicht wist hij een groep patiënten te enthousiasmeren voor een contactgroep. Het was deze contactgroep die de aanzet vormde voor de officiële oprichting van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) op 16 september 1986. Graag dragen we dit jubileumnummer op aan professor dr. Chris Gips.

Er is veel veranderd in loop der jaren. In de jaren 90 was de NLV, evenals andere patiëntenverenigingen, de 'stem van de patiënt' en zorgde met name voor informatie over de leverziekten. Heden ten dage is de rol verbreed en ligt nu ook het accent op belangenbehartiging voor leverpatiënten en hun omgeving. Ook de informatievoorziening is veranderd. Naast geborgde informatie over de verschillende leverziekten wordt tegenwoordig ook informatie verstrekt over de behandelopties en de consequenties van de verschillende ziektes voor het dagelijks leven. Met het huidige aanbod van de NLV is de patiënt van nu beter in staat voor zichzelf op te komen en draagt de NLV er zorg voor dat in alle facetten, zowel nationaal als internationaal het patiëntenperspectief goed vertegenwoordigd is. Iets wat mede door het hele 'leverveld' zeer gewaardeerd wordt.

Wat gedurende die 35 jaar niet veranderd is, is de onmisbare inzet van onze leden en hetzelfde leverveld. Het hebben van een actieve achterban is een onmisbare schakel in het succes van onze vereniging.

Helaas brengt het hebben van een leverziekte onherroepelijk consequenties voor het dagelijkse leven met zich mee. Deze consequenties en het verloop van de verschillende ziektes zijn natuurlijk voor iedereen anders. Toch bieden de ervaringen die patiënten en de omgeving opdoen soms troost omdat je eenvoudigweg weet dat er meer mensen zijn die iets vergelijkbaars meemaken. Ook zijn ervaringsverhalen een waardevolle aanvulling op de informatie die de NLV biedt over ziektebeelden, de diagnostiek, behandelingsmogelijkheden en wetenschappelijk onderzoek. We zijn dan ook enorm trots op deze editie van de NLVisie waarin deze verhalen zijn opgetekend. Ook zijn we trots op de ontwikkelingen die de NLV heeft doorgemaakt. We zijn een vereniging die ertoe doet!

Sven van der Gijp  
voorzitter

José Willemse  
directeur

\* Prof. dr. Chris Gips heeft na zijn overlijden in 2020 de NLV een legaat nagelaten.

Ter nagedachtenis hebben we dat aangewend voor de productie van dit jubileumnummer.



# Zonder donker zie je geen licht

#1

Nora (56 jaar)



**I**k zat in een spagaat tussen mijn hoofd en mijn lijf en dreigde uiteen te scheuren. In mijn hoofd kon ik alles, maakte plannen, had dromen. Maar mijn bedrijvigheid strookte steeds minder met mijn belastbaarheid door mijn auto-immuunziektes. Willen en Kunnen dreven alsmaar verder uit elkaar. Ondanks alle diagnoses bleef ik doen wat ik altijd deed, maar ik liep keihard tegen grenzen op. Niets was meer gewoon. Alles was pijnlijk, kostte moeite of onevenredig veel tijd en energie. Even snel iets doen, was er niets meer bij. Zo ontzettend frustrerend!

In loop der jaren heb ik moeten leren plannen en afwegen. Waar stak ik mijn schaarse energie wel in, en waar niet? Ik moest 'nee' leren zeggen. Niet omdat ik iets niet wilde, maar omdat ik het niet kon. Leren om me niet steeds te verantwoorden voor de keuzes die ik maakte. Uitleggen waarom 'dit wel en dat niet kan', bleek een onmogelijke missie. Ik wist het zelf vaak niet eens en het was elke dag weer anders.

Ik ging mezelf ook op goede dagen mat en moe gedragen, want anders wekte ik weer verwachtingen. Steeds wanneer ik dacht een redelijke balans tussen het Willen en Kunnen gevonden te hebben, kwam er iets nieuws bij en was het wankel evenwicht weer verstoord.

## | Acceptatie en Berusting

Toch heb ik uiteindelijk gemerkt dat het erg belangrijk is steeds te blijven proberen om Willen en Kunnen op één lijn te krijgen. Dat betekent Acceptatie en Berusting; niet echt mijn sterkste punten. Ik heb mijn ziek-zijn lange tijd ontkend en me euforisch gedragen. Maar het blijven ontkennen, ging niet meer

en me ertegen verzetten werkte averechts.

Accepteren betekende een pijnlijke proces van afscheid nemen. Afscheid van mijn werkzaam leven, van hobby's, van collega's en 'vrienden', van mijn gezondheid en een vooral deel van mijn vrijheid. Ik moest leren leven met beperkingen, onzekerheden, onbegrip en afhankelijkheid. Ik moest mijn leven aanpassen, mijn wensen en verwachtingen drastisch bijstellen. En vooral opnieuw leren houden van het leven en van mijzelf.

Tegen alle verwachtingen in werd het leven weer leuk. Ik heb geleerd dat vechten tegen mezelf zonde is van de energie en het me van mijzelf vervreemd. Maar ook dat het verzetten tegen gevoelens van verdriet om verlies (rouw) het lijden alleen maar versterkt. Het aanvaarden dat het ziek-zijn bij mij hoort, maakte het minder zwaar. Toen ik dat echt onder ogen kon zien, ontstond er ruimte om te zoeken naar nieuwe wegen en vond ik, met vallen en opstaan weer licht en geluk. Zo kan ik op mijn eigen wijze weer bijdragen aan de maatschappij en iets voor anderen betekenen. En juist dat geeft me nieuwe energie. En dromen... dat blijf ik doen, net als vallen, opstaan en weer doorgaan. Want zonder zwart is er geen wit, zonder donker zie je geen licht!

5

“

# Onze Bloem heeft PFIC type 1

#2

Eva (33 jaar), moeder van Bloem

”

6



Onze lieve kleine prachtige dochter Bloem was geboren. De eerste maanden verliepen naar ons idee wel goed. Het was onze eerste en hadden geen vergelijking met andere kinderen in ons gezin. Toen Bloem zes maanden was, merkten we dat ze niet lekker in haar vel zat.

Het leek alsof ze alsmaar jeuk had. Ze begon te krabben en op een gegeven moment sliep ze niet meer, at nauwelijks en het leek erop alsof ze steeds pijn had. Het huilen leek niet op het huilen om aandacht, om eten of

een schone luier. Het was hartverscheurend om haar zo te zien en wij wisten niet meer wat we moesten doen. Omdat ze de hele tijd aan het krabben was, dachten wij – en ook

de huisarts - aan een allergie. We lieten haar wantjes dragen om te voorkomen dat ze haar huid kapot krabde. Maar ze kreeg het altijd voor elkaar dat de wantjes ergens in de wieg lagen en niet om haar handjes zaten. We hebben alles geprobeerd, maar het lukte haar altijd.

Op advies van de huisarts lieten we om de paar dagen een voedingsmiddel achterwege. We begonnen met andere melk: geitenmelk, sojamelk, paardenmelk: alles geprobeerd, maar niks hielp. En ondertussen ging onze dochter achteruit. Ze werd apathisch, lachte niet meer. Ons zonnetje Bloem veranderde in een kind dat veel huilde en nauwelijks lachte. Als ze in mijn armen lag, zag ik de wanhoop in haar ogen. Vaak heb ik me afgevraagd wat ik verkeerd deed.

De huisarts vermoedde iets met de lever... De lever? Mijn man had een collega die door besmette bloedproducten hepatitis C had opgelopen. Dat kon het echt niet zijn. We wisten dat mensen met een alcoholprobleem problemen met hun lever konden krijgen. Maar een baby? Wij hadden geen idee van de wereld van leverziekten en hoeveel leverziekten ook kinderen kunnen treffen.

### | Kinderarts

De huisarts stuurde haar naar een kinderarts. Er werd bloed geprikt. De uitslag volgde al vrij snel: slecht nieuws. Gek genoeg zorgde dat slechte nieuws ook voor opluchting: er was echt iets aan de hand.

De arts liet de term PFIC type 1 vallen. PFIC staat voor Progressieve Familiäre Intrahepatische Cholestase, een erfelijke ziekte met meerdere vormen. We hadden daar nog nooit van gehoord. En het kon ons eigenlijk ook niet schelen hoe het heette: we wilden dat onze lieve Bloem zich beter ging voelen.

Er ging een nieuwe wereld voor ons open. Opeens hoorden we bij de groep erfelijke zeldzame ziekten. We leerden wat dat betekende: geen directe behandeling en het gaat niet meer over. Ook leerden we wat erfelijk betekende. En werden we

geconfronteerd met meningen: zeldzame ziekte? Oh dan doen ze niets voor je... geen farmaceutisch bedrijf is in zo'n ziekte geïnteresseerd om medicijnen te ontwikkelen, voor dokters ook niet interessant.... Erfelijk? Wist je dit niet van tevoren? Durven jullie wel een tweede kind aan? Stel je voor dat die het ook heeft. Een golf van negativiteit kwam over ons heen. Dat viel ons zwaar.

### | We moesten onze verwachtingen bijstellen

Mijn zus Laura, de regelaar van de familie was ondertussen gaan googelen. Wat was er van bekend, wie konden we vragen stellen. Ook sprak ze ons streng toe: "Als je je laat leiden door opmerkingen van mensen die er geen bal van weten, wordt je leven echt niet leuk meer. Kom op, jullie zijn even van de roze wolk gevallen, maar Bloem is jullie kind. Ja, ze is ziek, maar in goede handen. Dit is niet wat je je had bedacht tijdens je zwangerschap. Dat is zuur. Maar niet het einde van de wereld." Na deze donderpreek realiseerden we ons dat ze gelijk had. We moesten onze verwachtingen bijstellen. We zijn echt niet de enige ouders die dit moesten doen.

Laura wees ons ook op de NLV. En dat er wereldwijd organisaties zijn die zich bezig houden met PFIC. We zijn lid geworden en weten dat PFIC niet een onderwerp is waar veel over wordt geschreven. Maar we weten wel dat de NLV zich ook voor ons inzet. De directeur was bijvoorbeeld bij een internationaal onderzoek betrokken naar kwaliteit van leven bij PFIC en de maatschappelijke kosten. In directe zin hebben we niet veel aan die onderzoeksresultaten. Maar het doet ons goed te weten dat de NLV zich ook internationaal voor ons inzet en belangrijke ontwikkelingen volgt. Wij hebben wereldwijd contact met mensen die PFIC hebben of een kind met deze ziekte. Weten dat mensen zich ook voor jou inzetten en waar je terecht kan, betekent zoveel.

Inmiddels heeft onze zieke baby Bloem zich ontwikkeld tot een blijde kleuter die het momenteel goed doet. Af en toe is er een terugval. Maar omdat we het ziektebeeld inmiddels beter begrijpen, komen we deze episodes goed door. Na Bloem is Gijs geboren. Natuurlijk waren opgelucht dat hij geen PFIC heeft. Maar ons leven met de PFIC van Bloem is op de rails en ik kijk nu trots de tuin in waar een peuter en kleuter gillen van plezier.

# In de emotionele AIH-achtbaan

#3

Anoniem (58 jaar)

Nadat ik een cursus voor mijn werk had afgerond en een nieuw contract voor 24 uur per week tekende, startte ik enthousiast als verzorgster in een woonzorgcentrum voor ouderen. In diezelfde periode kreeg ik een scan bij de Maag-Darm-Lever-specialist. Daaruit bleek dat ik ontstekingen in de lever had en er een biopsie plaats moest vinden. De diagnose luidde Auto-Immuun Hepatitis (AIH).

De specialist vertelde in het kort wat de aandoening inhield en dat ik er op internet meer informatie over kon vinden. Wanneer ik hierover vragen had, kon ik altijd bij haar terecht. Ze spiegelde ook de weg voor die ik moest gaan wat betreft de medicatie. We zouden met een prednisonkuur beginnen en daarna zou de onderhoudskuur volgen. Mijn man vroeg de specialist of we ons zorgen moesten maken. Die reageerde dat met medicatie na twee jaar de lever hersteld kon zijn. Ik twijfelde niet aan de specialist en was hoopvol gestemd. Ik bracht het bericht van de aandoening Auto-Immuun Hepatitis ook luchtig naar familie, vrienden en collega's. Ik was positief gestemd en kon niet vermoeden hoe diep ik moest gaan om de aandoening te accepteren.

## | Regie op het werk

Eerst kreeg ik een zware prednisonkuur; tegelijkertijd werkte ik gewoon mijn volle uren op het werk. Collega's adviseerden mij om rust te nemen, zagen dat ik een gevecht met mezelf voerde. Via deze weg ging mijn aandoening niet herstellen. Zelf de regie op mijn werk nemen vond ik moeilijk, omdat ik zo met mijn emoties in de knoop zat. Ik nam eigenlijk vóór mijn aandoening ook weinig de regie op mijn werk. Waarschijnlijk heeft dat deels ook invloed op mijn gestel gehad en is hierdoor de aandoening naar buiten gekomen.

Uiteindelijk ging ik het gesprek aan met mijn coördinator en stelde voor 50% te gaan werken. Zij reageerde daar negatief op en stelde een plan op voor mij waar ik wel in mee kon gaan. Toch bleek dit te zwaar en moest ik me ziek melden. Dit was echt een strijd tussen haar en mij en ik voelde al stress opkomen wanneer ik haar wekelijks moest bijpraten. Het deed echt pijn dat zij niet inzag hoe rot ik me voelde. Nadat mijn prednisonkuur voorbij was, kon ik weer

redelijk functioneren. De onderhoudskuur had wel vervelende bijwerkingen, zoals misselijkheid en duizelig zijn. Toch ging ik weer aan het werk. Na een bloedonderzoek bleek dat de aandoening was toegenomen en moest ik weer aan de prednison. Ik maakte weer dezelfde fout om door te blijven werken. In de derde week van mijn prednisonkuur verloor ik tot twee keer toe het bewustzijn. De huisarts stelde dat ik overwerkt was en zeker twee weken thuis moest blijven. Ik vond het fijn dat de huisarts de regie voor mij oppakte door te adviseren om thuis te blijven. Ik voelde me eindelijk gehoord. De coördinator vond deze tijd thuis echt te lang en ik moest contact met haar blijven houden. Deze strijd bracht mij emotioneel zo uit mijn evenwicht. Op een gegeven moment, toen ik weer verplicht contact met haar zocht, heb ik het eruit gegooid. Ik heb verteld dat ik zoveel stress ervoer wanneer ik haar moest bellen om over mijn toestand te vertellen en haar reactie hierop. Zij schrok hiervan en heeft hulp gevraagd aan de bedrijfsarts hoe hiermee om te gaan. Vanaf dat moment voelde ik me gehoord en kreeg ik meer medewerking om evenwicht te vinden om met mijn aandoening om te gaan. Uiteindelijk ben ik vijf weken thuisgebleven en durfde ik zelf de regie te bepalen. Dat gaf mij vertrouwen in mijzelf en ik werd hierin ook gesteund door familie en de praktijkondersteuner. Van de bedrijfsarts en werkcoach kreeg ik ook erkenning van de emotionele achtbaan waar ik in terecht was gekomen.

# PBC is een deel van mijn lichaam en ziel geworden

Marjolein (54 jaar)

In eerste instantie was ik zo opgelucht dat de jeuk geen allergie was, de vermoeidheid niet tussen mijn oren zat en de mist die ik vaak in mijn hoofd ervoer niet werd veroorzaakt door een hersentumor die ik mezelf had aangepraat; het waren allemaal symptomen van Primaire Biliare Cholangitis (PBC). Maar langzaam drong het tot me door dat dit echt een serieuze chronische ziekte is met consequenties voor het dagelijks leven. De mededeling 'dat het nooit meer overging' en dat het doel van de behandeling was om de aandoening stabiel te houden zodat de lever niet zou verslechteren, kwamen hard aan. Ik heb dagen lopen huilen om de ongrijpbare ziekte die PBC heet.

Het was een leverziekte, EEN LEVERZIEKTE.... Dat woord had voor mij toen alles te maken met alcoholmisbruik. Waren die biertjes en goedkope wijntjes in mijn jeugd dan toch de oorzaak? En het stevigere werk toen we wat 'rijker' werden? Ik kon die gedachte niet loslaten, en vooral: hoe ga ik dit iedereen vertellen. Iedereen zal zeggen: nooit geweten dat jij een alcoholist was.

## Ik las een stukje en kon niet meer verder...

Gelukkig was mijn man erbij toen ik de diagnose kreeg. Hij had beter kunnen luisteren en begreep wél dat dit te maken had met een verstoring in mijn auto-immuun systeem. Op dat moment was ik blijkbaar heel ergens anders met mijn gedachten.

Nadat mijn man geduldig voor de zoveelste keer herhaalde wat die aardige dokter had gezegd, pakte hij de laptop en klapte die open, googelde wat en zei: 'LEES DAN!' Het was de website van de NLV waarop helder stond uitgelegd wat PBC was en ervaringen van anderen met PBC. Ik las een stukje en kon niet meer verder... Dat gold vast niet voor mij.... Mijn man zei: "Als jij geen lid wil worden, doe ik het." Dat was mijn eer te na.

We werden lid en troffen het dat de NLV een ledencongres organiseerde, omdat ze dertig

jaar bestond. Twijfelde ik nog om daar naartoe te gaan; mijn man had ons al aangemeld. Hij zei: "Als het niets is, gaan we toch weer weg..." Zo gingen we op pad: zou ik wel iemand treffen net als ik, zou ik meer informatie krijgen, zouden ze wel begrijpen dat ik me zorgen maak. Om een hele lange, zeer vermoeiende dag heel kort te maken: ik raakte er de dagen erna niet over uitgepraat. Ik begon er ook meer over te lezen en me erin te verdiepen: wat kon ik zelf doen om zo gezond mogelijk te blijven, hoe konden we mijn 'modderdagen', zoals we mijn slechte dagen noemden, toch opvangen.

## Het is een deel van wie ik ben

Mijn lever is echt niet in optimale staat. Mijn lieve dokter, die gelukkig na een zwangerschapsverlof weer terug was, vroeg: "Heeft de PBC inmiddels een plek in je leven?" Ik vertelde haar dat ik niet kan zeggen dat ik me heb aangepast aan het hebben van PBC in mijn leven. Ik zou zeggen dat ik heb geleerd ermee te leven als een deel van mezelf.

PBC is een deel van mijn lichaam en ziel geworden, een deel van wie ik ben. Me zorgen maken over PBC of obsessief bezig zijn met dingen die ik niet kan doen, is gewoon niet in mijn beste belang.

Mijn man, die weer eens een keertje mee was naar mijn arts (voor de gezelligheid) beaamde dat graag. Hij zei: "Die PBC is er, het geeft je slechte dagen en momenten en daar moeten we altijd rekening mee houden. Maar als je dat accepteert en je je niet druk maakt als iets niet door kan gaan, dan is het leven prima."

“

# Hepatische encefalopathie zaait verwarring

#5

Anjou (43 jaar)

”

Mijn moeder Chrisje bracht kinderen groot, was actief in de kerk, zorgde voor een alleenstaande, oude buurman en vocht tegen onrecht. Inmiddels is ze 70 en vecht ze vooral tegen complicaties van een leverziekte met de ingewikkelde naam hepatische encefalopathie.

Het is grappig hoe het leven werkt. We gaan 's avonds slapen en denken dat het leven er morgen weer net zo uit zal zien als de dag ervoor. Maar een telefoontje midden in de nacht veranderde voor mijn familie en mij de rest van ons leven.

Op 66-jarige leeftijd kreeg mijn moeder een zware bloeding als gevolg van een complicatie van haar levercirrose. Om haar leven te redden, werd een TIPS-procedure uitgevoerd. Daarbij werd haar bloed om de lever heen geleid. De ingreep leek goed te helpen, maar toen bleek dat zij last kreeg van hepatische encefalopathie (HE). Daarbij gaan gifstoffen naar de hersenen die door de levercirrose niet meer kunnen worden gefilterd. De symptomen lijken op de ziekte van Alzheimer; ernstige verwardheid, vergeetachtigheid en een slechte concentratie.

