

BLOEDLIJN

HEMOFILIE
IN DE
HOOFDROL

door Ingeborg Kuys

INHOUD

VOORWOORD PROF. DR. KARINA MEIJER **2**

FYSIOTHERAPIE & BEWEGING PIET DE KLEIJN
6

FRED CUIJPERS **10**

‘DON’T LIMIT MY CHALLENGES, CHALLENGE
MY LIMITS’

FOKKE WESTRA **17**

EEN KARAKTERBEPALENDE AANDOENING

DR. EVELIEN MAUSER-BUNSCHOTEN **24**

DE GESCHIEDENIS VAN HEMOFILIE

ICO BASIC **27**

VLUCHTTE VOOR DE OORLOG IN BOSNIË

HET GEZIN WIJSTMA **35**

OPGROEIEN MET HEMOFILIE

DE MANNEN VAN DE HYDROTHERAPIEGROEP
46

HENK KLEIN TEESELINK **56**

HET BELANG VAN ORTHOPEDIE EN
FYSIOTHERAPIE

TON & DYLAN VAN DER SPEK **64**

OPA EN KLEINZOOM

WILLEM VAN NIJMEGEN **72**

EEN BLOEDSTOLLINGSSTOORNIS ÉN DE
ZIEKTE VAN ALZHEIMER

NAWOORD GUUS WIJFJES **82**

**VERKLARENDE WOORDENLIJST IN
ALFABETISCHE VOLGORDE** **85**

DANKWOORD **90**

VOORWOORD

PROF. DR. KARINA MEIJER

Prof. dr. Karina Meijer ('70) studeerde geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen. Haar interesse voor hemofilie werd gewekt tijdens haar promotieonderzoek naar stolling en leverziekten. Inmiddels werkt ze als internist-hematoloog en als hoogleraar Trombose en Hemostase in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Haar klinische aandachtsgebieden zijn stollingsstoornissen en organisatie van zorg. Daarnaast verricht ze wetenschappelijk onderzoek naar optimaal gebruik van bloedverdunners voor mensen die juist te gemakkelijk stollen. Karina is getrouwd en heeft twee kinderen.



In *Bloedmooi*, het eerste boek over bloedstollingsstoornissen dat in 2018 verscheen, kwamen vrouwen uitgebreid aan het woord. In

het boek Bloedlijn, dat u nu in handen heeft, zijn de ervaringsverhalen van de ouder wordende mannen met hemofilie - vroeger ook wel 'bloederziekte' genoemd - opgetekend. Wat mij daarbij vooral opvalt, is dat de verhalen zo ontzettend uiteenlopend zijn. Ondanks dat de mannen dezelfde ziekte hebben, namelijk hemofilie, wordt hun ziektebeeld soms totaal verschillend beleefd.

Een erfelijk tekort aan stollingsfactor VIII (hemofilie A) of IX (hemofilie B) leidt tot spontane bloedingen, vooral in spieren en gewrichten. Gewrichten raken beschadigd door herhaalde bloedingen en daarmee ontstaan pijn en functionele beperkingen. Door de manier waarop hemofilie overerft - namelijk via het X-chromosoom -, komt de ziekte vooral tot uiting bij mannen. Vrouwen hebben namelijk nog een tweede, gezond X-chromosoom ter compensatie. Vrouwen kunnen de ziekte dus wél doorgeven. Een deel van hen heeft ook last van bloedingen, maar meestal minder ernstig dan mannen. Er is geen verschil tussen hemofilie A en B: de bloedingen en de beperkingen zijn dezelfde, alleen de gebruikte stollingsfactoren verschillen.

Hemofilie bestaat in verschillende varianten van ernst. In ongeveer de helft van de gevallen is er sprake van ernstige hemofilie, met minder dan één procent (van normaal honderd procent) factor VIII of IX. In de andere helft van de gevallen is het tekort minder ernstig en treden er minder makkelijk bloedingen op. Hoe vaker de bloedingen optreden en hoe ernstiger ze zijn, hoe ernstiger de beperkingen.

Zoals u ook kunt lezen in de bijdrage van dr. Evelien Mauser-Bunschoten, is de behandeling van hemofilie de afgelopen zestig jaar gelukkig sterk verbeterd. Samen met de ervaringsdeskundigen in dit boek, kijken we in feite terug in de tijd: wie ouder is dan zestig, heeft

als kind helemaal geen behandeling gehad voor zijn hemofilie. Sommigen van hen hebben verhalen over familieleden die jong zijn overleden, vaak na ongelukken, door een hersenbloeding of omdat er, zo bleek jaren later, 'iets met het bloed' moet zijn geweest.

Het is daarom goed ons te realiseren dat we in dit boek overlevenden aan het woord horen: de levensverwachting van pasgeborenen met ernstige hemofilie in de tijd vóóordat behandeling mogelijk was, lag namelijk niet hoger dan ongeveer twintig jaar. Toen ik in 1996 op de afdeling Stolling van het UMCG kwam werken, was een vijfenzestigplusser met ernstige hemofilie een uitzondering. Inmiddels kennen we zelfs tachtigplussers met deze aandoening. Voor behandelaren is relevant dat er dan - naast de hemofilie - ook rekening moet worden gehouden met de 'gewone' ziektes van de ouder wordende mens. Zo kunnen mannen met hemofilie net als anderen moeten worden gedotterd, soms een darmonderzoek ondergaan in het kader van het bevolkingsonderzoek en worden opgeroepen voor de griepvaccinatie. En behalve dat ouderen met hemofilie hun jeugd zonder behandeling met stollingsfactoren hebben overleefd, heeft deze groep ook de complicaties die de latere behandelingen met zich meebrachten doorstaan. U zult lezen over besmettingen met hepatitis C en hiv, en welke impact dat heeft gehad op hun kwaliteit van leven.

Wat onder andere in het verhaal van Henk Klein Teeselink duidelijk naar voren komt, is de vooruitgang die er is geboekt in de behandeling van gewrichtsschade. Veel van de mannen met hemofilie worden behandeld door fysiotherapeuten, revalidatieartsen en orthopeden. Vooral de orthopedische chirurgie heeft spectaculaire resultaten laten zien: er worden haast routinematig knieën vervangen, en ook het 'vastzetten' van enkels en het plaatsen

van elleboogprothesen heeft veel betekend voor de kwaliteit van leven van ouderen met hemofilie. Natuurlijk hebben al die ingrepen ook keerzijden: er is risico op complicaties en de revalidatie nadien is vaak heel intensief. Het belang van orthopedie, fysiotherapie in combinatie met bewegen wordt nader toegelicht in de bijdragen van fysiotherapeut Piet de Kleijn bij de verschillende ervaringsverhalen.

Bloedingen en gewrichtsschades zijn echter niet het enige wat het leven van deze personen met hemofilie heeft gekleurd. Wat bijna in alle verhalen terugkomt, is het onderwerp beroepskeuze. Jongens met hemofilie werden vroeger aangeraden vooral een beroep te kiezen dat fysiek niet heel belastend was; bij voorkeur een baan op kantoor of voor de klas dus. Met de ogen van nu is dat voor velen heel dwingend geweest. Tegelijk ervaren ook de jongeren van nu beperkingen in hun werk, zoals u kunt lezen in het verhaal van grootvader Ton en kleinzoon Dylan.

Ook de beperkingen die kinderen vroeger kregen opgelegd qua sport en beweging zijn voor hun ontwikkeling sturend geweest. Tegenwoordig is een jongetje met hemofilie in een F'jes -voetbalteam heel gewoon, maar dat was het in de jeugd van deze geïnterviewden zeker niet. Een normaal kinderleven met school en voetballen zat er voor degenen met ernstige hemofilie soms helemaal niet in. Toch staan in dit boek ook verhalen van heren die wél voetbalden en fanatiek andere sporten beoefenden. Het verhaal van de broers uit het gezin Wijstma is daar een goed voorbeeld van. Meestal gaat het dan om minder ernstige hemofilie, hoewel er natuurlijk ook vroeger jongetjes met ernstige hemofilie waren die stiekem wél schaatsten. Ik ken patiënten die daarover prachtige verhalen kunnen vertellen in de colleges die we samen geven aan studenten geneeskunde.

Wie volwassen is geworden vóór de introductie van stollingsfactoren zal vaak geen reguliere middelbare school hebben afgerond, omdat hij regelmatig en meestal langdurig in het ziekenhuis en/of thuis lag vanwege bloedingen. De mogelijkheden die er waren voor behandeling in de jongere jaren werden, behalve door hun leeftijd, ook door hun afkomst bepaald. Wie opgegroeid is buiten West-Europa zal vaak minder toegang tot behandeling hebben gehad, daardoor meer gewrichtsschade hebben opgelopen en op latere leeftijd meer beperkingen hebben. Een voorbeeld hiervan is de bijdrage van Ico Basic.

Zoals ik in de eerste alinea al opmerkte, is voor mij het meest opvallend dat de verhalen zo van elkaar verschillen. Dat zit 'm in de omstandigheden. Zo is het vast heel anders om onderdeel te zijn van een grote familie waarin hemofilie veel voorkomt, dan dat je de enige in de omgeving bent. Het maakt ook uit of je een baan op kantoor hebt of fysiek heel zwaar werk doet. Daarnaast zijn het natuurlijk vooral allemaal heel verschillende mensen, die net als ieder ander ouder worden. En zoals het spreekwoord zegt 'oud(er) worden willen we allemaal, maar oud(er) zijn valt niet mee'. Veel van de verhalen gaan over verlies van functionele mogelijkheden, van de werkkring, van familieleden en partners. Dat grijpt in op de hemofilie. Zo verloor Fokke Westra zijn vrouw die hielp met het toedienen van stollingsfactoren. Andere verhalen gaan over de winst van sporten en warme familiebanden, maar ook over de strijd die hemofiliebehandeling kan worden als dementie het eigen zicht op de ziekte wegneemt. In zo'n situatie wordt het heel moeilijk voor de familie om samen met de behandelaren de juiste keuze te maken. Een onwillige peuter met hemofilie mag, of eigenlijk, moet je gewoon behandelen, bij een volwassen persoon liggen die afwegingen veel moeilijker. Daarover vertelt

Maria van Lieshout.

Maar bovenal zijn het vooral heel persoonlijke en indringende verhalen waarin duidelijk naar voren komt hoe je goed oud kunt worden met hemofilie. Of misschien wel, dát je oud kunt worden met deze aandoening. Het zijn stuk voor stuk indrukwekkende verhalen die ertoe doen, waarin wordt gedacht in uitdagingen in plaats van beperkingen en wordt gezocht naar het antwoord op de vraag: Wie ben ik?

Prof. dr. Karina Meijer

Internist-Hematoloog Universitair Medisch
Centrum Groningen

CHECKLIST

- ✓ Blauwe plekken
- ✓ Bloedneuzen
- ✓ Tandvleesbloedingen
- ✓ Contactbloedingen
- ✓ Heftig bloeden na operatie of trauma
- ✓ Bloedingen in spieren of gewrichten, spontaan of door trauma

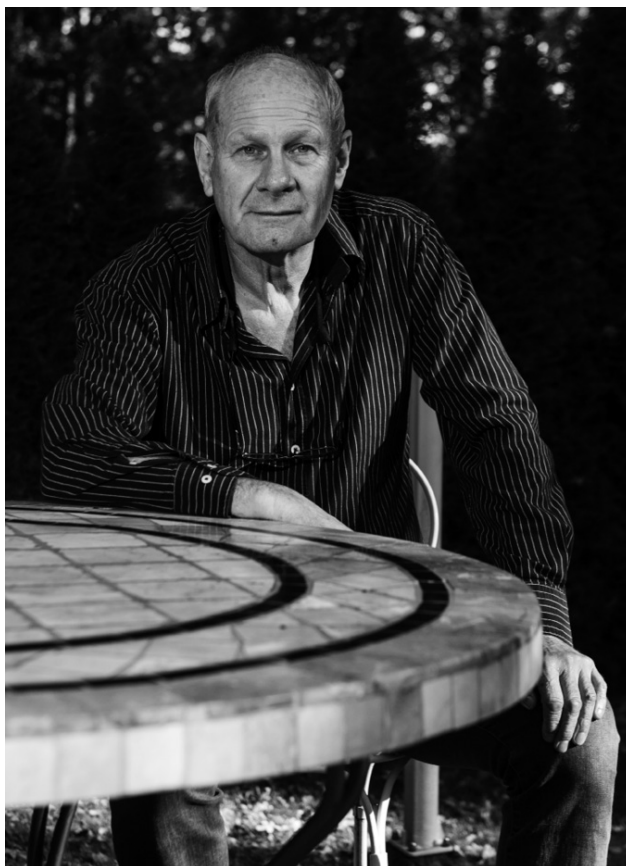
Check bloedwaarden op stolling!

Bron: www.nvhp.nl

FYSIOTHERAPIE & BEWEGING

PIET DE KLEIJN

Na het afronden van de Academie voor Fysiotherapie in Utrecht in 1979, behandelde Piet mensen met hemofilie. Hij is altijd werkzaam geweest voor de Van Creveldkliniek, in de beginperiode nog gevestigd in Medisch Centrum Berg en Bosch te Bilthoven, sinds 1992 onderdeel van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Bij zijn werkzaamheden voor de Van Creveldkliniek hoorde ook het bieden van hulp aan patiënten in landen waar stolling gewoonweg te duur en/of (nog) niet voorradig was. Piet heeft mede daardoor uitgebreide ervaring met het presenteren en geven van workshops, meestal voor de World Federation of Hemophilia (WFH). Ook is Piet initiatiefnemer van het Global Physiotherapy Initiative ('train the trainer') met als doel lokale fysiotherapeuten de training in zijn of haar land of regio te laten coördineren.



Sinds 1 juli 2020 geniet hij van zijn pensioen. Op zijn laatste werkdag werd Piet benoemd tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau. Met de inzet van fysiotherapie wist hij mensen vanuit een uitzichtloze positie weer een zinvol en waardevol bestaan te geven en liet hij mensen inzien dat fysiotherapie een vast onderdeel moet zijn van de hemofiliezorg.

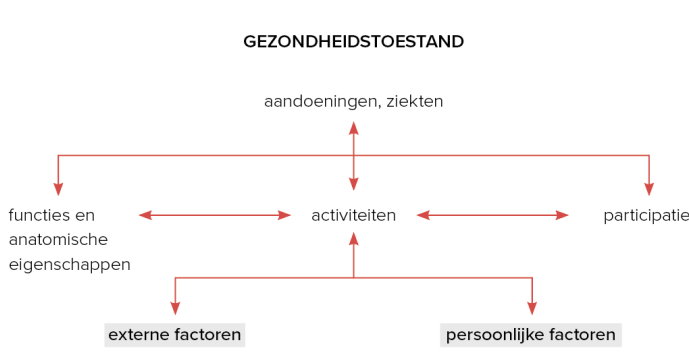
Ook na zijn pensioen blijft hij zich inzetten voor patiënten met hemofilie. Zo maakt hij nog steeds deel uit van de adviescommissie van het Europese Hemofilie Consortium (EHC).

In dit boek over mannen met een bloedstollingsstoornis mag zijn expertise dan ook niet ontbreken. Vandaar dat hij reageert op enkele casussen als het gaat over fysiotherapie met betrekking tot beweging, in de ruimste zin van het woord.

Het is voor mij een eer deze acht indrukwekkende ervaringsverhalen te mogen aanvullen met een visie vanuit de fysiotherapie.

Hemofilie A en B worden klinisch gekenmerkt door (de gevolgen van) gewrichts- en spierbloedingen. Per casus heb ik een keuze gemaakt welk deel van de genoemde fysiotherapeutische benadering het meest relevant was. Toch is mijn toelichting eigenlijk van toepassing op bijna alle casuïstieken.

Om mijn toelichtingen beter te kunnen begrijpen, is het volgende van belang: hematologische aandoeningen kenmerken zich door acute bloedingen in gewrichten of spieren en door de gevolgen daarvan. De aandoening is erfelijk en dus levenslang. Om personen met zo'n conditie optimaal te kunnen behandelen wordt wereldwijd het ICF-model gebruikt; de Internationale Classificatie van Functioneren, aangeprezen door de Wereld Hemofilie Federatie (WFH) en het officiële schema van de Wereld Gezondheid Organisatie (WHO).



ICF-model

Dit model helpt om de problematiek van elke persoon te beschrijven, onafhankelijk van de aandoening. Het heeft mij, als hulpverlener, geholpen te kunnen inzien - en daardoor beter te kunnen begrijpen - waar de problemen bij mijn patiënten het meest urgent waren. Het schema ondersteunt een holistische benadering en plaatst elke persoon in zijn of haar sociale context. Maar dit schema is ook voor elk

hemofiliebehandelcentrum van belang, omdat je ermee kunt verduidelijken welk probleem, aangegeven door de patiënt, eerst aan bod moet komen en wie hiernaar omkijkt.

Een voorbeeld:

Heeft het zin iemand die diep in de put zit, bijvoorbeeld door chronische pijn of omdat hij net zijn baan verloren heeft, op te schepen met een leuk en intensief oefenprogramma? Vaak is er geen maatschappelijk werker voor handen. Wie neemt dit deel van de zorg dan op zich?

Daarmee is het probleem nog niet opgelost, maar wel duidelijk.

Mijn gezegde was altijd: "Als er een bloeding is, moeten wij als fysiotherapeuten in de actiemodus, want anders ben je simpelweg te laat". Het is van gewrichten bekend dat, als er eenmaal een bepaalde slijtage is opgetreden, dit onomkeerbaar is en dat de progressie van deze artropathie zich in de jaren daarna voortzet. Bovendien is een optimaal functioneel herstel na een bloeding de beste preventie voor een volgende bloeding. In alle verhalen in dit boek kunt u een gebrek aan (functioneel) herstel terugzien. Gelukkig is de begeleiding met fysiotherapie de laatste jaren sterk verbeterd; de mogelijkheid gewrichten te beoordelen middels echografie draagt daaraan bij, evenals het inplannen van vervolgspraken. Tot slot is de goede samenwerking met de eerstelijns fysiotherapie vanuit de hemofiliebehandelcentra een groot gewin voor een steeds beter functioneel herstel. Gelukkig zien steeds meer hematologen dit in en is het landelijk netwerk van fysiotherapeuten, werkend voor een hemofiliebehandelcentrum, bijna rond.

Wat moeilijk blijft, is om deze casuïstieken uitsluitend vanuit fysiotherapie te bezien. Immers de dagelijkse begeleiding in een

hemofiliebehandelcentrum is - in een optimale setting - naast medisch óók verpleegkundig én psychosociaal (maatschappelijk werkende of psycholoog). Op consultbasis kunnen bijvoorbeeld een internist en een genetisch specialist aanhaken. Voor de lichamelijke functionaliteit denken we dan aan een ergotherapeut, revalidatiearts en/of orthopeed.

Ik ben blij dat ik jarenlang onderdeel heb mogen zijn van zo'n multidisciplinair spreekuur waarbij ik heb kunnen constateren hoeveel positieve impact dit plan van aanpak heeft op patiënten. En wat heb ook ik daarvan veel geleerd!

Piet de Kleijn

FRED CUIJPERS

Fred ('62) had in zijn leven drie keer een langdurige relatie. Hij werkte vijfendertig jaar lang bij verschillende bedrijven waarvan veertien jaar als zelfstandig computerspecialist, marketeer en projectmanager. De laatste jaren geniet hij van zijn vervroegd pensioen. Fred werd namelijk volledig afgekeurd op zijn vijfenvijftigste. Dat was niet makkelijk, maar inmiddels accepteert hij het, omdat hij weet dat je daarover druk maken alleen negatieve energie oplevert. Nee, liever besteedt hij zijn tijd samen met zijn Duitse herder Beer: lekker lopen door het bos of met een campertje trekkend door Europa. Of samen met vrienden op de motorfiets door ver gelegen, indrukwekkende oorden. Fred heeft hemofilie A. Hij was in de jaren tachtig een van de ongelukkigen die door besmette preparaten het hiv-virus opliep en - alsof dat niet genoeg was - daarna ook nog hepatitis C kreeg.



‘DON’T LIMIT MY CHALLENGES, CHALLENGE MY LIMITS’

Ik word hartelijk ontvangen in zijn splinternieuwe, net opgeleverde appartement: een volledig verbouwd pand dat voorheen als kantoor diende, ergens op een industrieterrein in het midden van het land. Op de kale betonvloer staan slechts een houten tuintafel met twee stoelen; op het aanrecht een koffiezetapparaat. Verderop klinkt een cirkelzaag. Fred stoeit nog even met het alarm dat is afgegaan omdat ik zojuist via de brandtrap binnenkwam, en dat via zijn telefoon moet worden uitgezet. Het is zijn project voor de komende tijd: van zijn nieuwe appartement een smart woonomgeving maken met behulp van domotica. Fred kijkt uit naar de dag dat hij zestig wordt. Boeiend vindt-ie het zelfs. En dat hij dat nog mag meemaken is al helemaal een prettige bijkomstigheid.

‘Hemofilie loopt als een rode draad door mijn leven. Ik ben geboren in Amsterdam als jongste van drie kinderen. Ik heb twee oudere zussen. Mijn vader was meubelmaker en later verzekeringsadviseur, mijn moeder was huisvrouw. Een traditioneel, fijn en warm gezin uit de zestiger jaren. Ik had een onbezorgde jeugd.

Mijn oudste zus is draagster en heeft een zoon die geen hemofilie heeft. Zij had wel hevige menstruaties en snel blauwe plekken, maar daar praatten we vroeger nooit over. Stollingsstoornissen bij vrouwen was destijds een ondergeschoven kindje. Alle aandacht ging naar mij uit.

Ik was een jaar of anderhalf toen ik begon te lopen en er hemofilie werd geconstateerd. Op die leeftijd val je af en toe en krijg je blauwe plekken. Ik kreeg, zo ontdekte men later, ook gewrichtsbloedingen en bleek maar één procent factor VIII te hebben.