## | Was het alzheimer?

We wisten niet wat ons overkwam, mijn moeder was totaal verward. Kreeg ze nu in een klap ook dementie? Was het alzheimer? Haar dagelijkse verwarring, vergeetachtigheid en geheugenverlies deden daar aan

denken. Maar het waren de gevolgen van HE. En die ziekte was weer het gevolg van de levercirrose die mijn moeder door haar leverziekte had ontwikkeld.

Het is zo pijnlijk te zien hoe ze haar eigen beslissingen niet meer kan nemen, hoe frustrerend en boos ze op de ziekte is. De HE wordt langzaam onze grootste zorg. Mijn hart breekt als ik de wanhoop in haar ogen zie. We maken er vaak grapjes over, maar mijn hart huilt. En ook dat van mijn drie broers en twee zussen.

In de afgelopen maanden is de HE van mijn moeder verergerd en vlamt steeds vaker op. Haar gezondheid gaat achteruit. We zorgen met hart en ziel voor mijn moeder, maar we hadden nooit verwacht dat dat op zo'n jonge leeftijd al het geval zou zijn. Ik had altijd gedacht dat die tijd veel later zou komen. Helaas kennen ziektes geen leeftijd.

# Acuut leverfalen door de alcohol

Gerard (45 jaar)

**I**k weet het, bijna alle leverziekten worden NIET veroorzaakt door alcohol, zoals vrijwel iedereen denkt. Maar bij mij is dat wel zo. Ik heb het altijd proberen te verbloemen. Problemen, schaamte, afkicken en het bekende 'ach eentje moet kunnen' passeerden de revue. Tot die ene dag. Zelf weet ik er eigenlijk niets meer van, maar mijn familie en vrienden des te meer. Om met de afloop te beginnen: ik ben getransplanteerd en het gaat goed met me. Ik heb me er lang voor geschaamd, maar toch is het belangrijk dat ook dit verhaal wordt verteld.

Acuut leverfalen is als een bliksemflits uit een strakblauwe hemel. Het ene moment gaat het goed, het volgende moment lig je plat op je rug en vecht je voor je leven. Eind augustus 2018 voelde ik me ziek worden. 'Longontsteking', dacht ik. Ik was verkouden en hoestte als een zware roker. Niks smaakte me, maar uit gewoonte kwam wel de fles op tafel. Eigenlijk stond die er al...

## Als je wilt blijven leven, is een transplantatie onvermijdelijk

Ik weet van niks meer tot ik in het ziekenhuis wakker werd. Daar verscheen een arts aan mijn bed die zei: "Als je je wat beter voelt, moeten we praten." Ik wist waarover het zou gaan. Verslagen zat ik tegenover de arts. Hij zei: "Ik zal heel eerlijk tegen je zijn. Ik veroordeel je niet om je alcoholgebruik, maar dat is wel het probleem waardoor je nu tegenover me zit. Je bent van de wereld geraakt, omdat je lever er vrij acuut mee is opgehouden. Die is weer aan de praat, maar we weten dat je lever in een hele slechte conditie is. Als je nu stopt met drinken, knapt de lever wel wat op. En eigenlijk drink je al een tijd niet meer, namelijk vanaf dat je hier bent. Maar helaas is dat niet voldoende. Want als je nog wilt blijven leven, is een levertransplantatie onvermijdelijk. Je voelt hem al aankomen: je moet een half jaar aantoonbaar droog staan en na de transplantatie mag je nooit meer drinken."

Daar zat ik en ik begon te huilen, zoals ik nog nooit van mijn leven had gedaan. De arts zei: "Je hoeft dat stoppen niet alleen te doen,

daar kunnen we echt bij helpen. Maar we gaan de procedure niet starten als we de indruk hebben dat je na de transplantatie weer terugvalt. De keuze is aan jou. Denk er maar over na."

## Emotioneel gesprek

Die dag kwamen mijn ouders op bezoek, heel emotioneel omdat ik het had overleefd. Langzaam begon ik me te realiseren wat ik had om voor te leven. Ik wist natuurlijk al lang dat ik mijn problemen anders moest gaan aanpakken. Ik vroeg hen om samen met mijn zussen te komen praten. Dat was een emotioneel gesprek. Er werd veel gehuild, maar ook gelachen. Voor het eerst heb ik verteld over mijn eenzame strijd tegen... tja tegen wat eigenlijk. Natuurlijk vond ik het moeilijk om hun verdriet over mij te zien. Hun boosheid over mijn alcoholgebruik kende ik wel.

Ik kreeg vertrouwen in een goede afloop. Mijn zussen beloofden mijn huis te ontdoen van alle drank en schoon te maken. Ik kwam thuis in een schoon huis. De periode die volgde, was echt niet makkelijk. Hoe vaak ik niet op het punt heb gestaan om online drank te bestellen... Maar steeds doemde het beeld op dat ik dan echt snel dood zou gaan. Eerlijk gezegd was er een periode dat me dat heel welkom zou zijn. Ik heb hulp gezocht bij de AA en een instituut om af te kicken. Het is gelukt en ik was nog nooit zo blij met de mededeling dat ik in aanmerking kwam voor een transplantatie.

Mijn alcoholgebruik? Dat is nog steeds verleden tijd. Maar het blijft moeilijk. Op die momenten wrijf ik over de plek van mijn litteken en denk aan de familie die zo'n dapper besluit heeft genomen. Ik mag voor deze mensen niet meer naar de fles grijpen, nooit meer, ook niet voor de gezelligheid. Ik ben het verplicht aan mijn donor.



# Veerkracht

CarelJan (44 jaar)

#7



Zo'n zestien jaar geleden kreeg ik de diagnose PSC. Ik had er nog nooit van gehoord en wist eerlijk gezegd ook niet wat ik ervan moest gaan verwachten. Wel werd mij verteld dat de kans zou bestaan dat ik ooit een levertransplantatie zou moeten gaan ondergaan. Op dat moment was het erg ongrijpbaar en een 'ver van mijn bed show'. Hoezo levertransplantatie? Was het zo drastisch, dacht ik toen nog.

Na het plaatsen van diverse stents in mijn galwegen heb ik gewoon mijn leven kunnen voortzetten. Ik heb mijn eigen bedrijf opgestart en ben blijven sporten. Ik kreeg twee kinderen en had m'n handen vol aan van alles en nog wat. Er was toen geen ruimte voor PSC, dacht ik nog. Wel moest ik geregeld naar het ziekenhuis voor controle en werd ik weleens opgenomen vanwege cholangitis.

12

## | Mijn gezondheid ging achteruit

Er verstreken zo'n tien jaar waarbij PSC op dat moment nog redelijk op de achtergrond een rol in mijn leven speelde. Mijn gezondheid ging achteruit en ik kreeg steeds meer klachten qua vermoeidheid, jeuk, koorts en algehele malaise. Na een screeningstraject in het AMC ziekenhuis werd ik op de wachtlijst geplaatst voor een nieuwe lever. Mijn cirrose werd steeds zichtbaarder op de scans en mijn gezondheid ging achteruit. In de jaren die volgden, werd ik geregeld opgenomen met cholangitis en kwam er ook hepatische encefalopathie bij kijken. Ik had hier nog nooit van gehoord, maar mijn arts 'rook' aan mij wat er aan de hand was. Hoe bizar.

## | Ik wist niet meer wat ik deed

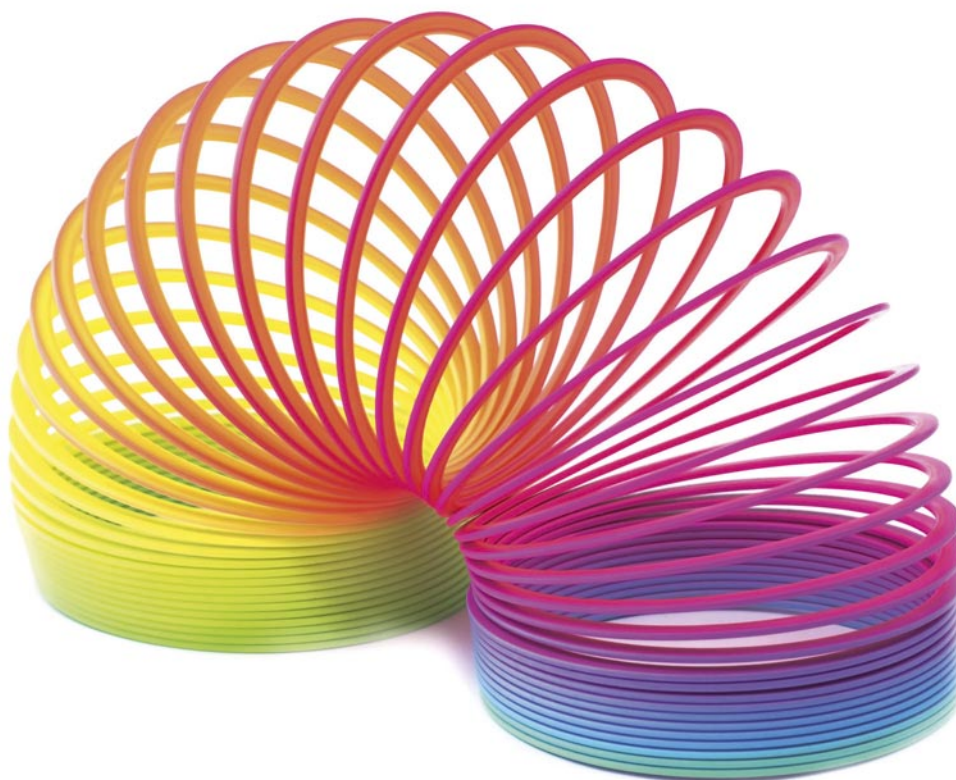
Ik was, zonder dat ik het besepte, volledig de weg kwijt en wist niet meer wat ik deed. Twee blouses over elkaar aantrekken, erg boos en kortaf reageren tegen mijn vrouw en kinderen, niet meer weten hoe de deur van de wc open moest of app-berichtjes willen versturen waarbij je de letters niet meer kon vinden op het toetsenbord. Met een aantal klysmas werd dat weer opgelost, maar die hepatische encefalopathie bleef terugkomen. Met alle gevolgen van dien, ik mocht van mijn vrouw niet meer gaan autorijden. Ik zou tenslotte ook op de linkerbaan kunnen gaan rijden.

## | Er was maar één weg

In de zomer van 2020 ging het drastisch hard achteruit en werd ik opgenomen in het AMC. Ik stond op dat moment in de top van de wachtlijst en er was voor mij maar één weg vanuit het AMC. En dat was niet de weg naar huis maar de weg naar het Erasmus MC, want daar zou ik mijn leven terug moeten gaan krijgen. Het was daarom ook een enorme teleurstelling dat ik na twee weken ziekenhuis nog even naar huis werd gestuurd en daar op het verlossende telefoontje moest gaan wachten. Binnen twee dagen lag ik echter weer in het AMC, want het ging gewoon niet. Ik was te ziek.

Op een gegeven moment stond ik uiteindelijk op nummer één, ik had de twijfelachtige eer om ergens toch op nummer één te staan in Nederland! Op een gegeven moment kreeg ik diverse bloedingen en hebben ze me in coma overgebracht naar het Erasmus. Daar moest het uiteindelijk gaan gebeuren!

Na zo'n zes weken op de IC – waar ik aan de beademing in coma lag, en er diverse momenten voor mijn familie langskwamen dat ik het weleens niet zou kunnen gaan halen – was daar dan uiteindelijk het verlossende bericht dat er een lever beschikbaar was. Mijn vrouw kon het moeilijk bevatten; er was namelijk al eerder een leveraanbod geweest, maar die werd afgewezen vanwege de kwaliteit. Dat moet een enorme teleurstelling zijn geweest zijn voor haar. Maar ik heb het niet meegemaakt, want ik lag tenslotte in coma.



### | Mijn transplantatie

Na mijn transplantatie is het in de twee weken daarna nog een behoorlijk slechte tijd geweest. Omdat ik zoveel vocht en slijm in mijn longen had zitten en m'n nieren nog niet werkten, heb ik op een gegeven moment een hartstilstand gekregen. Met als gevolg een reanimatie met elf gebroken ribben. Een operatie volgde.

Al moet ik wel zeggen dat de dag na mijn transplantatie, toen ze me uit m'n coma lieten ontwaken, ik al aan mijn lichaam merkte dat er iets nieuws in zat. Ik had het niet meer koud, ik voelde gewoon de energie in mijn lichaam en er was geen jeuk meer! Mijn gele gelaat was verdwenen en er was weer een toekomst. Ik besepte het nog niet helemaal, want ik zat onder de pijnverdovende middelen.

Maar daarna begon mijn herstel en had ik de stijgende lijn te pakken. Ik moest opnieuw leren lopen, het knopje indrukken om de zuster te roepen was onmogelijk en ben vol aan de slag gegaan met de fysiotherapeut. Al mijn spieren waren weg en moesten opgebouwd worden.

### | Met wilskracht kom je een heel eind

Maar hoe slecht of zwak je lichaam op een gegeven moment ook is, met wilskracht kom je een heel eind. Ik wilde geen enkele dag overslaan, ook op de mindere dagen wilde ik trainen, zelfs de middag na mijn ribbenoperatie in de ochtend. Ik moest en zou lopend het ziekenhuis uitgaan! En dat gebeurde na zo'n vier maanden ziekenhuis.

Hoe het nu met me gaat? Heel goed, ik heb mijn leven terug. Ik tennis weer, ik werk fulltime en geniet van het leven. Wat de grootste verandering is? Dat ik geen jeuk meer heb! Geen slapeloze nachten meer, geen kramp meer in m'n benen door de furosemide of spironolacton. Niet meer de kou over je hele lichaam, mijn verwarming en thermostaat doen het weer! Gewoon hoe een normaal gezond persoon zich zou moeten voelen.

Ik heb weer zin in het leven, vorig jaar dacht ik dat het op een gegeven moment klaar was. Ik stond op één en er was geen aanbod. Maar de hoop op een goede afloop heb ik altijd gehouden. Dus bij deze mijn tip: hoe ziek je soms ook bent, bedenk dat je met wilskracht een heel eind kan komen. Geef nooit op! Nu ga ik 80 worden!

“

# Ik ben genezen van hepatitis C

#8

Johan (62 jaar)

”

**I**k behoor tot de groep mensen die door bloedproducten is besmet met chronische hepatitis C. Het werd ontdekt toen ik met klachten van vermoeidheid naar de huisarts was gegaan. Er was inmiddels een behandeling mogelijk: een kuur van twee medicijnen die een jaar in beslag nam.

Het waren zware medicijnen waar velen doodziek van werden. Ik ook. Ik veranderde van een prima vent, al zeg ik het zelf, in een onuitstaanbare, vooral onredelijke draak. En beroerd dat ik me voelde. Maar Ik moest het er maar voor over hebben, want het leek aan te slaan. Ondertussen probeerde ik door te werken. Ik vond zelf dat dat heel redelijk ging. Achteraf bleek dat mijn collega's dat helemaal niet vonden en er vaak over was gesproken of ziekmelden niet beter was. Ik werd een onhebbelijk persoon, maar vond wel dat ik daar alle redenen toe had. Zware griepverschijnselen als spier- en gewrichtspijnen, misselijk zijn, hoofdpijn: het kwam allemaal voorbij.

14

Toen bleek dat het opeens toch niet weer opleverde wat we hoopten, was de keus snel gemaakt: stoppen met de behandeling. Maar dat had natuurlijk ook een keerzijde. Als je chronische hepatitis niet behandelt, wordt de lever alsmaar slechter en ontwikkel je cirrose met een zwart scenario aan het einde. In die tijd werd transplantatie bij hepatitispatiënten nog niet veel toegepast.

## | Jaren sukkelde ik wat door

Het stoppen met de medicijnen was enerzijds een opluchting, anderzijds doemden de problemen van de lever nog erger op. Maar geestelijk werd ik weer mezelf, tot opluchting van iedereen.

Jaren sukkelde ik wat door. Ik had meegekregen dat er medicijnen in ontwikkeling waren die de ziekte zouden genezen! Dat klonk bijna te mooi om waar te zijn. Mijn arts vertelde me erover en de NLV publiceerde over de ontwikkelingen die gaande waren om met medicijnen hepatitis C te kunnen genezen. Ik begreep dat er vele congressen aan werden gewijd en las het op internet, maar durfde het niet te geloven.

En toen stond het in de krant: het middel was op de markt! Weliswaar negatief, want men vond dat het middel belachelijk duur was en dat de farmaceuten hun zakken vulden en ga zo maar door. Maar mij kon het allemaal niets schelen. Hoezo te duur? Ik heb meer dan 90% kans dat ik straks ben genezen? En dat met minimale bijwerkingen: wat mag gezondheid dan kosten?

Gelukkig kwam ik vrij snel in aanmerking voor de behandeling. Drie maanden... Drie maanden voor een leven zonder hepatitis C. Het bleef spannend. Ik dacht bij elk pijntje, elke muggenbult die jeukte: 'nee, laat het niet zo zijn dat dit het begin van het einde is.'

## | "Het is weg"

Ik kon het bijna niet geloven toen mijn arts mij zei: "Het is weg..." Mijn lijf zag er aan de buienkant nog hetzelfde uit, maar in mijn lijf was het virus hepatitis C weg. "Niet meer detecteerbaar", zei hij nog. "We weten het over een paar maanden helemaal zeker." Ik verliet de spreekkamer en ging naar buiten. Ik ging op een bankje in de zon zitten en belde mijn vriend. Huilend en lachend tegelijk zei ik: "Ik ben genezen van hepatitis C!" Momenteel is mijn leven weer op de rit. Toen de dokter na een paar jaar zei: "We mogen aannemen dat het virus weg is en wegblijft: je hoeft niet meer terug te komen", voelde dat heel raar. Na zoveel jaren zorgen en narigheid. Maar, hé dok! Dank je wel! Ik ben genezen van hepatitis C!



# Positiever, dat zou ik willen zijn

#9

Christa (57 jaar)



Lang heb ik getwijfeld of ik mijn verhaal zou opschrijven. Nou ja, ik had het al opgeschreven, maar durfde het niet op te sturen. Het is niet zo positief. Ook ik heb vele patiëntenverhalen op internet gelezen van vrouwen met PBC. Sterke vrouwen die hun draai lijken te hebben gevonden met hun PBC, die positief zijn en vrolijk. En ik ben dat allemaal niet.

Ze hebben ook vast dezelfde twijfel als ik, de boosheid op hun lijf. Ik kan er niks positiefs aan vinden. Toch heb ik besloten mijn verhaal te delen. Het is lang niet altijd makkelijk je draai te vinden met PBC in je leven.

Bij het wakker worden, voel ik me vaak al ellendig. Alles voelt zwaar en het liefst zou ik in bed blijven liggen. Ik zie dat ik al tien uur lang in bed lig en ben verre van uitgerust. Inderdaad, ik lig in bed, maar slapen ho maar. Ik ben voor mijn gevoel nog meer moe dan dat ik me voelde toen ik naar bed ging.

Mijn man zei niets toen ik om negen uur al naar boven ging.

Ik voel me schuldig naar hem omdat ik hem een gezellige avond samen gun. Maar ik kon niet meer. Ik was zo moe dat alles me zeer deed. Ik slik braaf mijn ursodeoxycholzuur. De dosis is onlangs verhoogd, maar het lijkt me niet te helpen.

Er zou een ander middel zijn, maar dit wordt in Nederland niet verstrekt

Laatst heb ik de NLV daarover gebeld of die er meer van wisten. Ja, dat wisten ze zeker. Samen met artsen en de farmaceut probeerden ze het Zorginstituut te overtuigen dat het middel voor bepaalde mensen echt de enige uitkomst zal zijn. Maar het Zorginstituut lijkt onverbiddelijk. Ik geloof dat ze vinden dat er niet genoeg wetenschappelijk bewijs is...

In andere landen hebben ze daar blijkbaar minder moeite mee, daar is het wel beschikbaar.

Ik begrijp dat de EMA het middel heeft goedgekeurd en ook het College Beoordeling

Geneesmiddelen (CBG) positief was. Oh, wat zou ik graag een etmaal mijn leven beschikbaar willen stellen aan de mensen die hierover oordelen. Graag met hun partner zodat die ook kan ervaren wat het betekent als je partner, weer eens heel vroeg naar bed gaat en dan al weet dat het eigenlijk helemaal niet helpt tegen de vermoeidheid.

## | De positieve kant van het leven zien

Oh, ik probeer echt wel de positieve kant van het leven te zien. Maar het valt me vaak zo zwaar. Inmiddels ben ik verwezen naar een medisch psycholoog. Dat vind ik fijn. Die helpt me omdat ik maar moeilijk met de gevolgen van PBC kan omgaan. De PBC gaat nooit meer weg. Ik moet er toch iets mee, want ik wil echt wel positiever in het leven staan. Maar het valt me gewoon zwaar. Samen hebben we gekeken of er problemen zijn die erbij komen. Het feit dat ik moest stoppen met mijn werk helpt zeker niet. Maar vooral het idee dat er misschien een medicijn is die mijn leven kan verbeteren en eigenlijk ook dat van mijn gezin en dat ik er gewoon niet bij kan komen, dat is zo frustrerend. Ik ben echt dankbaar dat ik weet dat iedereen zich er zo voor inzet. Maar ik hoop zo op goed nieuws dat alsmaar niet komt. Soms bel ik de NLV. Ik weet dat ik mag bellen en dat er wordt geluisterd. Dat er begrip is voor het feit dat ik me zo rot voel. Ik voel me dan zo'n zwakkeling.

Toen ik José\* sprak en zei: ik ben zo'n slappeling, antwoordde ze: je doet jezelf tekort hoor. Je bent een sterk mens, maar het gaat nu gewoon even niet goed met je. En dat is heel begrijpelijk! Gek genoeg helpt me dat weer een beetje. Is het me toch gelukt een beetje positief te eindigen.

\* Directeur NLV, noot van de redactie)

# Maaike: van een baby met galweg-atresie naar een prachtige jonge vrouw

#10

Johan (49 jaar), trotse vader van Maaike

Maaike werd in onze ogen volkomen gezond geboren. Toen ze vijf weken oud was, merkten we dat het wit van haar ogen erg geel was en haar huid niet gezond geel was. We werden doorgestuurd naar de kinderarts in het AMC in Amsterdam. Voor ons niet onlogisch, want het is voor ons het dichtstbijzijnde ziekenhuis.

Toen we de diagnose galwegatresie kregen, zei de kinderarts: "Dit wordt opereren." Geduldig werd ons de Kasai-operatie uitgelegd die ervoor moest zorgen dat haar lever gedurende enige tijd gal zou afvoeren. Het verhaal dat kinderen met galwegatresie vaak getransplanteerd moesten worden, parkeerden we gemakshalve maar even.

Maaike bleek veel geluk te hebben. 'De Kasai' had het gewenste effect. Later begrepen we dat een derde van de kinderen maar dit geluk hadden en meestal vrij snel getransplanteerd moesten worden.

## | De situatie verslechterde langzaam

In de jaren die volgden, had Maaike meestal een normaal leven. Maar soms speelden de klachten toch op. Eten was van kleins af aan een strijd. Eén van de grootste uitdagingen was ervoor te zorgen dat Maaike genoeg calorieën binnenkreeg. De leverziekte zorgde ervoor dat slechts ongeveer 70% van de calorieën die ze binnenkreeg, werden opgenomen. Het was vaak een strijd die we helemaal niet wilden. En het was moeilijk om daarover niet onze altijd aanwezige bezorgdheid te tonen. Maar het lukte ons vaker wel dan niet haar het idee te geven dat ze eenzelfde leven had als haar zus; over haar hoefden we ons geen zorgen te maken als het ging om groei en ontwikkeling.

Maar de situatie van Maaike verslechterde langzaam. Ze kreeg verschillende keren een sonde om haar te helpen. Inmiddels zat ze op de basisschool, alhoewel dat met hangen en wurgen gepaard ging. ZOOM en Teams waren er nog niet...

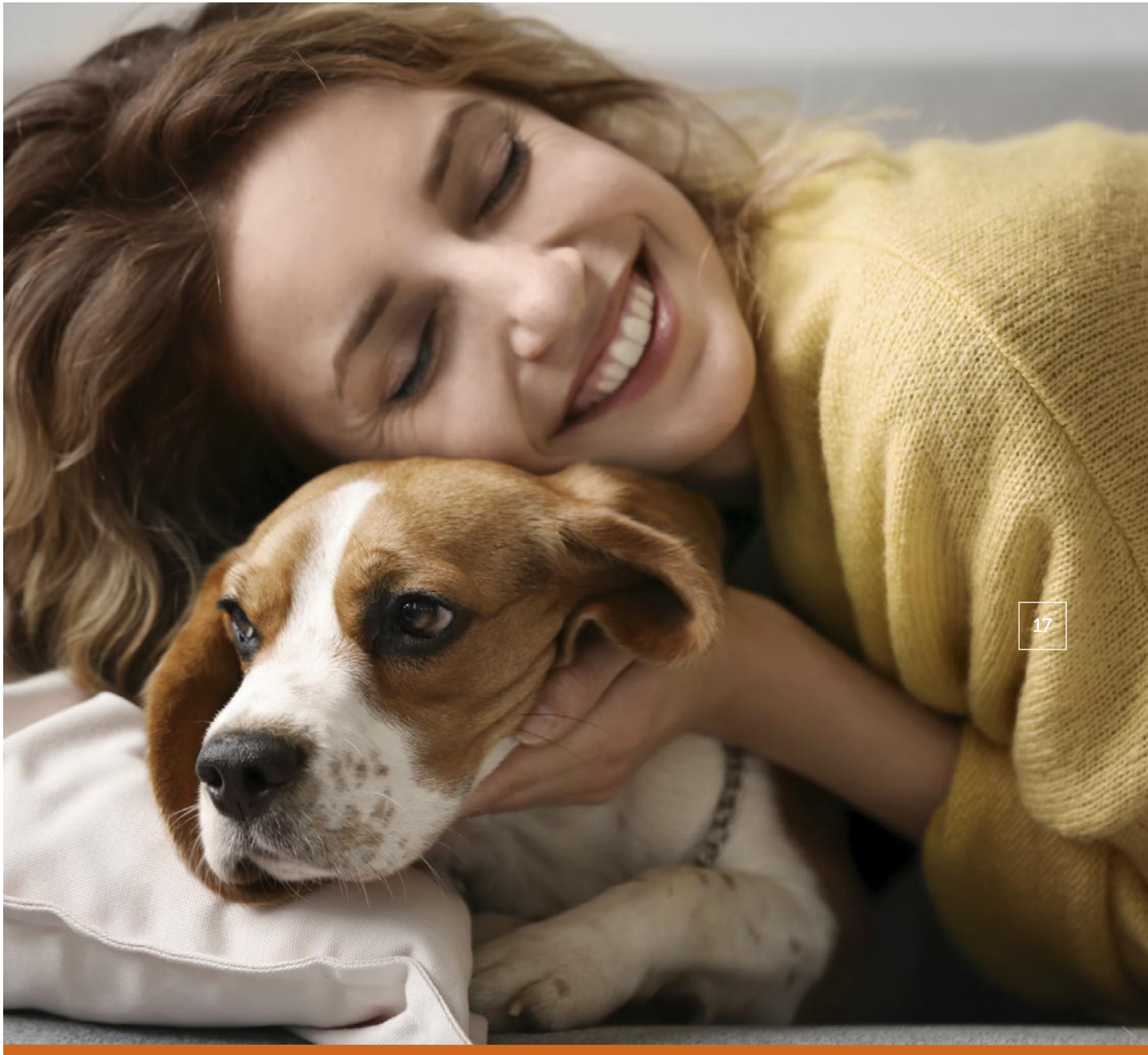
## | "We kunnen de transplantatie niet langer uitstellen"

We brachten veel tijd door met 'in en uit het ziekenhuis' vanwege verschillende infecties. "We kunnen de

transplantatie niet veel langer meer uitstellen", was de leidraad van het gesprek bij een ziekenhuisopname van Maaike. We voelden ons in een stroomversnelling terechtkomen. Maar de mensen van het levertransplantatieprogramma waren vol vertrouwen. En door hun kalmte lukte het ons ook dit vertrouwen hebben op een goede afloop. Helaas konden we door omstandigheden niet deelnemen aan het levende donor-programma, waarbij veelal een van de ouders een deel van de lever afstaat.

Om Maaike meer houvast te geven, hebben we bij het ziekenhuis gevraagd of er een leeftijdsgenoot was die dezelfde operatie had ondergaan. We wilden Maaike daarmee graag in contact brengen zodat ze vragen kon stellen en kon praten over haar angsten en onzekerheden voor de operatie. Uiteindelijk bleek er inderdaad iemand te zijn van haar leeftijd die in dezelfde situatie zat. Nadat de twee elkaar hadden ontmoet, hielden ze contact en hebben dat nog steeds. En daar waren we super blij mee, want het bleek precies te zijn wat Maaike nodig had. In het voorjaar van 2012 werd Maaike getransplanteerd. Toen we het telefoontje kregen dat er een lever beschikbaar was, was ik niet zenuwachtig. Ik had zoveel vertrouwen in het levertransplantatieteam. Ze eten, slapen en ademen daar levertransplantaties.

Het levertransplantatieteam zorgt ervoor dat je als ouder en als gezin buitengewoon goed



wordt voorbereid op wat je zult zien als je kind uit de operatie komt. Er zijn zoveel lijnen en buisjes en je moet erop voorbereid zijn dat je al die dingen te zien krijgt. In die tijd hebben we ook veel steun gehad aan andere ouders en de NLV.

Sinds haar transplantatie heeft Maaïke een heel nieuw leven en woont nu op zichzelf. Maar ze komt ook regelmatig naar huis. En dan haal ik haar natuurlijk op van het station.

Want ook daar ben je vader voor. Ze is nu 23 en zit in het laatste jaar van haar MBO-studie en heeft enorm veel toekomstplannen. Ik moet heel erg mijn best doen om niet te laten merken hoe blij ik dan ben dat ze weer een weekendje thuis komt. Want als ze dat merkt, reageert ze waarschijnlijk met: doe ff normaal!

“

# My world is my oyster

#11

Folkert\* (61 jaar)

”

**D**e wereld is van mij! Dat denk je als je 26 jaar oud bent. Alles ligt voor je, alles kan en je doet het ook met volle teugen. Naar de kroeg met vrienden, lekker uit eten, naar festivals, voetballen, een stedentrip naar Barcelona, vakanties en trouwen. Eind april 1985 ben ik stilletjes getrouwd met mijn huidige vrouw. Gelijk erna zijn we vertrokken voor een vakantie naar Tunesië. Daarna zouden we wel een feest geven en dat hebben we ook gedaan.

Het begin van de feestavond begon goed. Het was gezellig, muziek, met iedereen een praatje en een drankje. Maar naarmate de avond vorderde, werd ik stiller, bleker en zieker. Mijn buik zwol op en ik zat meer op de wc dan bij m'n gasten. Ik werd zieker en zieker en het enige wat wilde was naar huis, naar bed. De volgende ochtend ging ik maar gelijk naar de huisarts, maar die kon er geen chocolade van maken en stuurde me direct door naar het ziekenhuis in Dordrecht. Ook hier wisten ze er geen raad mee, maar ze wilden me wel de volgende dag opnemen voor onderzoek.

## Nooit eerder had ik in een ziekenhuis gelegen

Ik had nooit eerder in een ziekenhuis gelegen en dan word je opeens onderworpen aan allerlei gruwelzaken. Infusen, bloedprikken, botpunctie, ascitespunctie, MRI-scans met contrast, echo's, leverbiopsie. Leuker kunnen we het niet maken. Kortom, er werd veel gedaan maar niemand wist wat ik nu precies had. Pas na tien dagen was er een internist die dacht dat het wel eens het syndroom van Budd Chiari kon zijn.

18



En ja, dat konden ze hier niet behandelen, dus hup overgebracht naar Erasmus MC. Een oud pand middenin Rotterdam, het leek wel een fabriek zo groot. En daar werd inderdaad bevestigd dat het Budd Chiari was. Maar pas nadat ze alle onderzoek hadden herhaald. Want ja, die onderzoeken in zo'n streekziekenhuisje vertrouwden ze niet... Alsof daar alleen maar amateurs werkten.

### | Zo geel als een kanarie

De diagnose was gesteld, wat was de oplossing? In alle wijsheid werd besloten dat ik een porto-cavale shunt zou krijgen en op 31 mei, de verjaardag van mijn broer, ben ik geopereerd. Er werd voor de leveringang een ader aangelegd. Die werd om de lever heen aan de uitgang van de lever vastgemaakt. De druk op de lever zou dan afnemen, omdat al het bloed dan niet meer op de dichtgeslibde vaten in de lever stuitte. Na een operatie van acht uur werd ik weer naar zaal gebracht. Maar dat duurde niet lang, want na een uur werd ik weer met grote spoed teruggebracht naar de operatiekamer. Het lekte ergens en mijn galproductie was niet OK. Drie uur later lag ik weer op mijn kamer. Ik was zo geel als een kanarie.

Na een maand mocht ik naar huis. Broodmager maar met een buik vol vocht, zoals we in Afrika zien. En met de mededeling dat ik nog zo'n tien jaar te leven had. Het herstel, de revalidatie, ging goed en

al redelijk snel voelde ik me fit genoeg om te werken. We leven nu 36 (!) jaar later en ik heb in al die jaren eigenlijk nog wel dingen aan de hand gehad, zoals diverse milt-infarcten, slokdarmbloedingen en encephalopathie-gevallen. En natuurlijk altijd opletten wat je eet aan eiwitten, nauwelijks alcohol en de eeuwige lactulose en moeheid.

### | Als je iets wilt en je gaat ervoor, lukt het ook

In die 36 jaar heb ik toch een mooie grafisch ontwerpstudio op kunnen zetten en won ik acht internationale Design Awards. Ik werkte hard en draaide echt topomzetten. Wel moest ik altijd doen voorkomen alsof ik niet ziek was. Want bedrijven doen niet graag zaken met zieke mensen, begreep ik al snel. Vooral niet als ZZP'er. Maar het is me wel gelukt! En ik werk nog steeds. Wel minder en minder snel. Maar toch!

De oorzaak van mijn Budd Chiari bleek Polycytemia Vera te zijn en sinds 2002 heb ik er ook nog Pulmonale hypertensie (PH) bij gekregen. En zoals het er naar uitziet, zal mijn dood te wijten zijn aan de PH en niet aan de Budd Chiari. Ik heb inmiddels terminaal hartfalen en in maart 2021 kreeg ik de harde boodschap dat ik eerder moet denken in maanden dan in jaren, die ik nog voor me heb.

Maar dat zullen we nog weleens zien. Ik had inmiddels al zeven keer dood kunnen zijn, door allerlei medische gebeurtenissen. Maar de geest is sterker dan je denkt. Ik moet en wil nog zoveel. Want 'my world' is wel kleiner geworden, maar nog steeds 'my oyster'! Als je iets wilt en je gaat er helemaal voor, dan lukt het ook. Vergeet dat nooit.

\* Helaas is Folkert op 12 juni 2021 overleden. De familie stelde het op prijs om het verhaal van Folkert op te nemen in deze uitgave.

# PBC verpestte oud en nieuw en bepaalde daarna mijn leven

#12

Marjoleine (55 jaar)

Het was oudejaarsavond 2003. Zoals veel mensen vierden we dat met goede vrienden en om 00.00 uur buiten keken we naar het vuurwerk met buurtgenoten. Ik was 43 en de gebruikelijke feestelijke avond verliep anders dan verwacht. Die avond voelde ik me zo ziek. Ik liet het bezoek over aan mijn man en kinderen en ging 'even' naar bed. Om half twaalf heb ik me eruit gesleurd en vrolijk gedaan. Ik zag iedereen wel naar me kijken: "Gaat het wel goed met jou?"

Het nieuwe jaar begon vooral in bed. Het voelde alsof er betonblokken op mijn armen en benen zaten. Ik had een droge mond en een jeukende huid. Ik was niet in staat om voedsel goed te verteren: er was iets mis, maar wat?

De huisarts liet mijn bloed onderzoeken en voordat ik de afspraak had om de uitslag te bespreken, belde ze me op: "Ik zie je uitslagen en ik wil dat je naar een medisch specialist gaat. Je leverwaardes zijn niet goed." Lever? Heb ik leverkanker? Want wat kan het anders zijn dan leverkanker. Dat er nog bijna 25 leverziektes zijn, daar had ik toen geen idee van, laat staan dat ik er één van die 25 had. Er werd een afspraak geregeld bij een MDL-arts. In week acht van het nieuwe jaar 2004 kwam de diagnose: PBC, Primaire Biliaire Cholangitis. Toentertijd stond de C nog voor Cirrose, maar een naamsverandering van de 'C' volgde in pakweg 2015.

## | "Hoe kom je daaraan?"

'Wat heb je?', vroegen mijn familieleden en vrienden bezorgd. "Hoe kom je daaraan?" Ik wist inmiddels van mijn leverarts dat ik hier niets aan kon doen: domme pech dus. Ik had een riedel uit mijn hoofd geleerd: "PBC is een chronische auto-immuun leverziekte waarbij het immuunsysteem van het lichaam zich ten onrechte richt tegen gezonde cellen in de galwegen van de lever, wat kan leiden tot cholestase, of verminderde galstroom. Dit kan leiden tot een opeenhoping van galzuren in de lever, dat leidt tot ontsteking en littekenvorming, fibrose genoemd. Er is geen bekende oorzaak voor PBC en er is geen definitieve genezing, hoewel er medicijnen zijn om de progressie van de aandoening te vertragen." Om hierna mensen in complete verwarring achter te laten.

Inmiddels weet ik hoe ik dit duidelijker kan overbrengen en tegelijkertijd het stigma kan tegengaan dat vaak met leverziekten wordt geassocieerd. Ik begin altijd met: "Ik heb een chronische ziekte, de oorzaak is onbekend en er is geen genezing. Het is een leverziekte die PBC heet. Het is niet het gevolg van keuzes in mijn levensstijl, maar de manier waarop mijn lichaam in elkaar zit." Daarmee heb ik het veroordelende 'ben je alcoholist' getackeld. Meer en meer realiseer ik me hoe ook mensen met een alcoholprobleem moeten dealen met een stigma: wat naar toch.

## | In 2018 ging het echt mis

De eerste vijf jaar ging het redelijk goed. Ik nam trouw mijn medicijnen, ik had geen echte klachten meer. Om mijn lever te ontlasten, ben ik wel gezonder gaan leven. Ik lette meer op mijn eten en beweging. Dat helpt niet bij de PBC, maar ik doe mijn lichaam en ook mijn lever er zeker een plezier mee. Na vijf jaar kreeg ik last van 'opvlammingen'. Ik voelde me echt beroerd, maar samen met mijn arts kregen we dat weer redelijk onder controle. In 2018 ging het echt mis. Onderzoek wees uit dat de lever 'cirrotisch' was geworden en het leek erop dat de 'urso' niet meer deed wat het voorheen trouw had gedaan. Niet zo erg dat ik in aanmerking zou komen voor een transplantatie, maar er was wel een nieuwe richting voor medicijnen nodig.



De arts vertelde dat er iets geschikts op de markt was, maar in Nederland (nog) niet verkrijgbaar. Inmiddels weet ik dat het nog steeds niet is toegelaten op de markt. Weten dat iets beschikbaar is, maar voor jou onbereikbaar: ik vond dat onverteerbaar. Ik wil dat middel zo graag proberen, hoopte zo dat het in ieder geval mijn kwaliteit van leven zou verbeteren. Maar nee, ik krijg het niet omdat de overheid het niet goed vindt... Weten die mensen wel wat hun besluit betekent voor mensen zoals ik? Inmiddels is er nog een medicijn in studiefase beschikbaar. Dat mag ik nu proberen.