Als ik in mijn jeugd jaren een bloeding kreeg, werd er plasma gegeven. Dan ging ik iedere

morgen met de ziekenfondstaxi vanuit Amsterdam-west met mijn moeder naar het centrum. Na een paar uur reden we weer terug. We moesten vaak erg lang op de taxi wachten, dat herinner ik me nog goed. En dan moesten we 's middags nóg een keer. Dat deden we soms wel een week achter elkaar. Het was brandjes blussen. Op het moment dat ik twee enkelbloedingen had - wat nog wel eens voorkwam, want ik was best een ravottend schoffie op die leeftijd - kreeg ik totale rust voorgeschreven en werd ik opgenomen in het ziekenhuis. Ik heb daarom tot mijn twaalfde denk ik zo'n zestig, zeventig procent van mijn tijd in ziekenhuizen gelegen. In het gespecialiseerde centrum, zo'n vijftig kilometer bij ons vandaan, mocht ik alleen visite ontvangen op woensdag- en zondagmiddag. Zondags mochten mijn zusjes ook mee, maar dan moesten ze wel achter het glas blijven staan. Ik was nog zo jong in die tijd en had mijn familie zo graag om me heen. Als iemand me dus vraagt wat hemofilie voor mij heeft betekend, dan geef ik weleens als antwoord: "Hemofilie is een karaktervormende aandoening." Ik heb in die tijd namelijk heel goed geleerd wat alleen zijn is. Ik kán ook heel goed alleen zijn. Tot op de dag van vandaag.

Ik besepte pas vele jaren later dat het hele gezin er behoorlijk last van moet hebben gehad. Tijdens een bloeding ging alle aandacht naar mij uit. Als mijn moeder en ik laat in de middag terugkwamen met de ziekenfondstaxi, zaten mijn zussen drie hoog op de betonnen trap te wachten. Zij waren van school thuisgekomen, maar hadden geen sleutel. Dat had je nog niet in die tijd, en er viel blijkbaar ook niets te regelen met de burens. Die meiden zaten dus gewoon op ons te wachten terwijl ik "Hoi" riep en vervolgens doodleuk langs hen heen naar binnen liep. Lekker, ik was weer thuis. Pas jaren later hoorde ik dat zij dat vreselijk hebben gevonden. Ik kan het me nu zó

voorstellen.

Mijn ouders hebben mij nooit overbeschermd. Ik mocht rolschaatsen, fietsen en in de winter lekker schaatsen. Ze lieten me spelen op het speelveldje en ja, dan donderde ik weleens uit het klimrek. En toen lagen er echt nog geen rubberen tegeltjes op de vloer hoor. Van voetballen hield ik niet, maar als we dat toch deden zorgde ik ervoor dat ik op doel stond. Mijn linkerelleboog en beide enkels zijn mijn target joints. Ik had daar chronisch pijn in en kreeg dus liever een bal op mijn lichaam dan dat ik mijn enkels verzwikte bij het rennen. Mijn moeder hing overigens wel regelmatig uit het raam om te kijken of alles goed ging, maar dat wist ik niet. Dat hoorde ik pas jaren later. Op school mocht ik niet meedoen met gym. Ik verleende alleen wat hand-en-spandiensten: ik zorgde voor het opzetten van materiaal, zette piketpaaltjes op. Nee, apenkooi vonden mijn ouders niets; dat ging ook hen te ver. Verder hebben ze mij bijna in alles mijn gang laten gaan en daar ben ik ze echt ongelooflijk dankbaar voor. Wat ik hierdoor heb geleerd is dat ik mijn risico's moet inschatten. Welke risico's loop ik en wat kan ik doen om een risico te verminderen? Vervolgens moet ik besluiten of ik dat risico aanga. Die stappen kan ik nu rationeel achter elkaar zetten, dankzij mijn ouders. Wij kwamen namelijk ook wel jongetjes en ouders tegen die de matrassen tegen de muur aan hadden staan, want 'Stel je voor dat er wat met Jantje zou gebeuren'.

Ik werd vroeger letterlijk door mijn eigen pijn in slaap gesust. Om de pijn iets te verlichten bond mijn moeder koelelementen om mijn voeten met verband. De pijn werd iets minder door de kou, maar 's nachts werd ik wakker omdat de elementen ontdooid waren. Door de pijn waarmee ik al in mijn vroege jaren leerde omgaan heb ik, denk ik, nog altijd een hoge pijngrens.

Toch heb ik nooit een schooljaar hoeven overdoen. We kregen les in het ziekenhuis, al schiet ik bijvoorbeeld nog altijd wat tekort op het gebied van spelling en grammatica. Ach, daar kan ik tegenwoordig ook wel om lachen hoor.

Had ik een bloeding gehad, dan liep ik op krukken en werd ik door mijn vader voor school afgezet en weer opgehaald. Dat was noodzakelijk, maar die aandacht kon ook neigen naar een soort voorrangspositie. Als ik bijvoorbeeld over het schoolplein op mijn krukken kwam aanlopen, riep ik naar een medeleerling: “Maak jij de deur even voor me open?” En dat werd dan gedaan. Op de middelbare school had ik een heel leuke sportleraar van wie we leerden boksen. Hij vertelde er dan echter wel bij dat ze mij niet op m’n neus moesten slaan. Ik mocht dus wél een ander op de neus slaan. Het zorgde ervoor dat ik soms wat marchandeerde en manipuleerde. Begrijp me niet verkeerd; ik had een heel sociale omgang met veel mensen. Ik had veel vriendjes. Maar dit prinsje mocht je dus niet op zijn neus slaan. Haha. Dat was af en toe stiekem best een beetje handig. Vooral als puber. Dat gedrag herken ik soms nog wel zo links en rechts. Er lopen aardig wat prinsjes en prinsesjes in het wereldje van de chronisch zieken hoor!

Rond mijn elfde, in 1973, 1974 begonnen de thuisbehandelingen in de vorm van zogenaamde cryoprecipitaten. In het ziekenhuis mocht ik onder begeleiding oefenen met intraveneus prikken. Op een gegeven moment stond mijn medicatie dus gewoon thuis in de koelkast waardoor de wereld voor mij als hemofiliepatiënt opeens een heel stuk beter werd.

Zwemmen vond ik leuk en ik kon het goed. Ik leefde zo ongeveer in het zwembad en haalde alle diploma’s die je kon halen. Ik hield me ook bezig met rotzooi trappen en lol maken en met bommetjes springen en duiken van het tienmeter-

platform. Blauwe plekken hoorden daarbij, maar dat deerde me niet. Het moest wel een beetje stoer blijven. Het zwembad waar ik zwom, introduceerde op een gegeven moment schoonspringen. Mijn behandelend arts stimuleerde mij vooral om dat schoonspringen gewoon te proberen. Hij is, naast mijn ouders, heel bepalend voor mij geweest in mijn ontwikkeling. Het was een geweldige kerel; een man naar mijn hart. Ik was mede dankzij hem ook een van de eerste hemofiliepatiënten die ging skiën. Op uitnodiging van de Italiaanse patiëntenvereniging mochten er een paar hemofiliepatiënten naar het skikamp. Mijn arts heeft eerst mijn ouders gevraagd of het iets voor mij was. En Fred zelf wilde natuurlijk wel! Ik had nog nooit geskied en vond het helemaal fantastisch. Er was goede professionele begeleiding en er was veel aandacht voor profylactische behandeling. Ik denk dat we door de aansporing van mijn arts hebben laten zien dat hemofiliepatiënten wel wat kunnen, zo lang je maar beschermd bent door de medicatie. Ik heb in de jaren daarna, toen ik niet meer meeging op skikamp, ook op eigen gelegenheid nog geskied. Wel was dat, net als tijdens het schaatsen, altijd met pijn. Pijn, pijn, pijn. Totdat mijn enkels het echt niet meer leuk vonden. Die pijn begon al met het dragen van schoenen waarin je voeten in een bepaalde stand worden gedwongen. De klappen van de ondergrond dreunen ook nog eens aardig door. Eerst lukte het nog wel een hele dag te schaatsen of te skiën, maar op een gegeven moment moest ik het bijstellen naar een halve dag. Ach, dat was dan maar zo. Ik zou het nog altijd aanraden aan iedere andere ouder die mij vraagt of ze met hun zoon of dochter moeten gaan skiën. Gewoon lekker doen!

Door mijn leerachterstand kwam ik terecht op de mavo. In die tijd - midden jaren zeventig - had ik minder bloedingen. Bovendien werden de behandelingen beter. Ik had al snel een dubbele

krantenwijk waarvoor ik 's morgensvroeg om half zes op de fiets moest zitten. Toch ging dat prima. Bovendien verdiende ik lekker. Na het behalen van mijn diploma wilde ik dus vooral werken en flink geld verdienen, maar mijn vader was het daar niet mee eens. We hadden enorme discussies. Uiteindelijk ben ik eerst naar de havo gegaan en pas na mijn eindexamen gaan werken als computeroperator. Begin jaren tachtig was informatica de toekomst. Mijn vader had niet helemaal ongelijk gehad; het was het begin van een prachtige carrière. Er braken mooie jaren aan. Eerlijk gezegd leek het daar, bij die werkgever, soms bijna op een jongenskamp. In de nachtdienst hadden we de kratten bier en de tv onder de verhoogde computervloer staan. Ach, we waren allemaal Amsterdamse schoffies. Het mocht natuurlijk eigenlijk niet, maar ik zocht graag de grenzen op. Dat deed ik van jongs af aan al. Van mijn krantenwijkgeld had ik destijds ook een racefietsje gespaard. Als kind had ik weliswaar veel bloedingen, maar ook veel lol. Nogmaals, het is aan mijn ouders en aan de omgeving waarin ik ben opgegroeid te danken dat ik tot op de dag van vandaag uitdagingen durf aan te gaan. Ik had me geen betere ouders en geen mooiere jeugd kunnen wensen.

Op mijn twintigste ging ik uit huis. Het jaar daarvoor had ik mijn vriendinnetje leren kennen waarmee ik in 1984 - op mijn tweeëntwintigste - ben getrouwd. En toen kwam de klapper, medisch gezien. In Nederland kwamen ze er midden jaren tachtig achter dat bepaalde bloedproducten besmet waren met het hiv-virus. Voor zover de Nederlandse artsen wisten, waren de Nederlandse producten veilig. De Amerikaanse producten bleken echter een risico van besmetting te hebben. Die werden nog niet heel breed verspreid in Nederland. Toch kregen alle hemofiliepatiënten een oproep om bloed af te laten nemen. Ook ik was getest op hiv, maar werd

vervolgens niet geïnformeerd over de uitslag. Ik dacht: het zal wel. Dan zal er ook wel niets aan de hand zijn. Wel bleef het bij mij een beetje sudderen, zeker toen ook in de kranten steeds meer artikelen en bijbehorende akelige foto's verschenen van mensen met aids. Ik besloot dus zelf op te bellen en te vragen naar de uitslag waarna mij werd gevraagd even bij mijn arts langs te komen. De man die mij al zó lang kende en waarmee ik een heel goede band had opgebouwd, moest mij wederom heel vervelend nieuws brengen. Ik wil niet zeggen dat ik zijn oogappel was, maar ik had veel in mijn leven aan hem te danken. Ik vergeet nooit meer hoe hij voor me zat: met mijn dossier voor zich en de tranen in zijn ogen.