#### | **Praten met anderen met PBC**

Ik heb geleerd me aan te passen om de dingen te kunnen blijven doen die me plezier geven en laat me niet tegenhouden mijn leven te leiden. Praten met anderen met PBC kan daarbij helpen. Achteraf vind ik het

jammer dat het bijna tien jaar duurde voordat ik in contact kwam met anderen met PBC. Ik wist wel van het bestaan van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, maar 'daar ging ik toch echt geen lid van worden'. Daar ben ik dubbel en dwars van teruggekomen. Zij wijzen zo goed de weg in de wereld waar je eerst geen idee van hebt, zetten zich ook zo hard in voor erkenning van leverziekten, willen altijd iets voor je uitzoeken en bieden altijd een luisterend oor. Ik ga naar alle bijeenkomsten, tegenwoordig de NLV-congressen. Ik kijk er erg naar uit. Het zijn bijeenkomsten met een lach en een traan. Ik geniet met volle teugen en praat met PBC-ers en mensen met andere leverziekten. De herkenbaarheid is zo groot.

Ik weet dat de NLV zich zo inzet om medicijnen beschikbaar te krijgen. Zo goed te weten dat zij 'mij' vertegenwoordigen en laten weten wat 'mijn' verhaal is. Laten de instanties die blijkbaar over mijn leven besluiten nemen daar maar goed naar luisteren!

“

# Klaar met werken en dan...

#13

Ans (67 jaar)

”

Vijf mei was mijn laatste werkdag en zou ik gaan genieten van een welverdiend pensioen. Wat had ik mij hier al lang op verheugd. In gedachten had ik mijn vrije tijd al ingedeeld met vakanties, sporten, creatief bezig zijn en veel tijd doorbrengen met familie en extra tijd voor mijn drie kleindochters. 16 maart 2020 was mijn laatste fysieke werkdag voor de klas. Door COVID-19 was, als docent op een middelbare school, mijn pensioen vervroegd ingetreden.

22

De laatste tijd voelde ik mij al niet zo lekker. Ik had nu meer tijd en vertelde mijn huisarts mijn klachten. De symptomen zijn vaag, ik weet het, griepig gevoel, zweten en je niet goed voelen. COVID-19 heerste en de lockdown was net ingegaan. De zorg in het ziekenhuis werd afgehouden voor patiënten niet gerelateerd aan COVID-19. Ik werd steeds zieker en vertrouwde het niet. Toch liet ik weer bloed prikken en het advies van de bloedpost was om een echo te laten maken van mijn buik, want de leverwaarden waren heel erg hoog. Na allerlei vervelende testen, een dag opname en vier maanden verder kwam de uitslag: leverziekte AIH. Ik ben van nature erg positief ingesteld en ging volledig voor beter worden. Alle obstakels van het gebruik van prednison en azathioprine heb ik kunnen doorstaan, omdat ik zoveel steun en liefde heb ontvangen van mijn liefste familie, mijn vriendinnen. Elke dag belden ze of stuurden ze een kaartje, ik ontving bloemen en ze waren ontzettend betrokken. Door COVID-19 kwam ik bijna nergens; wat deed de belangstelling mij goed omdat we elkaar niet fysiek konden ontmoeten. Omdat je kwetsbaar bent door een laag immuunsysteem, moest ik erg oppassen voor besmetting met COVID-19. Het gebeurde toch en ik werd besmet!

## | Twee ziektes

Vijf weken ben ik behoorlijk ziek geweest. Er liepen nu twee ziektes door elkaar. Ook hier werd ik weer ontzettend gesteund door iedereen. De leverwaarden zakten en de nachtelijke beenkrampen verdwenen. Ik was opgelucht en zag alles weer van de zonnige kant. Ik ben nu een jaar verder en heb nog erg veel last van mijn spieren en gewrichten. Door het medicijngebruik heb ik nu een maagslijmvliesontsteking.

Ik merk nu dat ik er heel veel moeite mee heb, om steeds weer aan te geven dat ik mij niet goed voel en ontzettend vermoeid ben. Ik was voor mijn ziekte een opleiding voor docente yoga begonnen, deels omdat ik het heel interessant vind en deels om mijn yoga-kennis en lessen met anderen te delen als ik met pensioen ben. Ik had alleen steeds meer moeite met het uitvoeren van de oefeningen.

Voor de bijwerkingen van corona ben ik in therapie, om mijn spieren en conditie weer op peil te krijgen. Ik wil ook weer proberen om mijn favoriete sporten onder begeleiding op te pakken, zoals wandelen (Pieterpad), tennis en skiën en het geven van ski-les in de winter (indoor). Ik ben bang om te beginnen en of het mij wel zal lukken. Dit vind ik moeilijk om te delen ondanks alle lieve mensen met goede bedoelingen om mij heen.

## | Veerkracht

Ik ben een positieve denker met veel veerkracht en ben pas een jaar ziek. Ik ga door en zal veel proberen te bereiken, maar hoe het in de toekomst zal gaan? Ik heb in deze tijd van ziek zijn en COVID-19 wel geleerd om van de meest kleine dingen optimaal te genieten. Het duurt lang en zal nog langer gaan duren en het blijft erg lastig om steeds te moeten vertellen dat je iets niet kunt eten, zon moet vermijden en niet altijd mee kunt doen.



# Smeermiddelen

#14

Sonja (56 jaar)



**O**p het glazen schapje boven mijn wastafel prijken diverse potjes en tubes. Allemaal gekregen van betrokken vrienden en bekenden. Ik heb namelijk last van cholestatische jeuk.

Van die jeuk waar je helemaal gek van wordt en waartegen geen enkel smeerseltje helpt. Maar dat krijg ik maar niet uitgelegd.

Vriendin 1 heeft eczeem en zegt: "Ik weet als geen ander wat het is om jeuk te hebben. Probeer deze crème eens, ik had er echt baat bij."

Vriend 2 heeft jeuk door psoriasis en geeft mij een tube vette zalf: "Je moet je huidvet houden, dat helpt echt tegen de jeuk."

Kennis 3, ook bekend met een ellendig jeukende huid, zweert bij aloë vera: "Het verzacht je huid waardoor de jeuk minder wordt."

Vriendin 4 ziet mijn kapot gekrabde benen en biedt calendulazalf aan: "Calendula is een natuurlijk wondermiddel. Geen chemische troep. En als je wondjes dicht zijn, dan is de jeuk ook echt weg."

Kennis 5 had veel baat bij mentholzalf: "Het verkoelt heerlijk en echt, geen jeuk meer." Heb jij dat ook? Dat als je op een feestje of bijeenkomst niet stil kunt zitten van de jeuk er altijd wel een 'lotgenoot' aanwezig blijkt te zijn die precies weet wat je doormaakt en met een adequaat smeersel komt? Zo aardig en goed bedoeld.

Het lukt me met geen mogelijkheid hen uit te leggen dat mijn jeuk van binnenuit komt en de crèmes en zalfjes op zijn hoogst even iets verlichten, maar verder geen soelaas bieden. Ze kennen het immers en weten wat je doormaakt...



23

# Doorgaan zolang het kan!

#15

Jacqueline (57 jaar)

**I**n 2010 werd bij mij primaire biliaire cholangitis (PBC) vastgesteld. Sindsdien loop ik voortdurend tegen de beperkingen aan die deze aandoening met zich meebrengt. Ik ben alleenstaand en heb dus geen partner op wie zij financieel kan terugvallen. Ik werk daarom fulltime (36 uur per week). Afgekeurd worden of vrijwillig minder uren gaan werken, betekent een aanslag op mijn inkomen. Dat wil ik dan ook voorkomen. Maar dat heeft zijn prijs.

Ik werk in een ziekenhuis en verzorg de catering. Ik breng koffie, thee en lunches rond. Dat is lichamelijk zwaar werk, vooral als de werkdruk hoog is. Ik heb dan meer pijn en last van zware, rusteloze benen. Waar die rusteloze benen vandaan komen, is eigenlijk niet bekend. Of het een gevolg van mijn aandoening is, weet ik niet. Om dit te onderzoeken, ben ik in het verleden doorverwezen voor een slaaponderzoek. Ik werd onaangenaam verrast toen ik te horen kreeg dat ik eerst maar eens moest afvallen. Eerder zou een slaaponderzoek niet kunnen worden gedaan. Nou, daar sta je dan. Ik wil juist graag weten waar die zware, rusteloze benen vandaan komen, zodat ik daar wat aan kan doen.

## De pijn is niet alleen het gevolg van mijn aandoening

Ik denk dat mijn collega's en direct leidinggevende op het werk er wel begrip voor hebben als ik in drukke tijden even moet gaan zitten. Dat denk ik, want ik hoor geen commentaar van hen. Maar ik vraag me wel eens af wat ze er echt van vinden. Zouden ze niet stiekem achter mijn rug toch op- en aanmerkingen hebben? Ik baal van die twijfel, maar ik probeer er zoveel mogelijk van uit te gaan dat ze er echt begrip voor hebben.

De pijn die ik heb, is overigens niet alleen het gevolg van mijn aandoening. In 2019 heb ik kort na elkaar twee ongelukken gehad. Ik belandde daardoor niet alleen twee keer in het ziekenhuis, maar kreeg ook te kampen met blijvende schade, zoals scheurtjes in mijn heup, een scheurtje in het middenrif en pijnlijke gewrichten. Botontkalking maakte het herstel nog

moeilijker, en zo blijf ik kampen met allerlei beperkingen. Bovendien werd in dat jaar na een leverbiopt vastgesteld dat ik ook Auto-Immuun Hepatitis (AIH) heb. Ik voel mijn lichaam steeds zwakker worden.

## Bijna al mijn energie gaat op aan mijn werk

Ik probeer steeds weer op te krabbelen en volledig terug te keren naar het werk. Ik moet wel, want financiële achteruitgang kan ik mij niet permitteren. Dit levert wel de nodige zorgen en stress op. Kan ik wel door, en zo ja, hoe kan ik dat bolwerken? Daar is een hoop wilskracht en doorzettingsvermogen voor nodig. Gelukkig heb ik die, ik moet wel.

Bovendien houd ik mij voor ogen dat het blijven werken wel zwaar is, maar thuiszitten is ook niet alles. Je wereld wordt dan wel heel klein en dat is hij nu al. Ik kom nauwelijks aan privédingen en sociale contacten toe. Vooral ook omdat ik niet meer tegen drukte kan. Geluid, mensen, het wordt me snel teveel. Bijna al mijn energie gaat op aan mijn werk, juist vanwege de drukte daar om me heen. Omdat ik koste wat het kost wil blijven werken, vind ik het wel vervelend als mijn werkgever vraagt wat er nu weer aan de hand is als ik me ziek meld. Hij weet van mijn aandoening en dat ik hoe dan ook wil blijven werken. Ook dat dit ten koste gaat van mijn privéleven.



### Ik heb belangrijke dingen moeten opgeven

Ik heb gelukkig twee goede vriendinnen, van wie er een ook nog eens een collega van me is. Dat is lekker dichtbij en ik kan tegen hen leunen. Maar ik heb wel belangrijke dingen moeten opgeven. Bijvoorbeeld het oppassen op mijn kleinkinderen. Dat kan ik echt niet meer. Mijn zoon en schoondochter hebben hier wel alle begrip voor, maar ik vind het heel erg.

Dit brengt me wel eens op de vraag wat nu belangrijker is: alle energie geven aan werk of wat minder en meer energie overhouden voor privé? Ook het UWV, een organisatie die mij helpt bij het zoeken en vinden van beter passend werk, heeft mij die vraag wel gesteld. Hierop kan ik maar een antwoord geven, namelijk zoveel mogelijk energie overhouden voor werk. Er moet geld op de plank. Ik ben van een generatie die wil doorpakken, ook als het eens tegenzit. Zo lang het maar enigszins gaat, blijf ik doorgaan.

# Getransplanteerd na een leven met polycysteuse tumoren

#16

Monica (54 jaar)

**N**a de transplantatie was mijn eerste vreugde weer te kunnen eten en vooral je normaal te voelen! Ik verwachtte wel wat problemen met mijn lever. Mijn moeder had polycysteuse lever- en nieraandoeningen, en ik heb dezelfde ziekten geërfd. Toen ik 17 was, is dat vastgesteld. Op mijn 36ste begonnen cysten dramatisch te groeien. Ik zag eruit alsof ik zwanger was van een drieling! En het veroorzaakte veel ongemak: slapen, zitten en het vinden van niet knellende, passende kleding werden problemen.

Omdat de lever tegen mijn maag drukte, kon ik niet eten en soms niet drinken. De rest van mijn lichaam werd bijna skeletachtig. Later hoorde ik dat mijn man en dochters – toen 14 en 12 jaar – bang waren dat ik aan het sterven was. Ook mijn behandelend arts maakte zich zorgen en ik werd doorgestuurd naar een transplantatiecentrum.

Het is een erfelijke aandoening en komt dus meer in onze familie voor, maar nog niemand was getransplanteerd. In de meeste gevallen is dat ook niet nodig. Maar in mijn geval dus wel. Het is zo raar dat je buik zo dik is dat er een voldragen drieling in past, maar dat je verder broodmager bent. Na een spannend voortraject kwam na een paar maanden het telefoontje: er is een lever voor je. Alle emoties die daarmee gepaard gaan, zullen mijn collega-transplantatiepatiënten niet vreemd zijn.

Toen ik weer 'bij de wereld was' zochten mijn handen naar mijn dikke ballonbuik: helemaal weg! De dokter vertelde dat mijn lever tien kilo woog! Een gemiddelde lever voor een volwassene weegt ongeveer anderhalve kilo.

Na vier maanden kon ik weer eten wat ik wilde. Nou ja, met de restricties die bij een transplantatie horen, natuurlijk. Maar ik kon weer genieten zonder pijn en ongemakken.

## **| Ik vertelde hoe schuldig ik me voelde**

Mijn dochters - nu volwassen - hebben me pas verteld wat deze periode met hen heeft gedaan. Ze wisten dat mama ziek was. Niet leuk, maar zo was het nu eenmaal. Maar vooral over de angst dat ik dood zou gaan toen ik niet meer kon eten. Gelukkig bleken ze

daar wel over te hebben gepraat met hun vader.

Toen ze me dat vertelden, stroomden de tranen over mijn wangen. Vooral omdat ik me realiseerde wat een impact zo'n ziekte niet alleen op jou heeft, maar op iedereen die om je heen staat. Ik vertelde hoe schuldig ik me voelde, omdat ik niet die leuke, actieve moeder kon zijn. Waarop de jongste zei: "Actief was je zeker niet. Mijn hemel, alles zat zeer in de vertraging. Maar je was wel een superdesuper leuke moeder." Samen met haar zus haalde ze de herinneringen op aan de knutselmiddagen, de kooklessen die ze (noodgedwongen) kregen, en dat ze mochten experimenteren met bakken. En wie kon er nu zo mooi voorlezen als hun moeder...

Eind goed al goed, zou je kunnen zeggen. Toch is er een zwart randje: mijn oudste dochter heeft de aandoening ook. Gelukkig heeft ze er nog niet heel veel last van. Ze staat onder controle en doet er zelf luchtig over. Ze weet dat de cystes op een moment heel hard kunnen gaan groeien. Ze denkt na over haar kinderwens. "Dat komt door mij", zei ik tegen haar. Ze antwoordde: "Zeur niet, er zijn heel veel mensen met erfelijke aandoeningen die dit ook moeten doen." Zo is het nu eenmaal, iedereen heeft wel een kruis en dit is het mijne. Ik voel me hierover schuldig, maar ook ik weet dat dit onterecht is.

“

# PBC: de P stond voor iets heel anders dan mijn geplande Pensioen

#17

Karin (69 jaar)

”

**I**k had er jaren over nagedacht en uiteindelijk het besluit genomen vervroegd met pensioen te gaan. Samen met een net gepensioneerd vriendin zou ik mooie reizen gaan maken. We waren al tijden op internet op reis en nu kon het echt gebeuren. We dachten: straks zijn we te oud en mankeren we van alles...

Toen de datum van het afgesproken pensioen eraan kwam, voelde ik me niet fit. Eigenlijk was dat zwak uitgedrukt. Ik voelde me zo moe dat ik 's ochtends de dag niet kon aankijken.

Ik weet het eerst aan een griepje. Toen het niet overging, zag ik het als reactie op het besluit met pensioen te gaan. Ik had mijn hele leven lang keihard gewerkt en de laatste jaren was er veel stress op het werk, iets dat zeker had geholpen bij het nemen van mijn besluit. Eigenlijk was ik de laatste jaren al zo moe.

Op aandringen van vrienden ging ik toch maar naar de huisarts. Die zei: laten we beginnen met een bloedonderzoek, dan weten wat we kunnen uitsluiten. De aangekruiste namen zeiden me helemaal niets, op een enkele na. Ik wist dat HB iets met bloedarmoede te maken had en Hb1C met diabetes.

Ik was zo murw dat ik geen puf had om eens op te zoeken waar ik allemaal op onderzocht zou worden. Normaliter zou ik dat tot in detail willen weten.

De afspraak was dat ik over een week terug zou komen. Maar de assistente belde na een paar dagen al; de dokter wilde me graag eerder zien. 'Ook goed', dacht ik nog. Ik hoorde haar aan en begreep dat ik naar een MDL-arts moest, omdat mijn leverwaarden veel te hoog waren. Het zei me allemaal helemaal niks. Maar als de MDL-arts een pilletje had waardoor ik me beter ging voelen, graag!

In het ziekenhuis trof ik een aardige jonge

dokter. Ik dacht: "Jeetje dat je het allemaal al weet." Ze schreef zeer kortdaat een aantal onderzoeken voor. Ik ben ze braaf afgegaan. Want dat was immers de weg om het over te laten gaan. Deze dokter leek wel te weten wat ze bij een diagnose moest doen. Zij zou ervoor zorgen dat het overging...

Het voelde als een doodvonnis te horen dat ik Primaire Biliaire Cholangitis (PBC) had en dat er geen medicijnen waren waardoor het over zou gaan. Ik kreeg wel een medicijn, maar dat was meer om het proces te remmen. Het ging er dus zeker niet van over!

Na vier jaar met slechte en ook goede periodes is mijn leven redelijk onder controle. Ik weet dat het niet meer overgaat. Maar ik heb ook ontdekt dat er een andere zorg is: een STIGMA. Nooit gedacht dat ik last zou krijgen van een STIGMA. Veel leverpatiënten weten meteen waar ik op doel. Je omgeving en daarbuiten associeert het meteen met overmatig alcoholgebruik. Dat is iets wat je niet wilt. Eigenlijk is het ook afschuwelijk dat mensen bij wie alcoholverslaving wel de oorzaak is, zo worden behandeld door de maatschappij. Maar even terug in de tijd. Omdat ik 'van het naadje van de kous' ben, ben ik ook op internet gaan zoeken en vond daar al gauw de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Ik lees het magazine NLVisie, de nieuwsbrieven en ga ook naar de bijeenkomsten. Dat laatste doe ik vooral voor de informatie en ook de gezelligheid. Voor wie bang is dat er over ziek zijn wordt gezeurd...dat gebeurt zeker niet. Het is gewoon erg plezierig met mensen te praten die weten wat je bedoelt als je zegt: "Pfff, ik trek het nu even niet meer." Eigenlijk zorgt de NLV ervoor dat ik niet permanent alert hoef te zijn op ontwikkelingen rond PBC, dat doen zij voor ons. Ik kan me richten op mijn (nieuwe) hobby's, zoals kunstgeschiedenis en de migratie van vogels.

Die wereldreis is er niet meer van gekomen. Jammer, dat wel. Maar het leven loopt niet altijd zoals je wilt.

27



# Mijn nieuwe balans

#18

Carine (58 jaar)



Sinds drie maanden heb ik de diagnose Auto-Immuun Hepatitis. Ik schrijf dit stuk midden in de behandeling. Ik omschrijf mezelf als een creatieve, grappige, gezonde, hardwerkende energieke oma, bruisend van energie en gek van tuinieren. Ik weet nog niet hoe mijn nieuwe balans eruitziet. Maar ik wil mijn verhaal graag delen.

Het begon negen maanden geleden met hoge bloeddruk en oedeem in mijn linkerbeen. Met rozig oogwit en bij vlagen hevige vermoeidheid, met een afkeur voor koffie, alcohol en vlees. Mijn bloedsuikerslag was goed. De huisarts dacht aan de overgang en dagen gingen voorbij. De huisarts dacht aan de ziekte van Pfeiffer en weken gingen voorbij. Geen verandering, integendeel. Het bloedonderzoek werd uitgebreid. De dag erna werd ik gebeld: ik moest direct naar de spoedeisende hulp. Dat was vier maanden later. Mijn leverwaarden waren zorgwekkend.

## | Diagnose

Ineens kwam alles in een stroomversnelling. Mogelijke oorzaken: leverkanker, stapelingsziekte of een auto-immuunziekte. Een uitgebreid bloedonderzoek, CT-scan, MRI-scan en echo volgden. Constatering: levercirrose. Dit was een niet omkeerbaar proces dat al jaren bezig was, zonder mijn weten. Maar ik was te moe om er iets van te vinden. Een leverbiopsie gaf de doorslag voor de definitieve diagnose: Auto-Immuun Hepatitis. Een intensief traject van medicatie ging van start. Dat was vijf maanden later.

Ik werk als wijkverpleegkundige. Achteraf heb ik me veel te laat ziek gemeld. Dat komt door mijn karakter en door druk van mijn werkgever. De zorg stond onder druk door de coronapandemie en ik heb veel te weinig aan mezelf gedacht. Mijn ziekmelding leidde tot veel onbegrip. Het voelde iedere keer alsof ik moest bewijzen dat ik echt ziek was. Dat vond ik erg frustrerend, want ik had me nooit eerder ziek gemeld. Uiteindelijk vond ik bij mijn bedrijfsarts erkenning.

## | Ons leven staat op zijn kop

Nu, negen maanden later, ben ik niet meer onafhankelijk. Ons leven staat op zijn kop. Ondanks een hoopvolle prognose zal de toekomst er anders uitzien dan ik had verwacht. Dat is moeilijk voor mij en voor mijn omgeving. Je leert de mensen om je heen

kennen. Er zijn er maar weinig die echt naar je luisteren zonder over zichzelf te beginnen. Waar ik belangstelling verwachtte werd dat nagelaten, maar onverwachts wordt door anderen echt ondersteuning en belangstelling geboden.

De ene dag gaat beter dan de andere. Let wel: ik schrijf dit stuk drie maanden na de start van de medicatie. Ik zal mijn energie moeten leren doseren: wat wil ik vandaag en wat kan ook naar morgen verschoven worden. Mijn grens overgaan, is bijna niet meer mogelijk. Je krijgt de rekening dan direct gepresenteerd. Dus ik moet leren luisteren naar mijn lichaam. In de ochtend heb ik meer energie, in de middag gaat het kaarsje echt wel uit.

## | Ik wil geen zeurpiet zijn

Continu de onzekerheid, het wachten, de vele, vele, onderzoeken, dat alles sloopt je. Je wilt door, maar je hebt geen idee waar je naartoe gaat. Je voelt je ziek, bij vlagen doodziek, je psyche lijdt enorm en waar zijn de lichtpuntjes waar ik naartoe kan op weg naar een zo goed mogelijk herstel.

Als je er niet ziek uitziet, denkt je omgeving al snel dat het ook goed gaat. Dat is niet het geval. Ik zal moeten dealen met dat feit en die meningen. Ik wil geen zeurpiet zijn, dus ik moet assertiever worden en duidelijk zijn. De oude ik is er niet meer, maar de nieuwe ik is in ontwikkeling. Ik ben erg blij dat ik veel ondersteuning en hulp krijg. Vaak uit onverwachte hoek, maar daarom niet minder waardevol.

Heel erg langzaam lijkt het ietsje beter te gaan. Hoe de toekomst eruitziet, weet ik nog niet. Mijn tips? Onderschat deze ziekte niet, kom voor jezelf op, omring je met mensen die energie geven, geef toe, accepteer, probeer door te gaan en pluk de dag!

# Van een doodzieke baby tot een tiener die van het leven geniet

Marga (48 jaar), moeder van Roos

**R**oos is 15 jaar, speelt volleybal, zingt in het kerkkoor en draait graag keiharde muziek die wij - haar ouders - als 'vreselijk' betitelen. School vindt ze nu niet echt het belangrijkste in haar leven. En ze heeft een litteken waar ze trots op is, het litteken van een levertransplantatie die ze onderging toen ze drie was. Tot die transplantatie was ze een erg ziek, klein meisje. Met de nieuwe lever is ze nu een bloeiende tiener.

Roos was een paar weken oud en bleef maar geel. Eigenlijk werd het steeds erger: niet een beetje geel, maar knalgeel. Haar ontlasting was witter dan wit. We belandden in het UMCG en al gauw bleek dat Roos galweg-atresie had. Bij galwegatresie raken de galwegen ontstoken, waardoor de galstroom van de lever naar de darmen wordt geblokkeerd. Die blokkade veroorzaakt leverschade. Er volgde een operatie, Kasai genoemd, en die leek te helpen. Onze knalgele Roos veranderde in een roze baby zoals we haar nog niet eerder hadden gezien. Helaas bleven de gezondheidsproblemen van Roos bestaan. Ze ontwikkelde ascites, een vochtophoping in haar buik en kon niet genoeg voedingsstoffen opnemen om te blijven groeien.

Al snel werd ons verteld dat een levertransplantatie nodig was. En dat wij wellicht donor konden zijn; daar hadden ze inmiddels ervaring mee, met goede resultaten. We kwamen terecht in een stroom van dokters, verpleegkundigen, vele onderzoeken. Haar vader bleek de beste donor-kandidaat en er werd een stuk lever van hem bij Roos getransplanteerd.

## | Ik trok het niet meer

Het verliep voorspoedig. Dolblij was ik toen ik ze allebei 'gezonder' weer thuis had. Toch verliep het daar niet rooskleurig. Roos werd een vervelende, veeleisende dwarse kleuter. Mijn man vroeg ook de nodige aandacht. Op een gegeven moment trok ik het niet meer: ik zou blij moeten zijn, maar ik voelde me niet blij. Ik heb om hulp gevraagd en dat was een goede stap.

In al onze zorgen om Roos waren we iets heel belangrijks vergeten: we hadden haar gruwelijk verwend en nu het leven eindelijk normaal werd, voelde Roos zich verloren en eiste de aandacht op die ze altijd had gehad. We moesten echt aan de bak met de opvoeding. Daar hebben we hulp bij gehad. Uiteindelijk heeft het ruim een jaar of misschien nog langer geduurd voordat Roos normaal kleutergedrag ging vertonen.

## | 'Hoofdpijnerrie'

Terwijl ik dit schrijf, dreunt de heavy metal door het plafond. Ik zucht over die 'hoofdpijnerrie', maar tegenstrijdig genoeg maakt het me ook blij. Dat laatste ga ik haar niet vertellen. Ze is in de fase dat haar ouders vooral ontzettend stom zijn, antiek en truttig. Nou ja, niet altijd dan. We deugen toch wel bij een extraatje op haar rekening voor een nieuwe broek die ze echt, echt heel hard nodig heeft of als haar vader de barbecue aansteekt en een horde vriendinnen een oorlogsgebied maakt van mijn tuin. Maar dat kan me dan allemaal niets schelen; ik geniet van haar levensvreugde.

We gaan nog jaarlijks naar het UMCG. Gek genoeg vindt ze dat nooit een probleem. Tijdens het spreekuur worden de onderzoeksresultaten rap doorgenomen en dan kletst ze volop met de arts over haar avonturen: verhalen die ze ons nooit heeft verteld. Ze is 15 en langzaam word ik buitengesloten bij de doktersbezoeken. Af en toe ontvang ik een bemoedigende blik van haar arts: 'dit is prima'.

Op de terugweg van het laatste bezoek aan het UMCG zegt ze: "Mam, zou je het erg vinden als ik de volgende keer alleen ga..." Daar moest ik even van slikken en beloofde haar dat we tegen die tijd kijken wat ze dan wil.

“

# Ode aan mijn lieve, stoere vrouw

#20

Peter (48 jaar)

”

**D**e Nederlandse Leverpatiënten Vereniging publiceert regelmatig mooie en ontroerende verhalen over levertransplantaties. Ik heb ook een dergelijk verhaal. Maar dat wil ik nu niet delen. Wel een verhaal over mijn lieve vrouw, de partner van een leverpatiënt.

Twee jaar geleden onderging ik een zeven uur durende spoedlevertransplantatie; een chronische hepatitis B-infectie had tot acuut leverfalen geleid. Samen met mijn artsen en familie heb ik nu in beeld wat er allemaal is gebeurd.

Jarenlang ging het goed. Totdat het opeens helemaal fout ging. Ik had nooit nagedacht over een levertransplantatie of over welke transplantatie dan ook. Nooit gedacht dat ik er een nodig zou hebben. Het leven met hepatitis B kon immers normaal zijn, ik moest alleen goed onder controle blijven. En dat lukte echt heel aardig. Hepatitis B maakte gewoon deel uit van mijn leven en ik besteedde er niet veel aandacht aan.

Maar opeens werd ik doodziek en raakte in coma. Gelukkig was ik niet alleen en kon mijn familie snel het ziekenhuis alarmeren. Ik weet hier helemaal niets meer van. Ook niet van de periode dat ik in coma lag. Toen ik weer bij bewustzijn kwam, bleek ik een levertransplantatie te hebben ondergaan.

Na weken realiseerde ik me dat ik een periode van twee weken echt kwijt was. Aan mijn vrouw merkte ik dat mijn situatie uiterst kritiek was geweest. Ze probeerde zich groot te houden. Maar ja, als je elkaar 28 jaar kent, merk je echt wel als er iets met de ander is. Zelfs al ben je doodziek. Nou ja, ziek, ik was herstellende. Mijn vrouw zorgde voor me, regelde en coördineerde ons leven; alles liep op rolletjes. Ik werkte aan mijn herstel, maar vond het moeilijk te begrijpen wat er was gebeurd.

## | Mijn vrouw was zichzelf niet meer

Na een paar maanden ging het wel goed met mij, ik werd steeds fitter. Maar waar ik me meer zorgen om

begon te maken, was mijn vrouw. Mijn lieve, stoere en dappere vrouw was zichzelf niet meer. Haar eeuwige optimisme maakte plaats voor een kort lontje en wat altijd leuk in het leven was, leek niet meer leuk te zijn. Het leek wel alsof ze het helemaal zat was om voor me te zorgen. En toen barstte de bom: op een zonnige middag, om half drie.

Heel boos beet ze me toe: "Het is fijn hoor dat iedereen zo meeleeft en heeft meegeleefd met jou. Maar het zou toch heel fijn zijn als iemand eens vroeg hoe het nu met mij is. Dat deden ze wel in de periode toen het zo spannend was met jou, of je het wel zou halen. Maar na de geslaagde transplantatie is het kennelijk heel normaal dat ik voor jou zorg en alles opzij zet. Het zou toch heel fijn zijn als er iemand ook eens een keertje voor mij zorgt en vraagt hoe het met mij is nu het met jou allemaal goed lijkt te gaan."

Huilend sloeg ze de deur van de kamer dicht en ik hoorde de voordeur dichtslaan. Verbijsterd zat ik op de bank. Hoe stom kon ik zijn dat ik nooit eens aan haar had gedacht... Ik belde in paniek het ziekenhuis op om met iemand hierover te praten. Dat hielp, ik hoorde dat dit veel voorkomt in relaties. Ik kreeg wat adviezen, onder andere om samen langs te gaan bij maatschappelijk werk. Daarna belde ik de bloemist en bestelde een bos met haar lievelingsbloemen.



### | “Sorry, dat was niet eerlijk van me”

Na een uur hoorde ik dat de sleutel werd omgedraaid in de deur en haalde opgelucht adem. De deur van de woonkamer ging langzaam open en ik keek in dik betraande ogen. Zachtjes zij zei: “Sorry, dat was niet eerlijk van me.” Ik hield het niet meer droog en samen hebben we op de bank hard zitten huilen. Ik zei tegen haar: “Ik moet sorry zeggen, dat ik geen oog heb gehad voor wat jij hebt doorgemaakt, de boel draaiende heb gehouden.” Ik vertelde dat ik de maatschappelijk werker had gesproken en stelde voor daar samen naar toe te gaan. En voordat ze had ingestemd, ging de bel: de bloemist. Ze kwam binnen met haar neus in de bos bloemen en zei: “Dat had je niet hoeven doen, maar ik ben er wel heel blij mee.”

Daarna hebben we uren op de bank gezeten en voor het eerst na de transplantatie gepraat. Gepraat over wat zij had doorgemaakt, haar angst mij te verliezen en hoe moeilijk ze het vond de spil van de familie te zijn. Opeens merkten we dat het inmiddels donker was geworden en dat we echt iets moesten eten. We hebben de lampen aangedaan en mijn vrouw ging koken. En ik? Ik heb de tafel gedekt voor ons twee, het mooie servies op tafel gezet en kaarsen aangestoken. Dat was het meest romantische diner dat we ooit hebben gehad. Al bestond ons diner uit rode kool uit de diepvries en een balletje gehakt, het maakte niets uit. De lucht was geklaard en daar ging het om.

Een advies voor wie in dezelfde situatie zit of komt: denk een keertje extra aan je partner en doe iets leuks voor de ander; zomaar. Je zal merken dat het je relatie echt ten goede komt!

“

# Diagnose PBC bleek meer dan een chronische ziekte en 'goed mee te leven'

#21

Josefien (63 jaar)

”

**5** 8 jaar was ik. Ik zie mijzelf weer in de spreekkamer zitten bij de arts die bleek te weten waar mijn klachten - die al een paar jaar duurden - mee te maken hadden. Groot was de opluchting dat mijn klachten een naam bleken te hebben: Primaire Billiaire Cholangitis, PBC. Wat ik onmiddellijk begreep was: dat het iets was met mijn lever, ontstekingen in of van mijn lever, mijn immuunsysteem en dat het niet meer over zou gaan. Mijn grootste angst snel dood te gaan aan mijn klachten werd ontzenuwd. Ik kreeg medicijnen en ik dacht nog opgewekt: 'dan zijn in ieder geval de klachten weg. Hier kan ik wel mee leven.' Ik had nog een andere immuun-gerelateerde aandoening en dat lukte ook prima: deze kon er nog wel bij.

Maar dat viel vies tegen. De medicijnen werkten niet zoals ik had gehoopt. Aanpassingen van de dosering, een ander merk en - in een poging van wanhoop - aanpassing van mijn leefstijl hadden niet het gewenste effect. Ik sukkelde jaren door. Mijn geliefde werk in het onderwijs lukte niet meer. Ik was al terug in uren gegaan, maar de onvoorspelbaarheid van mijn energie in de ochtend maakte het werken onmogelijk. Het lukte niet meer om goed voorbereid een aantal uren in de week ongemotiveerde pubers te overtuigen dat mijn vak, Engels, zorgt dat de wereld aan je voeten ligt. Ik genoot als ik mijn belofte kon inlossen door te trakteren op een doos Engelse shortbreak cookies als iedereen een voldoende voor een toets had gehaald. Het was vooral het langzaam afscheid nemen van mijn leerlingen dat het meest pijn deed. Vooral van de zwakke broeders en zusters die ik toch geïnteresseerd kreeg en aan het werk. Het missen van de stralende ogen met verder de vooral ongeïnteresseerde blik als het goed ging en helemaal als het diploma uiteindelijk werd gehaald.

## | Het verpest mijn leuke leven

PBC heet mijn sluipmoordenaar. Nee, ik zal er niet echt dood aan gaan, maar het verpest wel mijn leuke leven. Nu ben ik van 'het glas halfvol', maar het wordt wel moeilijk dat vol te houden als je bij het wakker zo ongelofelijk moe voelt, dat al je spieren niet willen opstarten en de mist in je hoofd maar niet wil verdwijnen. De beschikbare medicijnen zijn voor mij helaas niet afdoende. Via de NLV weet ik dat er een nieuw medicijn is, maar dat het Zorginstituut Nederland dit niet op de markt wil hebben omdat er

alternatieven zouden zijn.

Wat zou ik graag die mensen mijn verhaal willen vertellen, wat het hebben van deze aandoening betekent voor je en ook voor je omgeving, hoe het je leven bepaalt. Die besluitnemers hebben geen idee wat ze mensen aandoen waarbij de reguliere medicijnen niet helpen. Ik weet dat de NLV erbovenop zit en ook de artsen. Maar tot nu toe helpt ook dat helaas nog niet.

Al jaren ben ik lid van de NLV. Ook mijn arts adviseerde dat. 'Dan blijf je in ieder geval op de hoogte van goede informatie', zei hij me. Nooit één dag spijt van gehad. Het heeft me meer gebracht dan dat. Alhoewel er niet veel momenten voor lotgenotencontact zijn, voelt het lidmaatschap vooral als dat ik er niet alleen voor sta. Dat ik weet dat mijn verhaal door velen wordt herkend en vooral erkend. Want soms is het zo moeilijk om je omgeving uit te leggen wat er met je aan de hand is.



# De ziekte van Wilson heeft mijn leven drastisch beïnvloed

#22

Gerard (61 jaar)

**A**ls kind al wilde ik graag de verpleging in, anderen helpen was altijd mijn wens. Nadat ik acht jaar had gedaan over de lagere school, die toen nog bestond uit klas 1 t/m 6, ging ik naar het atheneum. Het doubleren van klas 4 en klas 6 kwam voornamelijk door een maagzweer, een voetoperatie en ooroperaties.

De maagzweer was mogelijk een gevolg van de ziekte van Wilson, die jaren later pas bij mij werd geconstateerd. Maar die had ik toen al, want de ziekte van Wilson is erfelijk. Het atheneum bleek na een paar jaar toch iets te hoog gegrepen. Ik ging dus van 4 atheneum naar 4 havo. Moet lukken, dacht ik. Ook mijn ouders dachten dat. Maar mijn handen begonnen te beven en mijn handschrift werd steeds onduidelijker. En helaas was dit nog de pre-computertijd. Ik heb het nu over het jaar 1980. Een computer nam toen nog een hele slaapkamer in beslag. En geloof me, een natuurkunde- of wiskunde-examen maken op een typemachine is een hele klus. Daarbij was de vraag: wat is er toch aan de hand met Gerard? Zenuwen voor het examen? Maar het wordt steeds erger, wat gebeurt hier?’

Toch maar naar de huisarts, psycholoog, psychiater: het hielp niets. Totdat een oom me voorstelde aan professor Staal (neuroloog) in het Dijkzigt Ziekenhuis in Rotterdam. Die legde me op een tafel neer en constateerde dat de tremor neurologisch was en niet psychisch, omdat ik niet beefde als ik ontspannen lag.

## Koperarm dieet

Opname en onderzoek volgde. Na drie weken wisten ze het: ziekte van Wilson! Het gevolg: een koperarm dieet en medicijnen. Een koperarm dieet houdt vooral in wit brood, geen peulvruchten, geen lever en geen chocolade. Tevens moest ik in het begin gedestilleerd water drinken, omdat veel huizen vroeger koperen waterleidingen hadden.

In het begin berekenden we alles. We kregen een productenlijst met de hoeveelheden koper in elk product. Ik mocht maximaal 0,20 mg/100 g koper. Alles wat erboven zat, mocht ik niet. Even lastig, maar het went snel genoeg. Al heb ik weleens in een ziekenhuis drie dagen achter elkaar dezelfde groente gehad, omdat ze er geen raad mee wisten.

Ik mocht weer naar huis. Joepie! Alleen... na twee weken was ik weer terug. De tremoren waren erger geworden en thuis ging het niet meer. In de weken daarna verslechterde ik. In mijn slechtste periode gebeurde me dit: trombosebeen, sondevoeding, ontlasting liep eruit en ik kon niet praten. Mijn ouders waren bang me te verliezen. Vanaf toen ging het langzaam beter, mede door de verandering van medicatie. Na een half jaar ziekenhuis mocht ik naar een revalidatiecentrum om weer te leren lopen en praten. Ik kreeg vooral ergotherapie. Na twee jaar van school te zijn geweest, heb ik de havo afgemaakt, met succes.