Het eerste wat ik zei was: "Dat is lekker! Wij vrijen natuurlijk niet veilig." Ik keek mijn vrouw aan met wie ik inmiddels net een jaar was getrouwd. We hadden de risico's natuurlijk uitgebreid in de media gezien en gelezen en hadden het er samen over gehad. Stel je voor dat zij ook was besmet? Desondanks waren we het er ook allebei over eens dat we niet veilig wilden vrijen. Aan de ene kant onwetendheid natuurlijk, aan de andere kant waren we ervan overtuigd dat het allemaal niet zo'n vaart zou lopen. We wisten met z'n allen nog maar zo weinig over hiv. Toch wilde ik op een gegeven moment weten of ik hiv had of niet. Ik denk vooral vanwege het eventuele besmettingsgevaar voor mijn partner. Ik vond die uitslag voor haar het ergst.

En toen volgde het grote zwijgen. 'Dát' werd niet verteld. Mijn vader is twintig jaar later, in 2004, gestorven zonder dat hij het wist. Mijn moeder heb ik het pas in 2005 of 2006 verteld. En weet je wat ze zei? "Ik had het altijd al gedacht. Fijn dat het onder controle is."

In 1984 is mijn jongste zus overleden. Dan ga ik een jaar later niet het onheilspellende bericht

brengen dat ik hiv heb en het jaar daarop misschien ook wel dood ben. Ik heb bij mijn ouders gezien wat het verlies van een kind met hen deed en vond het niet nodig dit ook nog eens te melden. Ik liep immers ook niet te koop met het feit dat ik hemofilie had. Nee hoor, het zal wel. Maar ja, dan moet je wel verder met je leven. Mijn zwager heb ik trouwens wat later toch in vertrouwen genomen. Ik merkte dat ik het er met iemand over moest hebben. Om dezelfde reden als bij mijn ouders, hebben we toen ook samen besloten, het mijn zus niet te vertellen. Mijn zwager wist dus iets over de broer van zijn vrouw dat zij zelf niet eens wist. En dat had best wat impact, maar hij heeft onze belofte nooit verbroken. Ik heb het mijn zus pas jaren later verteld. Ze had het eerder willen weten.

Ik weet overigens vrij zeker dat mijn vader ook zijn vermoedens heeft gehad. Hij was een keer alleen bij ons thuis toen het gesprek ging over een bevriende hemofiliepatiënt van mij die aids kreeg. Ik zag zijn mond opengaan, maar hij slikte zijn vraag “En jij dan?” weer in. Ik weet het zeker. We hebben het er nooit meer over gehad. Mijn vader was geen prater. Hij was een binnenvetter. Het feit dat mijn zus zo vroeg is gestorven heeft hem kapot gemaakt. Mijn ouders zijn in traumatherapie gegaan, maar hij is slechts twee keer mee geweest. Het was niets voor hem. Ik besloot het hem nooit te vertellen. Het zou hem alleen maar nóg verdrietiger hebben gemaakt.

In 1988 scheidde ik van mijn eerste vrouw, wat ongetwijfeld ook te maken heeft gehad met mijn coping mechanisme van de hemofilie, hiv en later ook hepatitis C. Toch was hepatitis meer een mededeling dan dat ik mij er echt van bewust was dat ik dat ook nog had. Ik heb dat dus behoorlijk weggemoffeld en ook nooit echt geïnformeerd naar wat dat voor mij voor gevolgen zou kunnen hebben. Hoewel de leverwaardes natuurlijk nooit goed waren. Eigenlijk is het een heel gekke

infectie: je kunt jaren met hepatitis leven zonder dat je daar iets van merkt.

Na de scheiding van mijn eerste partner, kwam ik al vrij snel mijn tweede partner tegen. Ik leefde inmiddels als een echte vrijgezel en zat bijna iedere avond in de kroeg. Daar ontmoette ik haar. Het klikte direct en 's avonds ging ze met me mee naar huis. Van het een kwam het ander en voordat het ander kwam, zei ik: "Ik moet je wel even wat vertellen." Voor haar was het kennelijk geen probleem, want we zijn achttien jaar bij elkaar geweest. We waren ook wel érg verliefd, van begin af aan. Het ging ons beiden voor de wind. We hadden geen kinderen en waren forse tweeverdieners. We hadden een mooi huis en genoten samen enorm van het leven. Zij is slim en had een goede, commerciële functie. Ze bracht mij op een hoger niveau: in mijn werk, maar ook in mijn manier van denken. Ik bedoel, ik ben niet helemaal uit de kokosnotenboom komen klapperen; ik kan wel iets! Ik ben strategische marketing en projectmanagement gaan studeren en in de jaren daarna heb ik veel avondstudies gedaan.

In de gesprekken met de arts die in de loop der jaren volgden, merkte ik wel dat ik wat moest met mijn hiv: of ik dealde ermee of ik ging in een hoekje zitten huilen. Ik heb toen letterlijk bij mezelf gedacht: als ik dan toch binnenkort doodga, dan zal de wereld weten wie Fred Cuijpers is geweest. Ik kreeg een enorme geldingsdrang. Vette shit, ik ga niet ongemerkt deze aardbol verlaten. Intussen had ik heel wat computerkennis opgebouwd. Ik schreef me in als zelfstandig ondernemer en liet me inhuren. Ik verdiende goudgeld, kreeg een mooie auto onder de kont en voelde me helemaal de bink. Binnen tien jaar zou ik miljonair zijn, dat wist ik zeker, en ik zei dat ook tegen iedereen die het wilde horen.

Mijn interesse was breed. Ik vond heel veel leuk en interessant. Het ging ons meer en meer voor de wind. In die tijd draaide alles om materialistische zaken, luxe etentjes, een groot huis en mooie reizen. Ik had een grenzeloze ambitie. Of het allemaal realistisch was? Nee, natuurlijk niet. Ik wilde me vooral zelf bewijzen denk ik. Destijds vond ik geld en materiële zaken heel belangrijk. Gelukkig zit ik tegenwoordig in een andere, rustiger fase. Het gaat nu om de kleine, mooie dingen van het leven. Ach ja, je moet het allemaal een keer meegemaakt hebben om er uiteindelijk achter te komen waar het nou echt om draait.

Het was inmiddels begin jaren negentig. Mijn weerstand werd constant gemeten. Als die onder een bepaalde bloedwaarde zakt, word je namelijk vatbaar voor allerlei infecties en moet je behandeld worden om geen aids te kunnen krijgen. De plaatjes die ik daarover op internet zag, waren vreselijk. Het was allemaal erg onzeker in die tijd. Om mij heen zag ik gebeuren wat mijn voorland zou kunnen zijn. Een vriend van mij overleed aan een herseninfectie als gevolg van de hiv-besmetting. Ik heb zeker in die beginperiode veel mensen zien verdwijnen. Maar ook ik kwam in de kritische zone, waarna we zijn gestart met de behandeling. Ik begon met achtenveertig pillen per dag, iedere twee uur een handje vol. De medicatie die je in die tijd kreeg, was echt van het soort 'van dik hout zaagt men planken' en had gigantisch veel bijwerkingen. Maar de vriend die is overleden werd ziek omdat er nog geen behandeling was. Dan neem je die bijwerkingen heel graag voor lief kan ik je vertellen.

In die tijd gingen we vier weken naar Zuid-Afrika. Ik ben nog nooit zo misselijk, moe en ziek geweest. Alle bijwerkingen die op de bijsluiter stonden, kwamen langs. Ik had ritsen bakken mee waarin ik de tabletten sorteerde. Mijn partner is

altijd erg meegaand en ondersteunend geweest. Gelukkig is zij nooit besmet geraakt. Op het moment dat je geen virus aantoonbaar in je lijf hebt, kun je het ook niet overdragen op een ander. Wel heb ik ook onbeschermd seksueel contact gehad met mijn eerste partner destijds terwijl ik stijf van de virussen stond. Toch zijn we die dans altijd ontsprongen. Weet je, in eerste instantie vrij je natuurlijk beschermd, met condoom, maar op een gegeven moment werkt dat niet meer. Dan wil je ook zonder bescherming vrijen. En dat hebben we in goed overleg met elkaar gedaan, maar daar gaan wel jaren overheen. Tegen die tijd waren de behandelingen echter veel beter en de resultaten ook. De wereld van hiv zag er een stuk beter uit: de bijwerkingen werden minder en de hoeveelheid pillen was kleiner, dus de belasting was ook minder groot.

Ik heb al jaren levercirrose. Enerzijds van de hepatitis C, anderzijds omdat ik jarenlang alcoholverslaafd ben geweest. Genieten van alcohol is een ding, maar op een gegeven moment wordt het een probleem. Als jochie dronk ik net als iedereen af en toe op feestjes. Ik probeerde wat uit, verder niets abnormaals. Op mijn vierentwintigste kreeg ik een nierbloeding. Mijn arts adviseerde veel te drinken. De boel moest flink worden doorgespoeld. Het beste kon ik een biertje drinken, want dat spoelde nog meer dan water, zei hij. En dat heb ik iets te letterlijk genomen. Het alcoholroesje dat ik kreeg, zorgde ervoor dat ik de pijn van de nierbloeding minder voelde. Tegelijkertijd realiseerde ik me heel goed dat het niet juist was wat ik deed. Dus toen de nierbloeding over was, stopte ik met drinken.

In de jaren daarna kreeg ik steeds meer last van pijnlijke enkels. Wanneer ik opsta, moet ik altijd even 'aarden'; het duurt even voordat ik goed op mijn benen kan staan. Toen ik ging klussen en veel op een trapje stond - en ik dus een groot beroep deed op mijn enkels - dronk ik

er graag een biertje bij. Dan voelde ik de pijn niet zo. Dat werkte prima, maar ik had natuurlijk beter een paracetamolletje kunnen nemen. Kortgezegd: het drankgebruik liep in de loop der jaren heel erg uit de hand. Het was sluipend. Op een gegeven moment dronk ik standaard zes pijpjes bier per avond. En dan heb ik het nog niet eens over overdag. Ik kon er overigens ongelooflijk goed mee functioneren. Niemand had het in de gaten. Tot het op een dag in 2012 pas goed tot me doordrong hoe het met mij gesteld was. Ik reisde in die tijd veel voor mijn werk, maar een videoconferentie deed ik vanuit huis. Die dag duurde de videoconferentie tot tien uur 's morgens. Vlak daarna trok ik al een biertje uit de koelkast. Toen ik dat besepte, besloot ik dat het roer om moest. Ja, dat alcoholprobleem heeft absoluut bijgedragen aan mijn slechte lever. Hepatitis C en drank was geen handige combinatie. Het goede nieuws is dat ik sinds eind 2015 geen druppel alcohol meer drink. Dat is me gelukt met hulp. Ik heb daarvoor wel twee keer in een afkickkliniek gezeten en ga nu nog steeds regelmatig naar meetings van een zelfhulpgroep. Verslaving is een chronische, progressieve en dodelijke ziekte waar je nooit meer vanaf komt. Bij het grote publiek en in de reguliere gezondheidszorg wordt de ernst daarvan nauwelijks onderkend. Gelukkig zijn er nu behandelingen in gespecialiseerde klinieken die volledig door de verzekering worden vergoed.

In 2010 was mijn lever zo slecht dat mijn arts zei: "Als je nu je hepatitis niet gaat behandelen hoeft het straks niet meer." En dat deed ik. Het is fijn dat ik ben genezen van de hepatitis C, maar er is een leven voor en na de behandeling. Ik werd een complete zombie, lag weken op bed en kon niets. In dat halve jaar van de behandeling merkte ik ook dat mijn cognitieve functies enorm snel achteruitgingen. Ik was in die tijd projectleider en reisde veel, maar ik heb

uiteindelijk een half jaar moeten verzuimen van werk. Werken ging echt niet meer. Na de lunch lag ik soms met mijn hoofd op mijn bureau en moest ik mijzelf ongelooflijk opladen om de middag ook nog eens te kunnen uitzingen. Dat heb ik nog steeds. Ik ben soms zo moe dat ik enorm mijn best moet doen om überhaupt te kunnen opstarten.

De behandeling van de hepatitis heeft zoveel impact gehad dat ik kan zeggen dat ik nooit meer de oude Fred ben geworden. Een kapotte lever doet veel met je lichaam. De reststoffen van eiwitten, waaronder ammoniak, worden onvoldoende afgebroken wat mijn cognitieve functies aantast. Hierdoor heb ik bijvoorbeeld moeite met planmatig werken en met veel informatie verwerken en ben ik snel moe. Ik zit nu in een nieuw appartement en ben bezig met het ophangen van een latje, maar ik ben in staat om dat vijf keer verkeerd af te zagen.

Het is interessant hoe een mens in elkaar zit. Ik compenseer het namelijk en beweeg een beetje om de moeilijkheden heen. Dat lukte redelijk, totdat ik op mijn vijfenvijftigste alsnog volledig werd afgekeurd. Ik noem het: met vervroegd pensioen. In het begin - in 2015 - vond ik die mededeling echt wel een dingetje. Ik kreeg zelfs een beetje bewijsdrang toen de bedrijfsarts het me vertelde. Hij zou mij vertellen dat het niet meer ging? Dat zouden we dan weleens zien. Ik zat volop in de ontkenning. Inmiddels is het goed zo.

Bij de hematoloog ben ik al mijn hele leven onder behandeling. De internist zie ik voor de hiv en hepatitis. En door de gewrichtsschade kom ik ook regelmatig bij een orthopeed. Als kind droeg ik orthopedische schoenen. Na jarenlang pijn en een hoop ellende zijn mijn rechter- en linker enkel in respectievelijk 2003 en 2012 vastgezet. Tegenwoordig heb ik alleen nog een inlegzooltje.

En dat gaat prima. Ik kan moeilijk de trap aflopen, maar loop er wel gemakkelijk acht kilometer met mijn hond mee.

Door verkalking in het gewricht door alle bloedingen en ontstekingen in het verleden, kan ik mijn elleboog nu slechts beperkt bewegen. Dat wordt ook niet meer beter, die is te ernstig beschadigd. Dus ik moet mij een beetje rustig houden. Ach, ik word over twee jaar zestig. Mij maken ze niet meer gek. Ik weet echt wel wat kan en wat niet.

Fietsen kan ik goed. Ik was goed getraind maar als ik tegenwoordig een kwartiertje flink doorfiets, krijg ik last. Dat werd duidelijk tijdens een iets te fanatiek fietstochtje in 2014. Ik deed met mijn fietsmaatje een wedstrijdje. In zijn jeugd was hij semiprof. Het eerste half uur was hij beter; na nog een half uur bleef hij achter. In de twee uur daarna heb ik hem - op zijn Amsterdams gezegd - helemaal kapotgetrokken. Ondanks de bloedhete dag werd ik alleen maar sterker. Ik zou hem wel even een poepie laten ruiken. Totdat hij zei dat we moesten stoppen omdat zijn hartslag niet meer naar beneden ging. Ik wilde mezelf denk ik vooral even bewijzen. Dom, bleek achteraf, want twee, drie dagen erna volgde de reactie van mijn spiercellen. Waar een normale bloedwaarde rond de 70 creatinekinase (CK) ligt bij mannen, had ik na die fietstocht een waarde van ruim 9000 CK. Rabdomyolyse heet dat, waarbij er zo'n grote spierweefselafbraak is dat de nieren de afvoer van de inhoud van deze kapotte cellen nauwelijks meer aankunnen. Hoogstwaarschijnlijk wordt dat veroorzaakt door het langdurig gebruik van antihiv-medicatie in combinatie met de slechte lever.

Ik heb in de periode na die fietstocht jankend van de pijn over de grond gekropen. Het was alsof ze me met ijzeren staven op mijn botten sloegen. Topsport zit er dus niet meer in. En dat is

lastig, want ik ga in alles voor nul procent of voor tweehonderd procent. Honderd procent bestaat niet bij mij. Gelukkig denk ik inmiddels wat genuanceerder. Een normaal stuk fietsen is voor mij ten minste dertig kilometer, maar het hoeft allemaal niet meer binnen een uur. Dat mag tegenwoordig ook in anderhalf uur. Inmiddels weet ik dat iedere nieuwe spiercel in mijn lichaam deze mutatie heeft en dat het niet meer beter wordt. Fietsen op niveau gaat dus ook nooit meer lukken. Inmiddels heb ik al een jaar zelfs helemaal niet meer gefietst. Ik krijg namelijk direct weer pijn. De internist wil voor de controle steeds weer allerlei onderzoeken doen, maar ik ben totaal niet geïnteresseerd in het feit hoe groot mijn lever is of welke cijfertjes in mijn bloed drijven. Voor mij overheerst vooral de vraag: wat is de exacte oorzaak van mijn klachten en wat kan ik eraan doen om tóch weer op die fiets te komen.

Ik denk dat het daarom verstandig zou zijn dat de sportarts, de internist en de hematoloog eens bij elkaar gaan zitten. Ik weet namelijk één ding zeker: de oplossing ligt ergens in het midden van die drie disciplines. Je moet als patiënt daarom ook zelf verbinden. Nu acteert iedere specialist alleen vanuit zichzelf. Dat is overigens geen verwijt. Zo zit de gezondheidszorg in Nederland in elkaar. Mijn infectiearts vindt het vooral belangrijk dat het virus onder controle wordt houden. En daar stopt het bij. Mijn sportarts doet op dit moment ook weinig, want het lijkt er nog niet op dat ik binnenkort doodga of zo. 'Meneer wil een paar rondjes om de kerk kunnen fietsen? Lekker boeiend.' Maar voor mij is het wél belangrijk. Ik haal mijn energie en genoegdoening eruit. Toch is daar weinig aandacht voor. Dus ik zeg: meer multidisciplinair overleg, met een soort casemanager die de boel verbindt. Ik ben relatief goed geïnformeerd en mondig, dus ik kan goed voor mijzelf zorgen. Maar er zijn legio mensen die dat helemaal niet

kunnen. En zelfs ik kom op een punt dat ik niet verder kan, ondanks het feit dat ik mijn vragen kan bespreken met een stel bevriende artsen, waaronder mijn fietsmaatje. Zelfs dán kom ik niet tot een resultaat waar ik iets mee kan omdat mijn problematiek in de medische wetenschap redelijk uniek is. Ik zal het dus zelf moeten bedenken en doen met mijn ervaringen uit het verleden. Ik wil vooruit en heb geen zin om tijd te besteden aan reizen naar het ziekenhuis waar ik tegenover een arts zit die me vertelt hoe het met mijn virus gaat. Doe me dan maar een labformuliertje. Dan bellen we later wel over de uitslag. Ach, ik kan zeggen wat ik wil, we hebben het natuurlijk geweldig voor elkaar hier in het westen. We hebben niets te klagen. Er is kennis, medicatie en goede zorg. Ik kom voor de patiëntenvereniging in landen waar het met de gezondheidszorg heel wat minder goed is gesteld.

Inmiddels ben ik twintig kilo zwaarder geworden. Nu ik niet kan fietsen ga ik eten. Weer zo'n coping mechanisme-dingetje. Ik heb het idee dat mijn lijf mij in de steek laat. Dus als ik straks in mijn nieuwe appartement gesetteld ben, wil ik weer naar de sportschool en ga ik langzaam aan mijn conditie werken. Dan is het afgelopen met de koeken en de bakken roomijs. Mijn eerste prioriteit is daarom afvallen, want wat zou het ongelooflijk lullig zijn als ik aan een hartvervetting zou komen te overlijden of diabetes ontwikkel, terwijl ik dit allemaal al overleefd heb. Dat vind ik een beetje jammer.

Ik ben inmiddels achtenvijftig jaar, maar in mijn hoofd ben ik nog steeds vierentwintig. En dat blijft ook nog even zo. Autorijden gaat uitstekend, de reflexen op wielen werken prima. Langzame impulsen verwerken is lastig. Ik kan mijn zus hierlangs zien lopen en dan kan het zijn dat het niet binnenkomt dat zij het is. Lekker sympathiek wel dus...

De hemofilie gaat redelijk. Af en toe heb ik nog een bloeding, maar daar heb ik mijn medicatie voor. Samen met de nodige rust gaat dat best en red ik mijzelf. En als het echt niet gaat, raadpleeg ik mijn arts. Soms ben ik zelf schuldig aan zo'n bloeding, omdat ik dan opeens bedenk dat ik die drie kilometer niet met de bus ga, maar ga lopen. En ja, dan gaat het mis. Toch laat ik me ook dan niet ophalen. Ik moet weerstand bieden tegen de vermoeidheid en alle klachten zo lang het kan. Wanneer ik dat niet meer kan, is het klaar. Denk ik. Dan pakt een van de aandoeningen mij. En daar ben ik nog niet aan toe. Nee, als ik dat gevoel kwijtraak, ga ik ergens in een hoekje zitten geraniums kweken. Of liever: sinaasappels, op een warm eiland.

Ik heb dertien jaar in mijn vrije tijd aan motorracen gedaan op het circuit en heb daarin ook lesgegeven. Op het circuit van Pau in Zuid-Frankrijk, in 2006, ontmoette ik mijn derde partner. Die relatie duurde ook nog elf jaar. We hebben samen door heel Europa gereden. Mens, wat werd ik daar gelukkig van. Ik was compleet in mijn element en als de lessen van overdag achter de rug waren, lagen we 's avonds zielsgelukkig in mijn Volkswagenbusje. Het was tot nu toe de mooiste tijd van mijn leven.