33

## Vreemde reacties

Jaren daarna zagen mensen, die ik af en toe ontmoette, dat het weer wat beter met me ging. De tremoren verdwenen geleidelijk. Alleen is priegelwerk nog steeds niets voor mij. Er is geen horlogemaker aan mij verloren gegaan! De tremoren zaten niet alleen in mijn handen, maar ook in mijn hoofd, wat soms tot de vreemdste reacties leidde. Al fietsend kreeg ik eens de reactie van een volwassene: nee, echt niet? Ik schudde met mijn hoofd. Dat doet pijn en ik herinner het me goed.

Aangezien het dieet mij darmproblemen gaf, ben ik er na verloop van jaren langzaam maar zeker steeds meer van afgestapt. Tegenwoordig eet ik volkorenbrood en af en toe chocolade, maar nog steeds geen orgaanvlees. De medicatie slik ik nog altijd en zal ik mijn hele leven wel moeten blijven gebruiken. Momenteel ben ik getrouwd en werk ik via de Sociale Werkvoorziening op een ROC in Utrecht. En het gaat goed! Ik ben allang blij dat ik zo goed hersteld ben.

“

# Het belang van hobby's

#23

Bordewolf (56 jaar)

”

**T**oen de redactie van de NLV om ervaringsverhalen vroeg, heb ik vrij snel besloten mijn bijdrage in te dienen. Ik wil graag iets vertellen over het effect van hobby's. Nog niet zo lang geleden is bij mij de diagnose AIH gesteld, in combinatie met een vergevorderd stadium van cirrose.

Zo'n anderhalf jaar geleden ging het goed mis en belandde ik volkomen onverwacht op de IC. De maanden ervoor ben ik met andere klachten bij specialisten geweest, maar van lieverlee kwam aan het licht dat er iets niet goed was met het functioneren van de lever. Door het moedige en kordate handelen van mijn vrouw was ik net op tijd bij de EHBO, waar ik direct opgenomen werd op de IC. Daarvoor zal ik haar immer dankbaar blijven.

34

Ikzelf weet van al deze gebeurtenissen niets meer. Ik was al zover heen dat ik geen herinneringen meer heb aan die periode. Zelfs van de voorgaande uren op het werk en de autorit naar huis staat er niets meer in mijn geheugen. Ik werd vijf dagen later wakker uit een coma en moest van familieleden horen wat er allemaal gebeurd was. Dat was een overdonderende en bizarre gewaarwording.

Momenteel is de situatie redelijk stabiel. Echter door de

medicijnen, de controles, het aangepaste eten etcetera, zijn er weinig momenten waarop ik niet met de aandoening bezig ben (of eigenlijk de aandoening met mij bezig is...). Dat geeft momenten van boosheid en machteloosheid, ondanks dat ik sterk voorstander ben van positief denken en het helende effect daarvan.

## | Mijn hobby's

Een belangrijk lichtpunt is het hebben van hobby's. Dat zijn er meerdere, variërend van lezen (SF/Fantasy) tot voornamelijk technisch georiënteerde bezigheden, zoals het werken met elektronica, het zelf ontwerpen van audio apparatuur, radiografische scheepsmodelbouw. Maar ook het luisteren naar muziek en het bezoeken van theater en concerten.

Het is leuk en uitdagend om daarmee bezig te zijn en ik zit vol met ideeën voor dingen die ik nog wil uitproberen. Die nieuwsgierigheid is me van jongs af aan meegegeven. Meer dan ooit is het kunnen uitoefenen van deze hobby's een uitlaatklep en een moment om even los te komen van de AIH. Het is een manier om zaken wat in balans te trekken en me even volledig op iets anders te focussen. Het geeft veel voldoening als datgene wat je bedacht hebt te gaan ontwerpen en bouwen, ook daadwerkelijk gaat werken. En het geeft weer energie om ook de momenten op te kunnen vangen waarop het eens wat minder gaat.

Voor mij zijn die 'hobby-momenten' veel waard en helpen ze de aandoening wat minder overheersend te maken en zo de balans wat beter te houden.



# Van moeten naar mogen

Franciska (44 jaar)

**O**ngeveer vier jaar geleden kreeg ik de diagnose PBC. Voor mij een nog onbekende ziekte. Er vielen puzzelstukjes op hun plek. Waarom kon ik bepaalde dingen niet die anderen wel konden? Waarom was ik toch telkens zo moe? Ik werkte destijds achttien uur per week, verdeeld over drie dagen. Toen het uiteindelijk helemaal niet meer ging, heb ik me ziek gemeld.

Na een periode van rust kwam ik in een re-integratietraject terecht. Ik had een arbo-arts die de ziekte niet kende en daar ook geen moeite voor deed. Ondertussen wist hij wel te vertellen wat ik kon doen om beter te worden (van een chronische ziekte!): gesprekken met een praktijkondersteuner van de huisarts en hulp via sportgeneeskunde voor het opbouwen van mijn conditie. Helaas mocht dat niet baten. Hij wilde me een intensieve training laten ondergaan bij een team van fysiotherapeuten, psychiaters, enzovoort. Dat werd afgeketst, doordat ik daar totaal de energie niet voor had. Bovendien had ik het geluk dat iemand binnen dat team PBC wel kende en zei dat het programma dat zij aanboden veel te intensief voor mij zou zijn. De praktijkondersteuner van de huisarts had aangegeven dat ik telkens pauzes in moest lassen na mijn bezigheden. Dat deed ik, maar ook dat hielp niet.

Uiteindelijk kwam ik in het ziekenhuis bij medische psychologie terecht voor cognitieve gedragstherapie. De arts gaf gelijk aan dat dat van tafel geveegd kon worden, omdat de oorzaak niet in mijn hoofd zit, maar in mijn lijf. Ze vroeg me een overzicht te maken van mijn dagelijkse bezigheden. Het was haar vrij snel duidelijk dat mijn balans niet op orde was. Ik deed te veel naar mijn kunnen en nam te weinig rust. Ze benadrukte dat ik er rekening mee moet houden dat ik ziek ben. Zij heeft me heel goed geholpen mijn balans te vinden. Ondertussen kwam ik niet verder met de urenopbouw op mijn werk. Door reorganisatie kreeg ik een andere arbo-arts.

Hij kende de ziekte niet, maar verdiepte zich erin. Hij zag in dat ik graag wilde werken, maar dat het niet ging. Over een tijdje zou het UWV in beeld komen. Hij stelde voor om een zo goed mogelijk dossier op te bouwen.

## | De strijd met het UWV

Na bijna twee jaar ziektewet kwam ik bij het UWV terecht. Dit is ook een strijd geweest. Weer liep ik er tegenaan dat de ziekte onbekend is. Ik heb moeten knokken om aan te tonen dat ik wel wil, maar het niet gaat. Het UWV kwam met een rapport dat niet klopte met mijn situatie. Na met de hulp van een advocaat bezwaar te hebben ingediend, ben ik volledig afgekeurd. Dagelijks heb ik te maken met verschillende symptomen. Onder andere slopende vermoeidheid, het moeilijk op woorden kunnen komen, concentratie- en geheugenproblemen, droge ogen en een droge mond. Vanuit het niets kan de man met de hamer langs komen. Ik voel aan mijn lijf wanneer ik even een uurtje moet gaan liggen, omdat ik anders de dag niet doorkom.

Doordat ik goed oplet wat ik doe, wanneer ik het doe en hoe ik het doe, gaat het aardig goed. Ik krijg veel begrip en steun van mijn lieve man en zoon. Ook zijn er een aantal andere mensen die zich hebben verdiept in mijn ziekte en me steunen. Aan de leverpatiëntenvereniging en een lotgenoot heb ik veel gehad. Bij hen kon en kan ik met vragen terecht. Ondertussen heb ik mijn weg aardig gevonden. Waar ik eerst het gevoel had in het diepe te zijn gegooid en rond te dobberen, heb ik nu meer rust. De toekomst zie ik positief tegemoet. Ik moet niet meer van alles, maar mag van alles. In mijn eigen tempo.

# Je bent niet wie je wilt zijn

#25

Anje (58 jaar)

Mijn leverziekte kwam aan het licht in de nacht na mijn verjaardag in 2009. Ik was juist een jaar ervoor gescheiden en mijn nog jonge dochters woonden deels bij mij en hun vader.

De vermoeidheid bleek niet alleen van deze emotionele laatste jaren te zijn; er was meer aan de hand. Het leek eerst een PBC-achtige cirrose (primaire biliaire cholangitis), tot in 2016 zich langzaamaan een beeld van hepatische encephalopathie (HE) ontwikkelde. Niet dat ik dat zelf herkende, ik ben medisch specialist en weet aardig wat van de lever en ziekten, maar PBC kom ik nauwelijks tegen in mijn vakgebied en encephalopathie al helemaal niet. Toch herkende mijn MDL-specialist (uit mijn eigen ziekenhuis) het direct en moest ik aan de lactulose klysma's. Een ellendige tijd waarin ik thuis, met mijn dochters van 15 en 17 jaar om me heen, ineens afhankelijk werd van hulp. Daar had ik niet op gerekend! En mijn dochters ook niet.

Als je zelf zo in de lappenmand zit, dan gebeurt het dat je niet voldoende tijd aan je kinderen besteedt. Mijn jongste dochter is nogal van het zelf dingen googelen en dus zocht ze op wat ze op die flessen had zien staan: 'lactulose' en zag toen ook 'lactulose en cirrose'. Dat woord had ze weleens gehoord, maar daarachter stond dan weer dat je in coma kon raken en dat was wel even schrikken. In paniek kwam ze naar me toe en kwam ik erachter dat ik haar niet goed uitgelegd had hoe het zat.

## | Spontane bacteriële peritonitis

Na de HE, die gelukkig snel bestreden was, kwam bijna twee jaar later de eerste SBP (Spontane bacteriële peritonitis). 's Ochtends was ik nog op een congres, 's avonds lag ik in het ziekenhuis met een antibiotica-infuus. Een half jaar later was daar SBP nummer twee en zo herhaalde dit zich. Vlak na een opname weer thuis, kreeg ik midden in de nacht zo vreselijk veel jeuk, dat ik 's nachts de huisartsenpost in mijn woonplaats belde en er antihistaminica werd klaargelegd. Dit moest

alleen nog opgehaald worden. Het zou mijn redding zijn. Mijn oudste dochter, die thuis was, maakte ik wakker om 6.00 uur 's ochtends met de vraag of ze dat voor mij op wilde halen. Ze reageerde anders dan ik had verwacht. "Nee", zei ze slaperig, "dat ga ik nu echt niet doen." Zij was op dat moment de enige in huis die met de auto naar de dienstdoende apotheek kon. Er zat voor mij niets anders op dan zelf met de auto erheen te rijden en met die verschrikkelijke jeuk op pad te moeten. Achteraf hebben we er nog smakelijk om gelachen, ze is nooit de beroerdste om iets voor me te doen, maar blijkbaar was de grens op dit moment bereikt en het tijdstip werkte ook niet mee.

## | Nieuwe lever

Na vijf keer een SBP met ziekenhuisopnames, meerdere ribbreuken door de osteoporose, veel jeuk en allergische reacties op de antibiotica, kwam de nieuwe lever voor mij in december 2019! Ik werk nu weer volledig, ben weer een veel leukere moeder (denk ik) en ik ben verlost van de vreselijke vermoeidheid, de vele pillen en lactulose-drankjes, de jeuk en de ziekenhuisopnames. Het feit dat je niet bent wie je zou willen zijn en dat je niet kunt wat je zou willen kunnen, zijn ervaringen die vele leverpatiënten zullen herkennen. Nu heb ik de regie weer zelf in handen, de energie is terug, de angst is weg. Min nieuwe lever werkt fantastisch, ik heb weer vertrouwen in de toekomst.

# Ik ben meer dan de som der delen

Wilma (57 jaar)

**D**e hematoloog (bloedspecialist) in het Erasmus MC stelt een MRI-scan voor. "Nou" zeg ik, „die is in het UMC Utrecht vorige maand nog gemaakt." De hematoloog geeft aan dat de vraagstelling toen anders was en zij niet over die gegevens beschikt. Ze wil graag 'eigen beelden' hebben. Oké dan maar. Ik baal er wel van, en ook van het feit dat ik nu toch weer een tweede specialist in het Erasmus MC heb, al is het maar tijdelijk.

Vorig jaar was ik het spoor bijster door het steeds langs elkaar heen praten en handelen van de vele specialisten\*. Uiteindelijk heb ik toen geregeld dat ik voor alle specialismes, op de MDL-arts in het Erasmus MC na, naar het UMC Utrecht zou gaan. En dat één van de specialisten daar de regie zou voeren. Dat werd de reumatoloog, omdat ik daar het meest frequent contact mee had. Zij zou de regie over mijn gehele gestel en dossier houden. Na een voortvarende start bleek al na enkele maanden dat mijn ideaalbeeld, één coördinerende specialist waaraan alle anderen terugkoppelen een utopie is. Elke specialist blijkt een geheel eigen wijze te hebben van (niet) communiceren met collega's in en buiten het eigen ziekenhuis en van rapporteren in het (elektronisch) dossier. Dat laatste maakt voor mij ook de zelfregie erg moeilijk. Multidisciplinair overleg bestaat wel, maar met een beperkt aantal specialisten, of alleen de eigen vakgroep en slechts bij nieuwe bevindingen.

## | Huisarts kan zijn rol niet pakken

Ooit had ik mijn hoop, aangaande de regie, op de huisarts gericht. Echter, zijn kennis schiet op sommige vlakken tekort. Nog belangrijker: hij wordt door veel van de specialisten slechts sporadisch en zeer onregelmatig geïnformeerd en weet dus niet wat er allemaal speelt. Dat is trouwens ook in geval van spoed zeer vervelend gebleken! De praktijk is dat ik, door de vele auto-immuunaandoeningen\* die ik onder de leden heb, veel specialisten bezoek en

onderzoeken onderga. Vooral dat laatste zou minder kunnen als er werd afgestemd en bijvoorbeeld gebundeld gescand en bloed geprikt zou worden.

Wat ook lastig is, is dat ik op basis van de uitslagen, verschillende visies en conclusies verneem die soms ronduit met elkaar in tegenspraak zijn.

Veel klachten of afwijkingen kunnen het gevolg zijn van meerdere aandoeningen. Daarom is goed onderling overleg nodig om te voorkomen dat iedereen naar de ander blijft wijzen. Het gebeurt regelmatig dat ik het rijtje van bijvoorbeeld MDL-arts, neuroloog, endocrinoloog en reumatoloog afloop en ze stuk voor stuk concluderen dat het bij het door hen in behandeling zijnde stukje kan horen, maar net zo goed bij dat van de ander. Ik kan daar als patiënt niets mee. Wie pakt het nu op of aan?

## | Legpuzzel

Het maakt me onzeker en ik voel me soms net een legpuzzel. Bestaand uit heel veel stukjes, elke specialist heeft er een paar en ik weet vaak niet welke. Wat ik wel weet, is dat ze niet coöperatief bijeen worden gelegd in een gemotiveerde poging de puzzel tezamen op te lossen. Daarbij heb ik het onzekere gevoel dat er stukjes ontbreken. Maar zolang niet alle stukjes in elkaar gepast zijn, zullen we dat niet zeker weten.

Om mezelf, zo opgesplitst en steeds weer vanuit een ander perspectief bekeken, één mens te blijven voelen, is niet eenvoudig. Uiteraard begrijp ik dat het ook voor de specialisten niet makkelijk is, maar een holistische benadering, een goede regie en onderlinge afstemming zou voor mij als patiënt een wereld van verschil maken. Ik ben immers meer dan de som van al die gerafelde puzzelstukjes. Naast het mankerende fysiek heb ik ook een mentale en een emotionele component. Geen gescheiden werelden, maar onlosmakelijk verbonden tot één mens. IK!

\* MDL-arts voor PBC, levercirrose, portale hypertensie en slokdarmvarices, Lymfocytair Colitis / Hematoloog voor Leukopenie en Trombopenie / Endocrinoloog voor Ziekte van Hashimoto en steroïde geïnduceerde diabetes / Reumatoloog voor Ziekte van Sjögren en Syndroom van Raynaud / KNO-arts voor Chronische Sinusitis / Dermatoloog voor Vasculitis / Neuroloog voor Multiple Sclerose / Oogarts voor Nystagmus / Longarts voor Astma

# Galwegkanker, een cholangio- carcinoom

#27

Anoniem (42 jaar)

Het woord 'cholangiocarcinoom' veranderde ons leven voorgoed. Ik zeg 'ons' leven omdat kanker geen individuele diagnose is. Kanker bracht een verhoogd gevoel van angst in ons gezin tewegg, en het zorgde voor veel angst voor het onbekende. Mijn eerste gedachte was: Wat zou mijn gezin zonder mij moeten? Ik wilde dat mijn kinderen een normaal leven konden leiden en dat ze zich niet elke dag zorgen hoefden te maken of hun moeder of vader zou leven of sterven. Ik wilde dat mijn vrouw een gezonde en actieve man zou hebben, maar in plaats daarvan had ik het gevoel dat ze een wrak had.

Het jaar 2018 was druk met werk, vrijwilligerswerk, bestuurswerk, vader zijn, echtgenoot zijn en een kind klaarstomen om naar een vervolgopleiding te gaan. Ik had helemaal geen tijd voor kanker, ik had andere dingen te doen. Maar in 2018 kreeg ik de diagnose intrahepatisch cholangiocarcinoom in stadium 4. Dat was geen goede prognose om ver in de toekomst te kunnen kijken.

Terugkijkend op de afgelopen periode denk ik na over de gedachte dat kanker geen zegen is, maar vele zegeningen dienden zich aan tijdens de zware rit. Zegeningen in de vorm van alle mooie vrienden die ik heb gemaakt met dezelfde kanker en de zegen voor de waardering van het leven. Zo had ik nog nooit tegen het leven aan gekeken.

## | Second opinion

Cholangiocarcinoom is een zeldzame kanker van de galwegen in de lever. De gemiddelde levensverwachting is niet erg lang. Na de diagnose in het streekziekenhuis ging ik voor een second opinion naar een Universitair Medisch Centrum. Daar wisten ze meer over behandelmogelijkheden, trials voor nieuwe behandelingen. Ik kreeg een nieuwe behandeling en waar ik niet op durfde te hopen was dat na een zwaar traject de kanker weg was. De zon scheen, de lucht was blauw, het gras was groen en ik kon niet meer stuk: ik was klaar met deze kanker, einde verhaal!

De kanker had een ander idee. Tien weken later kreeg ik mijn eerste recidief. Ik onderging een operatie waarbij 35 procent van mijn lever werd verwijderd tijdens een operatie van acht en een half uur, gevolgd door nog

eens zes maanden chemotherapie. Deze keer dacht ik: Oké, nu ben ik echt klaar, toch? Mijn tweede recidief deed zich enkele maanden later voor, en ik begon aan mijn derde kuur, die geen succes had, en de tumoren groeiden. De vierde chemotherapie werd ingezet. Ook die was niet succesvol.

Mijn reis omvatte vijf recidieven met acht tumoren, met vele behandelingen. Mijn diagnose in 2018 zette me aan het denken: Hoe kan ik iets dat zo verwoestend is, veranderen in iets hoopvol en positiefs? Ik wilde niet dat kanker mijn herkenningsteken zou zijn en ik hield niet van het woord cholangio-carcinoma; ik wilde iets moois, zodat mijn vrouw, kinderen en onze dierbaren mij niet zouden herinneren als een hele zieke man.

## | Ik vroeg mijn vrouw me te leren breien

Ik ging me verdiepen in Oosterse wijsheden. Waarom zouden wij in het Westen het toch beter weten dan in het Oosten? Langzaam leerde ik op een andere manier naar het leven te kijken en vooral alleen die dingen te doen die mij goed deden. Want alleen dan kon ik er zijn voor mijn vrouw en kinderen.