Afgelopen jaar heb ik drie weken in groepsverband op een huurmotor en met een begeleidend team door de Himalaya gereden. Daar haal ik enorm veel energie uit. Het was fantastisch, maar ook heel zwaar. Er is een moment geweest dat ik geen puf meer had om van mijn motor af te stappen. Toch had ik het voor geen goud willen missen. Ik heb nog altijd liever dat ik van de Himalaya af flikker dan dat ik hier op de bank zit.

Mijn hele leven lang is mijn eigen ambitie dus mijn grootste vijand geweest. Het is mooi dat ik dat tegenwoordig kan zeggen, al laat ik me soms

nog steeds verleiden. Vooral die energie blijft een dingetje. Soms ben ik een halve dag bezig ben om 'op te starten'. Om half vier komt er dan eindelijk iets uit mijn handen. Ach ja, je moet maar denken: iedere nieuwe dag is een cadeautje. Soms kost het moeite dat cadeautje uit te pakken en dat geeft niets. Het blijft een cadeautje.

Verder heb ik inmiddels een redelijk compleet beeld van hoe mijn coping mechanisme in elkaar zit. Die kennis heb ik onder andere opgedaan door het werk te lezen van diverse historische filosofen waarin ik me de laatste jaren een beetje heb verdiept. Wat ik daar bijvoorbeeld uithaal, is dat het niet de gebeurtenis is die impact heeft op jou als mens, maar de gedachte die je erbij hebt. Het doet mij beseffen hoe ingesloten mijn denkpatronen zijn en waarom ik me ergens druk over maak. Of het waar is, weet ik niet, maar het is mijn waarheid. Ik zou dat inzicht om te kunnen zien hoe de wereld in elkaar zit, veel meer mensen gunnen. Ik maak me in ieder geval niet meer zo druk over bepaalde dingen. Waar je niets aan kunt veranderen kun je maar beter accepteren. En bijna perfect is ook goed genoeg. Die gedachtes geven me een hoop rust en er blijft meer energie over voor de leuke dingen in het leven.

Ik reis en ben bezig met mijn nieuwe appartement. Ik heb het leuk zo, met mijzelf en de hond. Een nieuwe relatie heeft geen prioriteit en is per definitie concessies doen. En daar is niets mis mee, maar de rust die ik nu heb, doet me heel goed. Ik ga met de stroom mee en dat is heerlijk. Ik geniet vooral van lekker alleen op pad gaan, van een beetje klooien met computers en fotografie. Als het gaat om nieuwe computertechnieken, dan doe ik nu vijf dagen over dat wat ik eerder in een half uurtje deed. Maar ik doe het wel.

Mijn hond Beer is mijn alles, al is de zorg

voor hem ook weleens inspannend moet ik heel eerlijk zeggen. Ik vind het heerlijk om met hem in mijn campertje door Europa te trekken; samen redden we ons wel. Van al het verdiende geld heb ik niets meer, alles is op. En ook dát is helemaal prima. Ik wil rijk leven, niet rijk sterven.'

TOELICHTING DOOR PIET DE KLEIJN

Deze casus geeft goed het gevecht weer tussen willen bewegen, het incasseren van tegenslagen, het opzoeken van grenzen en deze telkens weer willen verleggen.

Als je deze casus vergelijkt met die van een aantal anderen, valt op dat Fred niet ging zitten na een bloeding, maar bleef lopen met behulp van krukken. Door daarnaast te zwemmen was hij in staat zijn fysieke conditie op peil te houden. Fred heeft een gezonde bewijsdrift, neemt zelf de nodige initiatieven en zoekt zijn grenzen op, soms met alle risico's van dien. Hij heeft dus een zogenaamde actieve copingstijl. Daarom is het extra triest voor hem dat hij uiteindelijk te kampen kreeg met meervoudige problematiek: hemofilie, hiv, hepatitis en rabdomyolyse.

Voor een fysiotherapeut is de hulpvraag leidend, maar eventuele andere ziektebeelden moeten wel worden meegenomen in het geheel. Om de mobiliteit optimaal te handhaven - en daarmee de participatiemogelijkheden in onze maatschappij - gaat het er met name om wat er moet gebeuren en wanneer.

Door zijn rabdomyolyse is Freds huidige hulpvraag vooral: Hoe kom ik weer op de fiets? Hij geeft zelf aan dat hij hoopt dat meerdere specialisten zich over deze vraag buigen en daarover met elkaar communiceren. Deze vraag is zeer legitiem, maar in de praktijk lukt dit helaas bijna niet omdat onze zorg nu eenmaal niet zo in

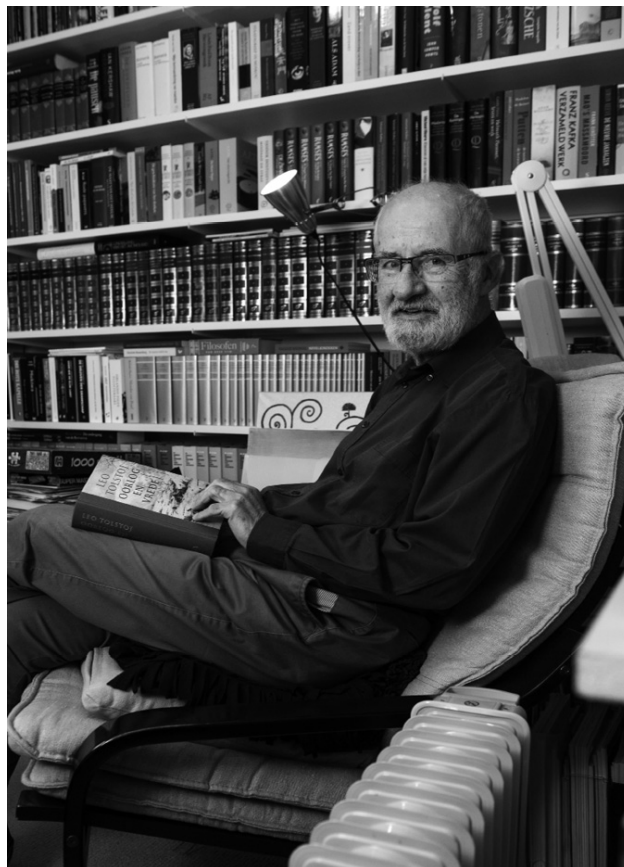
elkaar steekt. De ouder wordende hemofiliepatiënt is echter vaak bang de coördinatie van zijn zorg op den duur te verliezen. Een hemofiliebehandelcentrum kan daarom al veel betekenen door - in dit geval - een gecombineerd spreekuur met een orthopeed, revalidatiearts, fysiotherapeut en natuurlijk de hemofiliebehandelaar op te zetten. Toch is het zelfs in zo'n team niet altijd makkelijk zorg en adviezen per discipline op elkaar af te stemmen.

Hoe kun je een casuïstiek als deze dan wel zo goed mogelijk begeleiden? Om de vraagstelling te kunnen plaatsen, is mijns inziens belangrijk het ICF-schema te gebruiken. Fred geeft aan dat zijn ambitie zijn grootste vijand is geweest. En als dat zo is, is dat dan weer van belang voor de behandeling? Dit onderwerp hoort niet per definitie bij een fysiotherapeut thuis, maar we hebben als zorgverleners wel dagelijks met ingewikkelde problematiek te maken waarbij ook dergelijke informatie vaak dient te worden meegenomen.

Een laatste geheim is de functionele fysiotherapie. Het oefenen van spieren, los van elkaar, heeft geen nut; alles moet in een functionele context. Om deze aanpak te kunnen begrijpen, helpt misschien deze provisorische definitie: functioneel oefenen is niet meer en niet minder dan de dingen oefenen die je nodig hebt. Wil je fietsen? Stap op de fiets. Wil je weer een stukje verder lopen dan gisteren? Maak een loopschema. Wil je vandaag niet sporten, maar meer doen in het huishouden? Raadpleeg een ergotherapeut en maak een gezamenlijk plan hoe het huishouden optimaal te bestieren. Maar uiteraard, altijd in overleg met de patiënt!

FOKKE WESTRA

Fokke werd in juli 1940 geboren, twee maanden na de capitulatie van Nederland. Hij trouwde met Henny en samen kregen zij drie kinderen. Hij had, net zoals zijn vader, graag schrijnwerker willen worden: een houtbewerker van kasten en meubels. Maar volgens zijn ouders was dat geen geschikt beroep voor iemand met een bloederziekte. Beter was het om het onderwijs in te gaan. En dat deed hij. Fokke houdt van klassieke muziek, fotografie en lezen, maar hij leidde ook een bloeiende schaakclub waarvan - op het hoogtepunt - zo'n zeventig kinderen lid waren. De laatste jaren schaakte hij alleen nog met zijn kleinzoon. Totdat die het beter kon dan opa. "Toen was er geen cent meer aan." Fokke grinnikt er hard bij.



EEN KARAKTERBEPALENDE AANDOENING

Tijdens onze kennismaking en nog voordat het interview begint, neemt Fokke de foto van Henny in zijn handen. Zijn Henneke: de liefde van zijn leven, maar ook de moeder van hun kinderen. Henny zorgde ervoor dat Fokke zijn hemofilie redelijk onder controle had. Zevenenvijftig jaren lang. Ze zag het als haar taak, maar deed het ook uit liefde voor hem. In stilte en zonder enige vorm van protest. Henneke stierf op 7 januari 2020, slechts vijf weken voor dit interview. Haar foto staat op de tafel voor ons. En terwijl Fokke zijn levensverhaal doet, knikt en wijst hij af en toe in de richting van haar portret. Nadat hij zijn bewondering heeft uitgesproken voor de kracht en het vermogen van de vrouw in het algemeen en Henny in het bijzonder, begint hij zijn eigen verhaal. Hieruit blijkt eens te meer hoeveel de hemofilie hem gedurende zijn leven heeft gevormd.

‘Ik kom uit een gezin met een vader, een moeder en een zus die vier jaar ouder is dan ik. Mijn vader werd ten tijde van de oorlog opgeroepen voor de Arbeitseinsatz. Hij dook onder, maar is uiteindelijk toch opgepakt en weggevoerd om te gaan werken in de Duitse industrie. Mijn vader was ook na de oorlog voor zijn werk veel van huis, dus het was hoofdzakelijk mijn moeder die voor het gezin zorgde. Zij was een vrouw van stavast die voor niemand bang was, zelfs niet voor de twee grote politieagenten van de SD die met het machinepistool op de borst voor de deur stonden en haar vroegen waar Ate was, mijn vader. Mijn moeder had geen idee waar mijn vader uithing, en dat was maar goed ook, want daardoor hoefde ze niet te liegen. De twee mannen voor haar keken naar het plafond, waar veel jongens en vaders zich vaak schuilhielden en waar soms zonder pardon doorheen werd schoten. Ze had mij bovendien nog op haar arm en stierf zowat van angst, vertelde ze me later. Maar ze hield vol. Ja, mijn moeder was beresterk.

Ze was ook erg zwart-wit.

Ik zal je verhalen vertellen...