Ik vroeg mijn vrouw me te leren breien. Stomverbaasd keek ze me aan. Ik had ooit op televisie gezien dat een terminale vrouw voor haar kinderen een herinneringsdeken



breide. Zodat de kinderen haar altijd bij haar hadden als ze het moeilijk hadden. Als ik ze niet afkreeg, zou zij ze afbreien. Op de markt zochten we de wol uit: voor elk kind een eigen kleurenpalet. Ik heb het breien snel onder de knie gekregen en ik brei lapjes van 25 x 25 centimeter die mijn vrouw aan elkaar naait. Ik ben nu aan nummer drie bezig. Ik wil deze ook per se afkrijgen. Kon ik in het begin nog een lapje per dag breien, dat lukt me niet meer.

#### | Geef niet op

Het gaat inmiddels niet goed met me en ik voel dat ik aan het laatste stuk van mijn leven ben begonnen. Als jullie dit lezen, ben ik er misschien niet meer. Maar toch wilde ik dit opschrijven en zeggen: geef niet op.

De vraag aan mij van de NLV was ook: wat

betekent de NLV voor je? Daar had ik nooit zo over nagedacht. Ik ben lid geworden toen ik de diagnose kreeg. Eigenlijk wisten ze bij de NLV nog niet heel veel van galwegkanker. Maar ik wist wel dat ze er ook voor zorgen dat mijn stem daar komt waar hij nodig is. Dat de NLV ervoor zorgt dat datgene wat ik belangrijk vind bijvoorbeeld bij artsen komt. Ik heb al tegen mijn vrouw gezegd dat als ik er niet meer ben: laat mensen een donatie doen aan de NLV, dan kunnen ze nog meer voor galwegkanker doen. Ze hebben daar mooie collectedoosjes voor heb ik gelezen.

Voor iedereen die dit treft een laatste boodschap: Er komt een dag dat er echt genezing is. En dan nog zullen mensen pech hebben. Maar als het toch niet zo mag zijn dat je heel oud wordt, gooi dan alle ballast over boord en probeer met je dierbaren een weg te vinden voor een mooi, intensief leven. Dan maar korter dan waar je vroeger automatisch van uitging, maar wel met mooie herinneringen die je nalaat.

# PBC zette de deur open voor meer auto-immuun ziekten

#28

Annelies (44 jaar)

Tijdens mijn drie zwangerschappen begon ik migraine te krijgen, had ik last van 'mist' in mijn hoofd, voelde me erg moe en had last van jeuk over mijn hele lijf. Eigenlijk alsof de jeuk van binnen zat en ik er niet bij kon om te krabben. Het was niet constant, dus ik weet mijn klachten aan het grootbrengen van een gezin en het zijn van een drukke moeder. Toen mijn jongste zoon 4 jaar oud was, namen mijn klachten toe. Maar ik schreef het weer af als moe zijn van het opvoeden van kinderen – wat veel artsen in die tijd ook deden. Toen de symptomen mijn slaap begonnen te beïnvloeden, kon ik ze niet langer negeren. Mijn dokter probeerde me te helpen met het vinden van antwoorden, maar hij was stomverbaasd.

In 1998 toen ik midden 30 was, begonnen mijn leverenzymen te stijgen. Toen ik voor een andere zaak bij mijn dermatoloog kwam, zag hij deze uitslagen. Nadat ik hem had verteld dat ze al een tijdje hoog waren, verwees hij me naar een Maag-Darm-Leverarts. Die liet een leverbiopsie doen. Nu is dat voor de diagnose PBC niet nodig, maar de arts dacht niet aan PBC: ik was daar veel te jong voor, zo was de redenering.

De arts probeerde me te verzekeren dat mijn waardes 'niet zo slecht' waren. Inmiddels had ik me in leverziektes verdiept en wist hoe ernstig leveraandoeningen kunnen zijn. Ik belde de NLV en vroeg waar de expertise zat. Zo kwam ik bij een echte hepatoloog uit: een dokter met de hobby lever, zo hoorde ik dat de huidige directeur van de NLV zeggen. En die dokter had ik uiteindelijk gevonden.

## | PBC-expert

De hepatoloog deed opnieuw onderzoeken. Toen de resultaten binnen waren, legde hij me uit dat ik Primaire Biliaire Cirrose had, oftewel PBC. De naam veranderde in 2014 Primaire Biliaire Cholangitis. Hij vertelde me dat PBC een progressieve en chronische auto-immuunziekte is die de galwegen van de lever aantast. Volgens hem was ik naar de juiste arts en de juiste plaats gekomen - en hij bleek gelijk te hebben, want hij bleek één van de belangrijkste experts en onderzoeker op het gebied van PBC!

Mijn hepatoloog zei dat ik medicijnen zou moeten nemen en legde uit dat een behandeling mijn ziekte

weliswaar nooit zou genezen, of al mijn symptomen zou verlichten, maar dat het doel was om te proberen de voortgang van de ziekte te vertragen. In de loop der jaren onderging ik een paar behandelingen die mijn jeuk grotendeels onder controle kregen. De 'hersennmist' -ook wel brain fog genoemd - was er nog steeds, en de vermoeidheid was aan en uit, maar de behandeling leek in ieder geval mijn progressie stabiel te houden; mijn leverenzymen werden elke drie tot zes maanden gecontroleerd en de waardes zaten in de goede marges.

Het bleef helaas niet bij PBC. Het voelt alsof PBC de deur naar mijn immuunsysteem heeft opengezet voor ziektes die ook onder de groep immuunziekten vallen. Inmiddels ben ik gediagnosticeerd met het syndroom van Sjögren, de ziekte van Crohn en reumatoïde artritis. Maar ik kan met deze problemen omgaan en ik denk dat mijn strijd tegen PBC me heeft geholpen me voor te bereiden op deze nieuwe uitdagingen.

## | Bron van inspiratie

Ik zag mijn geliefde hepatoloog totdat hij met pensioen ging. Natuurlijk heeft hij daar recht op. Maar stiekem had ik gehoopt dat hij nooit met pensioen zou gaan. Hij was zowel mijn leraar als mijn bron van inspiratie. Vanaf het moment dat ik hem ontmoette, zorgde hij ervoor dat ik me zowel bevestigd als

gesterkt voelde; bevestigd dat de symptomen die ik had legitiem waren en niet in mijn hoofd zaten en gesterkt omdat hij duidelijk maakte dat niemand beter begreep hoe ik me voelde dan ik.

Inmiddels heb ik een nieuwe arts. Zo'n jonge dokter was voor mij wel even wennen. Maar we hebben het wel gevonden met elkaar. Deze arts is zeer proactief en investeert ook in zijn patiënten.

Ik ben op de goede weg, wat voor mij betekent dat er niets veranderd is aan mijn PBC. Dat het niet slechter gaat, ervaar ik als grote winst. Het belangrijkste doel is nog steeds om de progressie van mijn ziekte zo goed mogelijk te vertragen. Mijn symptomen zijn zeker niet verdwenen; ze komen en gaan in regelmatige clusters, dus pas ik mijn activiteiten aan op basis van hoe ik me voel. Als dat betekent dat ik minder doe of me terugtrek uit verplichtingen, dan is dat maar zo.



“

# 9 maanden oude Willem kreeg diagnose leverkanker: een hepatoblastoom

#29

Akkelien (36 jaar), moeder van Willem

”

Willem is 8 jaar. Hij speelt graag videospelletjes en met LEGO. Buiten scheurt hij rond op zijn fiets, voetbalt en scharrelt graag met zijn vrienden in het parkje aan de overkant van zijn huis. Een gewoon Hollands jongetje dat niet anders lijkt dan zijn vriendjes van die leeftijd. Toch is zijn voorgeschiedenis heel anders.

Toen Willem net negen maanden oud was, keek een arts naar hem bij een standaardcontrole op het consultatiebureau en vroeg hoelang zijn buik al was opgezet. Ik was overrompeld: „Ik dacht dat het gewoon een babybuikje was.” Maar de arts merkte op dat zijn lever vergroot was.

Via de huisarts kwamen we in het een plaatselijk ziekenhuis terecht. Daar wees een bloedtest uit dat het aantal bloedplaatjes van Willem erg hoog was. We werden doorverwezen naar een Universitair Medisch Centrum.

Na een serie onderzoeken vertelden ze ons: we denken dat het kanker is. Ik kan me die exacte woorden nog herinneren. Ze waren eng, maar ik hilde niet. Ik vond kracht waarvan ik niet wist dat ik die had. De vader van Willem stortte helemaal in.

## | Kwaadaardige levertumor

Willem werd opgenomen op de oncologieafdeling. Een biopsie bevestigde dat het om een hepatoblastoom ging, de meest voorkomende kwaadaardige (kankerachtige) levertumor bij jonge kinderen. We dachten dat we bij een UMC wel op zijn plaats waren. Maar daar vertelden ze ons dat ze hem naar Groningen of Brussel wilden sturen. Het zou heel goed kunnen zijn dat Willem getransplanteerd moest worden. We kozen voor Brussel omdat dit voor ons makkelijk aan te rijden was. We wisten door de verhalen op Facebook dat dit ook een kundig centrum was.

Gedurende de volgende zes maanden onderging Willem

chemotherapierondes, gevolgd door een operatie waarbij een deel van zijn lever werd verwijderd. Hij verloor meer dan 70 procent van zijn lever, maar hij heeft een levertransplantatie vermeden, iets wat enorm was!

Inmiddels zijn we jaren verder. Omdat we allebei totaal verschillend op de situatie reageerden, raakten we elkaar kwijt. Toen we dat doorhadden, hebben we geprobeerd daar iets aan te doen. Maar dat is helaas niet gelukt en we zijn allebei onze eigen weg gegaan. Gelukkig is onze relatie inmiddels prima. Zijn vader gaat altijd mee naar de jaarcontroles van Willem, zoals we ook samen naar de gesprekken op school gaan. Maar dat heeft echt wel tijd gekost.

Gelukkig is een hepatoblastoom heel zeldzaam. Er zijn niet veel kinderen die dit hebben doorgemaakt. Toch zijn we lid geworden van de NLV. Niet zozeer voor de informatie, want die krijgen we van het ziekenhuis. Maar meer vanuit een gevoel dat er een patiëntenvereniging is die zich inzet voor leverziekten, ook als ze zeldzaam zijn.

Willem is inmiddels uitgegroeid naar een kind zonder al teveel problemen. Zijn litteken op zijn buik herinnert nog aan de baby die doodziek bleek te zijn.

# De betekenis van mijn leverziekte

Simon Edwin van Dijken (56)

**S**inds 1998 ben ik chronisch ziek. Mijn lichaam was op en wilde slapen, slapen, en nog eens slapen. Een keuringsarts verwees mij naar een psychiater met als uitgangsdiagnose ME/CVS. Het duurde lang voordat ik wist wat ik echt had.

Gaandeweg was slapen en rust niet meer voldoende voor mijn lichaam. Ik kreeg koorts, keelpijn... en dat was chronisch. Telkens leek ik beter, maar dan vlamde de koorts weer op en werden de lymfeklieren in de keel weer dik. Mijn huisarts kon er niets mee. Uiteindelijk dook ik zelf de medische boeken in en slikte iedere dag de maximale dosis pijnstillers. Ik wilde hoe dan ook mijn dagritme herstellen. Ik veranderde een paar keer van huisarts tot ik een huisarts vond die tal van onderzoeken wilde doen. De uitslag: Hepatitis B infectie. Ondertussen was het 2006!

## | Eindelijk had ik een diagnose

Direct kwam ik onder behandeling op een leverpoli. Elf maanden interferon deed de virushoeveelheid flink dalen en dat zette zich voort. Ik was al met al arbeidsongeschikt geworden en leefde van de bijstand. De vakbond steunde me juridisch in communicatie naar de overheid want dat is soms geen lieverdje. De eerste jaren praatte ik veel over het ziek zijn en de vermoeidheid. Daar stopte ik mee. Ik kan namelijk niets met reacties als "Ben je nog steeds moe?"

## | Kwaliteit van het leven

Toch begon ik een klein beetje mijn oude werk en sport weer op te pakken en praatte helemaal niet meer over mijn chronische ziekte. Ik besloot zoveel mogelijk de kwaliteit in plaats van de kwantiteit van het leven te zoeken. Minder over alles praten, deed me eigenlijk heel veel goed. Dagboeken, bewegen, alles wat minister Borst als uitgangspunt bij vermoeidheid had geformuleerd, of laten formuleren, paste ik toe.

## | Balans

In die tijd verslechterde het wonen in mijn sociale huurwoningwijk enorm. Meer mensen kregen psychische of financiële problemen. Ik verhuisde om goed te kunnen rusten en slapen. Echter de nieuwe buurt bleek nog erger. De 24-uurs-problematiek in de nieuwe wijk bracht mijn gezondheid in een jaar tijd terug tot de situatie van 1998. Ik kreeg exorbitant hoge viruswaarden en wilde opnieuw alleen maar slapen. Het kostte me zeven deels loodzware jaren om uit die situatie te komen waarbij ik mezelf fysiek steunde met entecavir en tenofovir. De virusremmers brachten het virus terug naar niet aantoonbaar (alleen het viruseiwit blijft te traceren) maar zetten een enorme rem op het stukje vitaliteit dat broodnodig was. In deze periode praatte ik weer volop en naar behoefte over het ziek zijn. Ik had nu meer balans tussen dat kleine eilandje kwaliteit van leven en het ziek zijn.

## | Eenzaamheid

Al met al is de meerwaarde dat mijn ziekte me verplichtte goed over het leven na te denken. Dat is een grote winst voor mij. Nu nog beter worden! Ik ben door de jaren heen veel gaan studeren en lezen. Dat mentale erfgoed steunt enorm. En ja, wat contacten betreft is het magerder dan in de volle, gezonde jaren. Ik blijf echter openstaan voor al het nieuwe dat ieder jaar brengt. Alle kennis die ik opdeed in de zieke jaren hebben me een betere en inhoudelijk rijkere communicator gemaakt. Daardoor zijn mijn sociale contacten gemakkelijker en betekenisvoller geworden. Mijn leverziekte heeft me allerlei feitelijke kanten van het leven laten kennen die onbekend voor mij waren. En verder: ik heb zelf veel initiatieven genomen, medisch en maatschappelijk. Het resultaat is bij mij wel een kast vol dossiers. Dat is zwaar, maar ik wil toch vooruit!

# De lange weg naar de diagnose PBC

#31

Iris (61 jaar)

**A**l een tijdje voelde ik me 'mwah'. Maar ja, druk en zo... Toch maar naar de huisarts. Die vond allerlei afwijkende bloedwaarden en stuurde me naar de internist in ons lokale ziekenhuis.

Weer bloedtesten. Tja, zei de internist, veel is wel aan de hoge kant, maar wel binnen de normaalwaarden. Laat de huisarts het maar verder in de gaten houden. Opgelucht dat er niets ernstigs aan de hand was, ging ik naar huis. Maar al gauw sloeg dit om in: en toch is er iets niet pluis. De huisarts zei me dat ik me geen zorgen moest maken.

Zo sukkelde ik zeker vijf jaar door met regelmatige bezoeken aan de huisarts. Zonder dat er overigens nieuw bloedonderzoek kwam; de internist had immers gezegd dat er niets aan de hand was.

## | Je hebt maar één hart en één lever

En toen werd ik echt ziek: een nier-infectie. Zo erg dat ik in het ziekenhuis belandde. Zie je wel, dacht ik, dit heeft al die jaren gesluimerd. In het lokale ziekenhuis ging ik helemaal door de molen. De zaalarts vertelde me dat ik diabetes type 2 had, dat ze verhoogde leverenzymen zagen en dat de MDL-arts bij me langs zou komen. Het gleed allemaal langs me heen. Diabetes type 2: mijn hele familie leed daaraan, dat lukte wel, die leverenzymen: het zal wel.

Terwijl ik nog in het ziekenhuis lag, kreeg ik hartproblemen. De verhoogde leverenzymen verdwenen voor mij naar de achtergrond. Ik was aan het overleven en dacht: ik heb maar één hart. Dat ik ook maar één lever had, kwam niet bij me op. Dat er überhaupt iets mis kon zijn met mijn lever kwam niet bij me op. Verhoogde leverenzymen zei me helemaal niets.

De MDL-arts kwam en vertelde me dat hij PBC vermoedde. Dat hij er niet zo heel veel vanaf wist, vertelde hij niet. Onderzoeken volgden, maar ik had maar één grote zorg: mijn hart. Ik kreeg een pacemaker en dat luchtte me op. De MDL-arts wilde me op het spreekuur zien nadat ik was ontslagen. Toen ik daarnaartoe ging, deed ik dat meer omdat het me

gevraagd was. De arts vertelde me dat er inderdaad sprake was van PBC. De betekenis van de letters kon ik niet onthouden. Ik kreeg medicijnen en langzaam drong tot me door dat PBC echt niet te veronachtzamen viel. Ik was van de eerste klachten tot dit moment inmiddels zes jaar verder.

## | Geen toeval

Ik vond dat ik wel veel tegelijk op mijn bord kreeg. Op internet las ik patiënten-verhalen en wat me opviel, is dat wat ik allemaal mankeerde veelal onder de groep auto-immuun ziekten viel. Zou het dan toch meer dan toeval zijn? Inderdaad: geen toeval. Dat had de arts me niet verteld, maar wel de patiëntenvereniging waar ik inmiddels lid van was geworden.

Alhoewel ik mijn arts bijzonder aardig en kundig vond, ontstond toch de behoefte om naar een arts te gaan die meer van PBC wist. Dat heb ik gedaan. De diagnose bleek goed gesteld, maar ik bleek onderbehandeld. Nooit geweten dat mijn gewicht zo belangrijk was voor de dosering. Ik was inmiddels behoorlijk aangekomen en mijn dosering ursodeoxycholzuur was daar nooit op aangepast. Ook vond de expert, zeg maar, dat het helemaal niet zo goed ging als dat ik dacht.

Medicijnen werden opgehoogd, maar zonder effect. Ik ben inmiddels negen jaar verder. Drie jaar sukkel ik met mijn medicijnen om de lever niet verder te laten verslechteren. Ik weet dat het niet meer overgaat.

Iedereen hoor ik over: je moet de balans opnieuw vinden. Nou, ik heb hem nog steeds

niet gevonden. Ik vind de PBC een allesbepalende factor in mijn leven. Je moet je eraan overgeven, zei iemand me. Ik zou zo graag de 'folder' ontvangen waarin staat wat het stappenplan is naar balans en hoe je je kan overgeven aan een ziekte die dwars door je leven heen fietst en alles bepaalt.

Gelukkig zit ik niet depressief op de bank, maar ik vind het gewoon zwaar. Ik kan me heel goed voorstellen dat er mensen zijn die wel heel somber zijn en depressief op die bank zitten.

PBC valt gewoon niet mee!