Tot mijn vierde jaar kon ik niet goed lopen en werd ik vaak door mijn vader gedragen. Daarna begon de ellende pas echt. Want vanaf het moment dat ik in staat was om veel meer te kunnen doen, kreeg ik meer klachten. Van tijd tot tijd gilte ik van de pijn in mijn enkels, mijn kniegewrichten en later ook in mijn rechterarm. Ik moest soms veertien dagen thuisblijven om te herstellen. Als jochie van vier, vijf jaar viel ik eens in glas en kreeg een enorme bloeding aan mijn elleboog. Die heeft een week lang flink gebloed en de week daarop sijpelde het nog. De zes krammen die aanvankelijk waren geplaatst, moesten een week later met nog eens zes extra worden aangevuld. Uiteindelijk hebben ze mijn arm stevig ingepakt. Pas toen werd het beter. Er was destijds eigenlijk nog geen adequate oplossing om het bloeden te stoppen. Binnen ons gezin was niet bekend wat ik had. Ik had een bloederziekte, dat was duidelijk, meer niet. De artsen dachten in eerste instantie dat de oorzaak van mijn klachten een mutatie moest zijn. Mijn vader was in die tijd namelijk alcoholist. Volgens hen zou het defect in mijn aanleg daardoor kunnen zijn ontstaan. Verder dan de huisarts kwam ik in mijn jeugdjaren niet, maar het was inmiddels wel duidelijk dat wat ik had levensbedreigend kon zijn. Of hemofilie in de bloedlijn van onze familie zat, weet ik dus ook niet. Het is nooit onderzocht. Toch moet ik ervan uitgaan dat mijn moeder draagster was. Al heeft zij - voor zover ik weet - nooit symptomen gehad die daarop wezen.

Op school kreeg ik, zittend in het lokaal, soms spontaan gewrichtsbloedingen. Gedurende de les zag ik mijn enkel dan dik worden. Als de bel ging en we naar huis mochten, kon ik al niet meer lopen. Ik wachtte tot alle kinderen weg waren en hinkte dan over het pad langs de school. Honderd meter verder hinkte ik over een

bruggetje waarna ik via een droge sloot door de braamstruiken kroop en daarna diagonaal over het weiland, zo'n honderd tot tweehonderd meter naar de volgende sloot. Omdat het op een bepaalde plek vaak te nat was, moest ik eerst weer een klein stukje hinken om vervolgens door de tweede droge sloot en het volgende weiland verder te kunnen kruipen. Daar aangekomen klonk ik op het hek en liet mij er aan de andere kant afvallen. De laatste meters hinkte ik naar huis. En nou komt het... dan zei mijn moeder: "Wat zijn je knieën nat. Wat heb je gedaan?" Ik zei dan maar dat ik was gevallen. Ik kreeg toch geen respons als ik had gezegd dat ik een bloeding had. Ze had totaal geen mededogen of medelijden met mij. Die vieze broek was voor haar belangrijker dan te vragen of ik wat mankeerde. Vervolgens ging ik op mijn billen, treetje voor treetje, naar boven om een schone broek aan te trekken.'

We zijn samen even stil om dit schrijnende tafereel te overdenken. "Dat arme kind," zeg ik, waarop hij emotioneel reageert: "Ja, ik heb heel wat meegemaakt hoor." Zijn schouders schokken. Hij heeft moeite om zijn tranen te bedwingen.

'Dat is mijn hele schooltijd zo gegaan. Een aantal keren per jaar kroop ik naar huis toe. Ik was nog maar een kind. En toch, als ik er nu op terugkijk, dan denk ik: het was zo, het waren voldongen feiten die nooit anders werden.

Ik lag vaak te kermen van de pijn boven in mijn bed. Mijn moeder kwam nauwelijks bij mij. Die was beneden bezig. Maar kwam mijn vader thuis van zijn werk, dan hoorde ik haar zeggen: "Ate, je mag wel even naar boven gaan, want Fokke heeft zo'n pijn." En ik hoefde maar te horen dat hij onder aan de trap stond en de pijn ebde weg. Dat effect had hij op meerdere mensen. Hij straalde vertrouwen uit en rust. Zonder woorden. Als mijn vader kwam, hield de pijn op. Helaas

kwam hij niet zo vaak, want hij was aan het werk of hij was in de schuur bezig om zijn gereedschap in orde te maken. Af en toe kwam hij boven, als duidelijk was dat ik echt pijn had. Ik wil niet kwaadspreken over mijn moeder, maar vind het wel jammer natuurlijk dat ik nooit liefde en compassie heb gehad. Ze haalde ons nooit aan, koesterde ons nooit. Toch neem ik het haar niet kwalijk. Het zat gewoon niet in haar. En wat ze zelf niet had gehad, kon ze ook niet geven.

Mijn vader stuurde mij weleens de straat op met de boodschap: als iets moreel niet goed voelt en je denkt dat je iets niet moet doen, dan moet je weggaan. Dus ik had als kind al een groot verantwoordelijkheidsbesef. Ik vond vooral zelf uit wat ik aankon en wat mijn verantwoordelijkheid was. Een ander mocht bijvoorbeeld vooral geen last van mij hebben. Met dat gevoel heb ik eigenlijk mijn hele leven rondgelopen. Het heeft mij enorm gevormd.

Mijn leven als een kind met een bloederziekte kabbelde voort. Als ik weer iets mankeerde, werd de huisarts erbij geroepen die me dan vaak zelf naar het ziekenhuis bracht. Ik herinner me nog goed dat hij dat een keer op de motor deed. Ja, de dokter was bij ons kind aan huis.

Toen ik veertien jaar was, kwam ik in het ziekenhuis met een ernstige nierbloeding. Er was geen plek vrij, dus werd ik op een brancard op de gang gezet. Ik was lijkleek en ging bijna kassiewijle. Ik weet nog dat er een stel voorbijkwam waarvan de vrouw opmerkte: "Nou, die leeft niet lang meer."

Op een gegeven moment kwam ik toch op een kamer te liggen en gaven ze mij flessen bloed, de ene na de andere, maar dat liep er aan de onderkant zo weer uit. Het was ongelooflijk. Pas heel veel later verschenen er stolsels in mijn urine waardoor duidelijk werd dat ik aan de

beterende hand was. Na een paar weken was de bloeding over. Ook onder de microscoop bleek dat het bloed weg was. 'Fokke had het overleefd' en ik mocht weer naar huis. Zo leefde ik verder naar de volgende gebeurtenis die werd veroorzaakt door de hemofilie. De ene was nog heftiger dan de andere. Iedere maand had ik wel een keer zere enkels of knieën, en nooit was er iemand die wist wat ik had of die me hielp.

Op een dag kwam ik met een heel dikke knie bij een arts op het spreekuur in het academisch ziekenhuis. Mijn ouders waren erbij toen hij zei: "Als hij er over een jaar nog last van heeft, dan komt hij maar weer terug." En weg was hij. Iedere keer opnieuw werden mijn klachten van tafel geveegd en werd ik in het ongewisse gelaten. Ach, er zijn zoveel dingen gedaan en er is zoveel gezegd dat niet goed was. Ik kan alleen daar al een boek over schrijven.

Rond mijn vijftiende zat ik samen met mijn ouders bij de specialist. Zij vroegen wat ik nu eigenlijk werkelijk had, waarop hij antwoordde: "Fokke heeft een bloederziekte, maar als hij eenentwintig jaar is, is hij daar wel overheen gegroeid." En met die gedachte ging ik de wijde wereld in. Ik zou eroverheen zijn gegroeid als ik eenentwintig was. Die hoop nam ik mee.

Ik weet nog dat ik besloot lid te worden van de plaatselijke voetbalclub. Maar na één keer trainen, moest ik veertien dagen thuisblijven en mijn vader vond het verstandiger ermee op te houden. Ik heb zelfs bij een kaatsclub gezeten, maar na de eerste wedstrijd had ik zo'n dikke hand dat ik ook daarmee moest stoppen van mijn vader. Toen ik veertien was, probeerde ik het nog een keer bij de tafeltennisclub, maar de belasting voor benen en armen bleek daar al helemaal te groot, dus hield ook dat op. Niets lukte of kon ik afmaken.

Op de ULO moest ik het eerste jaar

overdoen, omdat ik door diverse bloedingen een half jaar thuis was geweest. Daarna ging het eigenlijk best aardig. Ik kon ondanks mijn pijnen toch redelijk meedoen met de anderen. Gelukkig kon ik goed leren.

Na de ULO moest ik een beroepsopleiding kiezen. Mijn vader was schrijnwerker. Ik was hem graag achternagegaan, maar dat vonden mijn ouders te risicovol met mijn bloederziekte. Mijn leraar tekenen en handenarbeid vond echter dat ik goed kon tekenen en dat ik eigenlijk naar de kunstacademie zou moeten. Maar dan moest ik wel naar de andere kant van het land, volgens hem, want daar was de beste academie. Thuis vertelde ik trots aan mijn ouders wat mijn leraar had gezegd en stelde meteen voor dat ik dan wel bij mijn oom en tante kon logeren. Maar ook dat vonden mijn ouders geen goed idee, want als ik bloedingen zou krijgen, wat dan? Nee, ik kon beter een beroep kiezen dat ik aankon. Mijn kameraden gingen naar de kweekschool. Dat moest ik ook maar doen. Het beroep van onderwijzer was misschien wel passend voor mij. En alweer werd de hoop op iets leuks de grond in geboord. Dat vond ik zo jammer.

Het was inmiddels eind jaren '50. Ik had een heel leuke tijd op de kweekschool. Al ging ook die periode letterlijk met vallen en opstaan, want ik moest natuurlijk wél de akte voor gymnastiek halen. Van nature heb ik aanleg voor met name balsporten, maar mijn enkels en knieën hielden me keer op keer tegen. Mijn leraar nam het voor me op en sprak met de gecommitteerde tijdens het examen. Toch zakte ik uiteindelijk voor het eindexamen van de eerste akte voor onderwijzer en moest ik dat jaar over doen.

De negatieve ervaringen stapelden zich op in mijn hoofd. Jaar na jaar. Op de kweekschool was ik steeds meer een perfectionist en een binnenvetter geworden, maar ook een kwetsbaar

en onzeker persoon. Als er gelachen werd, meende ik dat ik werd uitgelachen, waardoor ik zelfs wat rancuneuze gedachten kreeg. Als ik een vraag kreeg en ik wist het antwoord niet goed genoeg, dan zei ik dat ik het niet wist. En dát werd me dan weer ten zeerste afgeraden door de docenten en mijn klasgenoten. Dat kon écht niet. Toch moest ik van mijzelf iets zeker weten voordat ik het hardop uitsprak. Het zorgde ervoor dat ik een nog grotere perfectionist werd dan ik al was.