“

# Plannen en opladen

#32

Romy (26 jaar)

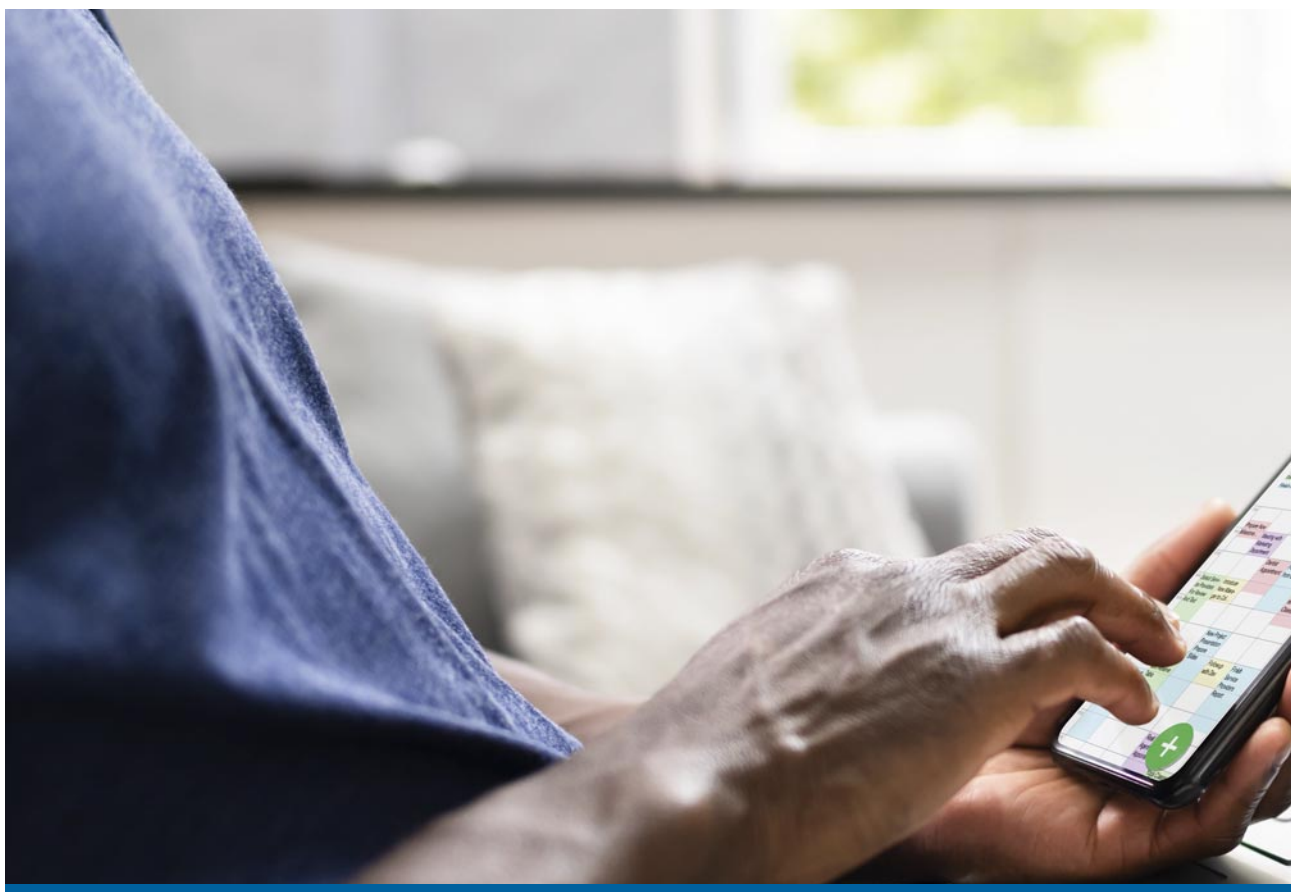
”

**I**k had geen beter moment kunnen kiezen dan nu voor het schrijven van een ervaringsverhaal over 'Regie': mijn agenda voor mei lijkt over te stromen met evenementen, weekendjes weg en werkbezoeken. Het zijn stuk voor stuk afspraken waar ik naar uitkijk. Door mijn AIH ben ik echter de hele maand al bezig met verstandig plannen om de regie in handen te houden, want de kans op klachten in zo'n maand is groot.

Ik heb het al eerder meegemaakt tijdens een weekend. In de agenda stond op vrijdag de hele dag klussen in het nieuwe huis van een vriendin, op zaterdagmiddag een sporttraining van 1,5 uur en op zondagavond een BBQ. Voor iemand zonder AIH van mijn leeftijd (26 jaar jong) is dit een normaal weekend met normale plannen, maar helaas kwam ik er snel na het klussen achter dat het te veel voor me was. Bij thuiskomst stortte ik neer op de bank. De batterij was leger dan leeg op dat moment. Een glas water van de tafel tillen

was al te veel moeite, laat staan eten klaarmaken. Oververmoeid dus, met als gevolg het afzeggen van de training en BBQ. Die extreme vermoeidheid is vervelend, maar het is vooral het accepteren van de situatie zoals hij is, waar ik moeite mee heb. Mijn wens is om, net zoals elke andere jonge vrouw, zorgeloos door mijn agenda te kunnen gaan, maar ik weet dat dat bij mij niet zonder klachten gepaard gaat. Dus de

46

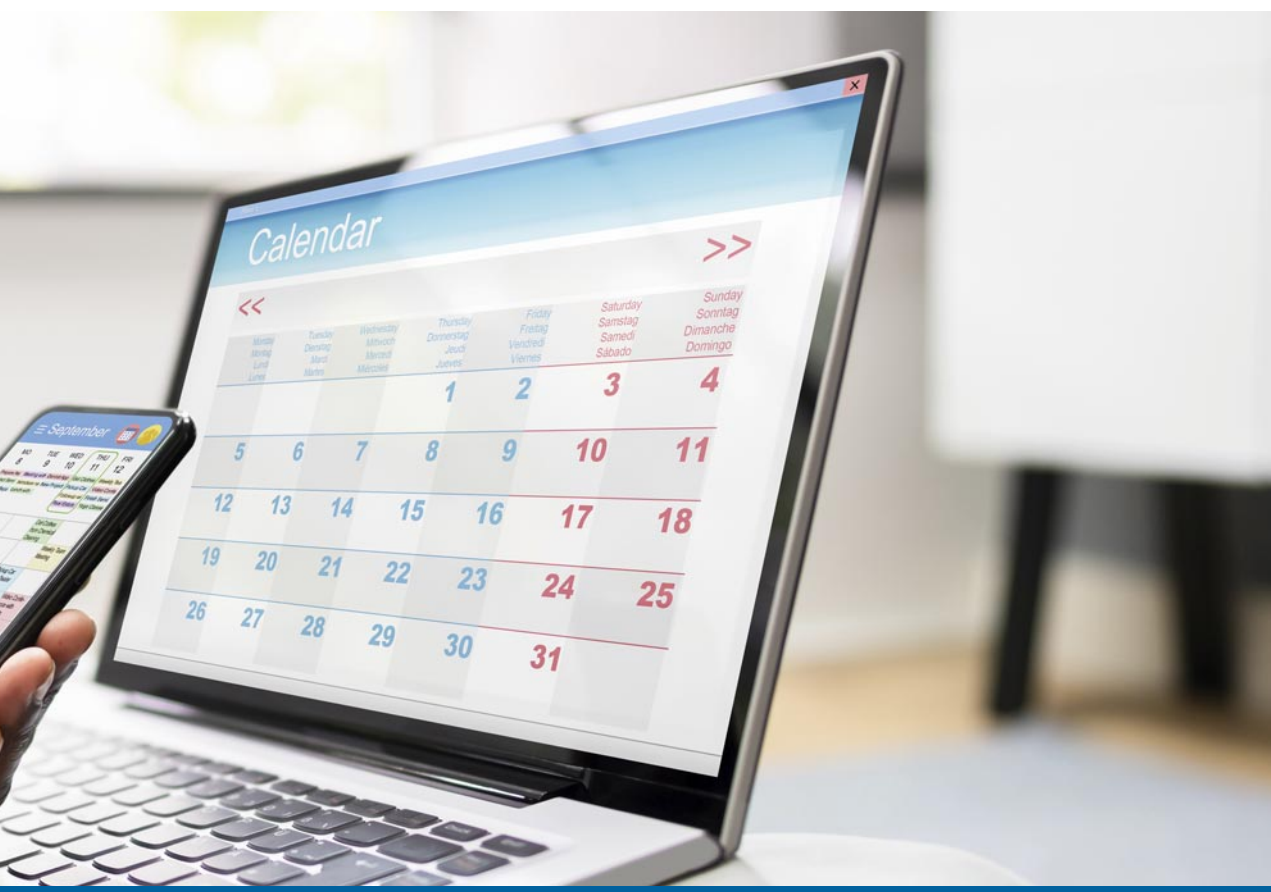


afpraak die ik met mijzelf heb gemaakt, is dat er voor elke afspraak -, of dat nou een etentje met vrienden is of een avond naar de bioscoop - minstens één dagdeel met rust moet volgen. Tijdens dat dagdeel geef ik mijzelf de tijd en ruimte om weer op te laden. Zo houd ik mijn hoofd rustig en mijn vermoeidheid op afstand.

### | Mijn manier van plannen

Hoe ben ik dan deze maand mei aan het aanpakken? Voorafgaand aan het weekendje weg met collega's heb ik een dag ingepland waarop ik niets hoeft. Tijdens het weekendje weg, ben ik eerlijk tegen collega's als het door vermoeidheid niet lukt om nog een wandeling te maken. Hetzelfde geldt voor wanneer mijn zusje hier een nachtje komt logeren. Zij is op de hoogte van de situatie en begrijpt als ik mij even moet terugtrekken. Ook mijn vriendinnen heb ik al ingelicht: "Het kan zijn dat ik minder bijdraag tijdens onze lunch of dat ik wellicht wat eerder wegga."

Ook vanuit hen is er altijd veel begrip. Maar misschien nog wel het belangrijkste: dat begrip moet ik ook voor mezelf kunnen opbrengen. Dit heeft weer veel te maken met acceptatie. Ik wil of kan nog niet altijd inzien dat het oké is om een stapje terug te doen. Aan de andere kant, altijd maar gaan en telkens oververmoeid raken, is ook geen optie. Ik hoop dat ik mettertijd de AIH en de manier van leven die daarbij komt kijken steeds wat meer accepteer. Voor nu ben ik al trots op het feit dát ik een manier van leven heb gevonden die werkt voor mijn agenda. Ik vind het spannend om de drukte van mei in te gaan, maar ik houd vertrouwen in mijzelf, mijn manier van plannen en mijn lichaam.



“

# AIH en gele koorts-vaccinatie

#33

Henriëtte (54 jaar)

”

**G**raag wil ik mijn verhaal vertellen over de moeilijkheden bij het verkrijgen van een reisvaccinatie. Ik ben een vrouw van 54, getrouwd en moeder van een dochter van 24 en een zoon van 22. Mijn verhaal begint zo rond mijn 23e jaar toen ik diverse klachten kreeg. De huisarts constateerde flink verhoogde leverwaarden. Er werden diverse onderzoeken gedaan, maar een oorzaak werd niet gevonden. Na mijn tweede zwangerschap, ondertussen acht jaar later, werd er een uitgebreider onderzoek gedaan en kreeg ik de diagnose Auto-Immuun Hepatitis.

Het begon met een hoge dosis prednison, die later werd afgebouwd naar een onderhoudsdosis. Sinds die tijd slik ik de combinatie prednison 5mg, azathioprine 50mg en ursodeoxycholzuur 600 mg per dag. Regelmatig is geprobeerd de medicijnen af te bouwen, maar de AIH vlamde dan toch weer op. Mijn leverwaarden zijn nu over het algemeen vrij stabiel.

48

## | Op reis

Mijn man gaat voor zijn werk regelmatig naar Afrika en in 2018 zou ik een keer met mijn man meereizen. Ik liet mij bij het SGZ-vaccinatiecentrum informeren over de inenting die ik voor deze reis nodig had. Hepatitis A wordt geadviseerd, naast BMR en DTP. De gele koorts-vaccinatie is verplicht. Zonder deze inenting word je niet toegelaten tot het land, in dit geval Oeganda. Ik maakte ruim twee maanden voor aanvang van de reis een afspraak bij de SGZ. De betreffende verpleegkundige zag mijn medicijngebruik en raadpleegde een arts. Het antwoord was duidelijk: de gele koorts-vaccinatie werd niet gegeven. Er zitten teveel risico's aan, wanneer je afweerremmende medicijnen gebruikt. Hier had ik totaal niet op gerekend en ik reed naar huis met een hoofd vol vragen.

## | Gele koorts-risico

De reis was geboekt en ik voelde me goed. Bovendien zou het betekenen dat ik nooit meer naar een land kon reizen waar een gele koorts-risico is. Natuurlijk zijn dit luxeproblemen, maar ik wilde dit niet zomaar accepteren. Ik besloot op zoek te gaan naar mogelijkheden. In het verleden was ik bij de Travel Clinic van het Erasmus MC geweest en ik hoopte dat zij mij konden helpen. Hier kreeg ik hetzelfde antwoord te horen, maar zij boden wel zicht op een oplossing. Zij adviseerden mij contact te zoeken met mijn internist en te onderzoeken of het mogelijk was om tijdelijk te

stoppen met azathioprine. Gelukkig was de internist bereid mee te denken, risico's af te wegen en mogelijkheden te zien. Ik ben gestopt met azathioprine en kreeg zeven weken de tijd om dit medicijn uit te laten sluipen. Prednison mocht ik gewoon door blijven slikken. Na een maand waren de leverwaarden nog binnen de normen.

Op internet zocht ik verder naar informatie. Want hoewel ik in het begin vooral bezig was met het verkrijgen van een gele koorts-vaccinatie, begonnen nu de zorgen om mijn gezondheid de overhand te krijgen. Ik leerde meer over de gele koorts-vaccinatie, een vaccin met levend verzwakt virus. Het geeft meer bijwerkingen dan andere vaccins. Als ik mijn verhaal vertelde aan mijn omgeving, kreeg ik soms te horen waarom ik mijn gezondheid op het spel zette voor een reis. Het maakte het er allemaal niet makkelijker op en het gaf veel stress. Ik besloot te vertrouwen op de artsen van de Travel Clinic.

## | Vaccinatie

Na zeven weken mocht ik langskomen voor de gele koorts-vaccinatie. Ik was opgetogen dat ik toch gevaccineerd ging worden, maar tegelijk zenuwachtig of het nu wel verstandig was. De domper kwam alsnog. De arts twijfelde of ze het al aandurfde en na overleg met een andere arts vroeg ze mij om twee weken later opnieuw langs te komen om zeker te zijn dat de azathioprine er voldoende was uitgeslopen. Een tegenvaller en bovendien te laat! De vaccinatie moet



uiterlijk tien dagen voor binnenkomst van een land zijn gegeven.

Uiteindelijk zijn we het eens geworden te prikken op de laatst mogelijke dag, precies tien dagen voor vertrek. Wat een opluchting toen het gelukt was! Levenslange bescherming, bijwerkingen kreeg ik nauwelijks. De titerbepaling gaf laag positief aan, wat voor voldoende afweer zou moeten zorgen. Na een maand mocht ik weer beginnen met azathioprine. De leverwaarden waren nu wel iets verhoogd, maar gelukkig

waren deze met hulp van wat extra prednison na enige tijd ook weer stabiel.

#### | Waarom ik mijn ervaring deel

Ik wil graag mijn ervaring delen, omdat ik daar zelf twee jaar geleden zo naar op zoek was. Wie moet starten met levenslange afweer onderdrukkende medicijnen, zou vooraf de afweging moeten kunnen maken om deze vaccinatie te laten zetten. Omdat ik destijds geen enkele persoonlijke ervaring kon vinden over dit thema, heb ik mijn verhaal willen opschrijven voor andere reizigers.

“

# In de steek laten

#34

Henny (37 jaar)

”

**I**k ben zo moe. Intens, verlamdend moe. Dat maakt me somber. Ik heb zoveel plannen, maar soms voel ik na vijf minuten de kracht alweer uit mijn lijf trekken. Terwijl ik toch dacht een goede dag te hebben en vol goede zin begon.

Ik doe mijn best om uit te leggen wat ik voel en krijg begrip. "Joh, dat snap ik best, ik ben ook wel eens moe, ga maar lekker even liggen, dan lukt het straks wel weer." Het is zo lief en goed bedoeld, maar ik voel me eenzaam, onbegrepen. Het is immers straks niet beter. Ja, ik ga liggen, maar niet met de verwachting dat het

dan straks wel weer zal gaan. Eerder met een kussen over mijn hoofd om de doemgedachten in de kiem te smoren. Ik kan het gevoel niet aan een ander uitleggen. Ik begrijp het zelf niet eens.

Ik heb zo vaak het gevoel dat ik anderen in de steek laat.

Ik heb zo vaak het gevoel dat mijn lichaam mij in de steek laat.

Het enige wat ik kan doen, is de volgende dag of de volgende week weer vol goede moed aan een nieuwe dag, een nieuwe klus beginnen en hopen dat de man met de hamer dan vertraging heeft.

50





# 35 jaar met je eigen lever

#35

Lianne (35 jaar)



**G**alanganatresie. De diagnose kwam een aantal weken na mijn geboorte. Toen ik 63 dagen oud was, moest ik onder het mes voor een Kasai-operatie. Daardoor zou ik hopelijk nog een aantal jaar met mijn eigen lever kunnen leven. Nu, 35 jaar later, heb ik nog steeds mijn eigen lever. Maar dit levensjaar wordt anders dan de andere. Ik ga het levende donor transplantatietraject in.

Mijn leven is grotendeels normaal verlopen. De eerste twaalf jaar was ik weinig ziek. Ik was niet echt een studiebol en koos daarom voor de vervolgopleiding Sport en Bewegen. Soms vijf tot zes uur per dag sporten, heerlijk vond ik het. En ik merkte nog niets van mijn ziekte. Ik was gewoon zoals ieder ander kind.

Omdat ik na het MBO nog een HBO-studie wilde volgen, koos ik voor de opleiding ergotherapie. Een praktisch vak, waarbij ik mensen met een beperking op verschillende manieren kon begeleiden. Ik woonde inmiddels ook samen met mijn vriend Remco. Tijdens deze opleiding – ik begon toen ik 20 was – begon ik langzaam wat van de ziekte te merken. Ik begon sneller vermoeid te raken, de energie van de dag was sneller op dan voorheen.

## | Voorval

Ik kan me één voorval nog goed herinneren. Tijdens een gesprek met een groep studiegenoten gaf ik aan dat ik het soms lastig vond zowel met mijn studie, sociale leven als het huishouden bezig te zijn. Daarop kreeg ik te horen dat ik me niet zo moest aanstellen, omdat zij dat ook deden en het hun makkelijk lukte. Ik heb me daar heel lang vervelend over gevoeld. Achteraf gezien, is dat wel een moment in mijn leven geweest dat ik mijn masker heb opgezet en heb geprobeerd de buitenwereld niet te laten zien hoe ik me voelde. Ik wilde normaal zijn.

Na de studie ben ik aan het werk gegaan als ergotherapeut. Het eerste jaar vier dagen per week, daarna heb ik al snel gekozen voor drie dagen per week. De vermoeidheid nam toe,

mede door veel jeuk. Ondanks dat de ziekte zich meer openbaarde, heb ik over mijn grootste droom nooit getwijfeld; een gezin. Remco en ik zijn de trotse ouders van zoon Billy en dochter Puck.

## | Het herstel duurde steeds langer

De cholangitiden kwamen om de een à anderhalf jaar, het herstel duurde steeds langer en mijn lichamelijk functioneren kwam nooit meer op het niveau van voor de laatste cholangitis. Ik merkte dat mijn concentratie minder werd. Na de zoveelste cholangitis was het voor mij niet meer mogelijk als ergotherapeut verder te gaan. Na een traject met een bedrijfsarts ben ik uiteindelijk arbeidsongeschikt verklaard. Ik heb erg moeten wennen aan dat label. Maar ik kon nu al mijn energie besteden aan mijn gezin.

Mijn overlevingsstrategie was negeren. Dat heeft me lange tijd op de been gehouden, althans, dat dacht ik. Nu het transplantatietraject gaat beginnen – en ik me nu pas echt openstel voor wat er gaat komen – besef ik me dat dit achteraf niet de juiste strategie was. Ik realiseer me nu ook pas dat ik de ziekte niet alleen heb, mijn gezin en mijn familie hebben het ook.

## | Intense gesprekken

Het wordt een spannende tijd. En gek genoeg ook een mooie tijd. Ik voer intense gesprekken met mensen, de afstand die ik altijd creëerde, is weg. En ik ervaar een warm bad van zoveel mensen om ons heen die ons op wat voor manier dan ook ondersteunen.

Ik kijk uit naar het 'nieuwe' leven. De energie hebben om met de kinderen naar het bos te gaan, leuke dingen ondernemen, weer voor andere mensen klaar kunnen staan in plaats van andersom. Ik kan niet wachten!

# Hepatische Encefalopathie?



## Hepatische Encefalopathie (HE)

is een ernstige complicatie van cirrose en heeft een aanzienlijke invloed op de kwaliteit van leven.

HE veroorzaakt niet alleen last voor de patiënt zelf, maar ook voor de naaste omgeving van de patiënt.

U kunt meer informatie over HE vinden op:



<https://www.leverpatientenvereniging.nl/hepatische-encefalopathie>