Toen ik na het behalen van ook de hoofdkarte uiteindelijk toch aan de slag kon als onderwijzer, vond ik dat ik van alle vakken álles moest weten. Dat had ik mijzelf opgelegd. Als mijn leerlingen met een vraag kwamen, wilde ik daar, op ieder moment, zonder enige twijfel, direct een antwoord op kunnen geven. Voor een onderwijzer vond ik dat een normale zaak, maar dat had wel als gevolg dat ik bijna nooit thuis was. Zelfs op de vrije woensdagmiddagen ging ik met een groep leerlingen de natuur in om les te geven over en te genieten van de flora en fauna. We bestudeerden een boomvalk die een libelle uit de lucht greep. Dat vonden de kinderen prachtig. En ik ook! Ik deed dat echt met liefde. Natuurlijk, het saaie taal en rekenen moest ook gebeuren - en dat probeerde ik vanzelfsprekend óók weer zo goed mogelijk te doen - maar er was zóveel meer te beleven in de wereld. Kinderen moesten liefde en aandacht krijgen. Daar ging ik vanuit. Nu ik het er zo over heb, besef ik dat ik toen misschien wel probeerde te compenseren wat ik zelf gemist had. Dat heb ik me eigenlijk nooit zo gerealiseerd...

Begin jaren zestig, liep ik al met een duidelijk zichtbare, kromme elleboog en gebogen knie. In die tijd ontmoette ik Henny die mij vroeg wat ik mankeerde. Maar ik wist nog steeds niet beter dan dat ik een bloederziekte had waar ik overheen zou groeien als ik eenentwintig was. En

dat vertelde ik haar. Ik was net twintig, dus zo lang zou het niet meer duren. Toch leek daar toen nog in de verste verte geen sprake van. De bloedingen waren er nog steeds.

Ik kwam in die periode in het gespecialiseerde ziekenhuis waar ik al eerder was geweest. Daar vertelde ik de arts dat ik bang was dat ik misschien wel bloedkanker had. Dat ontkende hij en hij herhaalde dat ik een bloederziekte had. Ik vroeg toen voor het eerst wat een bloederziekte eigenlijk betekende. En uiteindelijk, na meer dan twintig jaar, gaf hij een antwoord: hemofilie A, wat betekende dat ik maar nul tot één procent stollingsstof had. Ik schrok enorm, die mededeling voelde als het zwaard van Damocles. Het betekende immers dat het morgen weleens gebeurd kon zijn met mij. Een jongen die heel vroeger bij ons in de streek woonde, had namelijk ook hemofilie. Dat was alom bekend. Hij zag soms grijs van de pijn en had altijd een typische houding om die pijn te verdrijven. Het gekke is dat ik als kind nooit heb gedacht dat ik dat ook zou kunnen hebben. Zijn ouders hadden mij wel ooit eens gezegd dat ik hetzelfde had als hun zoon, maar mijn ouders ontkenden dat. Dat kon niet. En daarmee was de kous af.

Dus pas tegen de tijd dat Henny en ik trouwden wist ik dat het hemofilie was. Henny heeft mij altijd verweten dat ik haar dat niet tijdig heb verteld. Ze nam me dat best wel een beetje kwalijk. Zo heb ik het tenminste geïnterpreteerd. Een ook al zijn we zevenenvijftig jaar bij elkaar geweest, ik heb het haar nooit recht op de man af durven vragen of dat echt zo was. En zij heeft er nooit over gepraat.

We trouwden in 1962 en kregen twee dochters en een zoon. Ik werd jong vader. Onze oudste dochter was net dertien weken toen ik in datzelfde jaar op de kweekschool begon met de hoofdakte. Ik studeerde dus volop en ging nog

naar school waardoor ik weinig bij mijn gezin kon zijn. Wat ik ook niet fijn vond, was dat ik de kinderen niet kon oppakken. We woonden in het begin nog bij de ouders van Henny in en als ik mijn dochter in de arm kreeg gelegd, werd er altijd opgemerkt dat ik moest oppassen dat ik haar niet liet vallen. Dat droeg niet bepaald bij aan het idee een goede vader te zijn. Ik trok me dat op den duur steeds meer aan. Daar kwam later nog bij dat ik veel schoolactiviteiten had en dus nóg minder thuis was.

Toen we trouwden, stopte Henny met haar baan. Zij was ook onderwijzeres. Ze zorgde voor het huis en later voor de kinderen. Van begin af aan nam Henny mij bovendien veel werk uit handen. Het tillen van zware tassen bijvoorbeeld, dat liet ze me echt niet doen. Ik kreeg meer en meer last van mijn arm en kon op een gegeven moment nog geen schroef in de muur krijgen. Dat nam ze dan ook van me over, hoewel dat absoluut niet haar ding was. Ik moest steeds meer een stap terugdoen, waardoor de zorg voor mij en voor het huishouden verder richting haar verschoof. Ze kermde nooit, deed wat zij als haar plicht zag, zonder protest. Voor haar was dat vanzelfsprekend. En ze deed het met liefde. Ze zag het werk ook vaak eerder dan ik en was me voor in alles. Het werd nooit benoemd, na zevenenvijftig jaar gaat zo iets vanzelf. We hadden niet veel woorden nodig om elkaar iets duidelijk te maken. En het was goed zo. Tegelijkertijd stond ze helemaal buiten mijn hemofilie, in die zin dat ze niet veel interesse voor of compassie met mij had. Emotioneel was ze niet betrokken bij mijn aandoening. Dat gaf ze niet te kennen in ieder geval. Ze vond het vooral belangrijk hierin goed te behandelen. De enige vraag die ze me ooit heeft gesteld was: “Waarom heb je mij niet eerder verteld dat je hemofilie had?” Ze vond dat een heel vreemde zaak die ze maar niet kon begrijpen.

In het begin van de jaren tachtig werd ik plotseling geel. De huisarts vertrouwde het niet en stuurde me door naar het ziekenhuis. Ik bleek hepatitis C te hebben wat waarschijnlijk werd veroorzaakt door de cryoprecipitaat, afkomstig uit bloedplasma. Ik werd erg ziek, en om een heel lang verhaal kort te maken: ik heb er maanden voor in het ziekenhuis gelegen. De broeder vertelde me naderhand dat ze niet hadden gedacht dat ik er weer bovenop zou komen. Ik hield er een levercirrose aan over en pas in 1999 kreeg ik een kuur om echt helemaal te genezen van de hepatitis C. Na een half jaar bleek dat de kuur was aangeslagen. Voordien was ons verteld dat een deel van de groep die zou worden behandeld het ook zomaar eens niet zou kunnen overleven. Dus ik was ongelooflijk emotioneel toen ik dat goede bericht kreeg. Na nog een half jaar nakuren met de prikpen was het voorbij. Ik kreeg ieder jaar een nacontrole, maar de lever bleef rustig en mooi glad. Ik ben nu al verscheidene jaren niet meer geweest. De leverwaarden zijn ook goed.

In die periode kwam de thuisbehandeling in beeld. Tot die tijd kreeg ik alleen behandelingen als ik een bloeding had. Toen het preparaat zelf geïnjecteerd kon worden, heeft Henny in het ziekenhuis een proeve van bekwaamheid afgelegd. Ik was doodsbang voor naalden, en om mij dan zelf te prikken... Dat was geen optie. Het was dus bijna vanzelfsprekend dat Henny die taak op zich nam.

Onze dochters hebben ook een tekort aan bloedstollingsfactor. De een wat minder dan de ander. Onze zoon heeft geen hemofilie. Daarover kan ik je ook nog wat vertellen... Toen we net kinderen hadden en er eigenlijk maar weinig bekend was over hemofilie, lag ik weer eens in het ziekenhuis met een bloeding. Ik was wat angstig en bezorgd, iets waar de zaalarts blijkbaar moeilijk mee kon omgaan. We konden het niet

goed met elkaar vinden. Op een dag lag de infuusnaald er bij mij uit. Ik raakte wat in paniek en riep de zuster erbij. Toen de zaalarts kwam binnenstuiven maakte ze een opmerking dat ik vast te veel zou hebben bewogen. Ze pakte de naald en stak hem zo terug in de bult met vocht die zich onderhuids had opgehoopt, regelrecht mijn ader in. Daarna stoof ze gelijk weer weg. Diezelfde naald! Nou, ik h d het niet meer. Later in de middag kwam ze weer op zaal. Ze wees in de richting van mijn bed en zei vanaf een afstandje: "En jij moet er vooral om denken dat je zoon het ook heeft, die hemofilie." Ik was ten einde raad en heb veertien nachten niet geslapen. Uiteindelijk nam ik een arts in vertrouwen en legde haar mijn vraag voor. Zij stelde mij gerust; mijn zoon kon het nooit hebben. Ik was immers met een gezonde vrouw getrouwd. Vervolgens heb ik de zaalarts gevraagd of ze het niet verkeerd had gezegd. Maar toen ontkende ze wat ze had gezegd. Ze wist er niets van en zou mij wel een boek over hemofilie geven. Dat gaf de zoveelste knauw.

Tegen de tijd dat ik vijfenveertig jaar was, kon ik bijna niet meer kon lopen en kwam ik op de wachtlijst voor twee knieprotheses te staan. Bijna een jaar later werd ik opgeroepen voor de eerste knie. Twee weken later kreeg ik de volgende prothese. Wat heb ik daar een pijn aan gehad. Maar ik herstelde, kon weer lopen en ging terug, de wijde wereld in. Wat een genot. Als ik met mijn leerlingen meeliep naar het gymnastieklokaal, zongen we onderweg. Dat vond ik zo leuk. Het leven kabbelde weer voort. Wel legde ik de lat nog steeds zo hoog voor mezelf dat ik uiteindelijk overspannen werd. Weet je wat het was? Ik raakte in tijdnood. Ik besepte dat ik moest opschieten om dingen nog tot stand te kunnen brengen. In mijn leven had ik te veel moeten afkappen. Ik had nog iets af te maken en moest mijzelf inzetten voor dat wat noodzakelijk was. Daardoor raakte ik tot

wel drie keer overspannen.

Mijn huisarts schudde me wakker. Hij zei: “En jij denkt dat het onderwijs nog op jou staat te wachten? Het wordt tijd dat je er een punt achter zet.” Dat was een harde uitspraak. En toch ben ik blij dat hij het heeft gezegd. Ik was toen alweer maanden thuis en had zelfs al twee pogingen achter de rug om mijzelf van het leven te beroven. Wat dat is geweest weet ik eigenlijk niet, want het liep op niets uit en dat wat ik heb gedaan had al helemaal geen kans van slagen. Het was een gedachte die van het ene op het andere moment bij me opkwam. In de pauze, op de fiets. De situatie deed zich voor en ik dacht: ach, toe maar. Twee keer zelfs. Ik weet niet eens waarom. Was het toch een manier om aandacht te vragen misschien? Het is triest en tegelijkertijd zo idioot, als ik er nu op terugkijk. Ik heb het thuis een keer verteld, maar Henny reageerde er niet eens op. Misschien heeft ze gedacht dat het een grap was. Hoe dan ook, blijkbaar was het mijn tijd nog niet. Ik weet het niet. Het slaagde in elk geval niet; ik had een engeltje op mijn schouder.

De bedrijfsarts waar ik kwam, stelde eveneens voor mij af te keuren. Het zou niets meer worden, volgens hem: “Je hebt vijftientig tropenjaren achter de rug.” Overstappen op ander werk binnen het onderwijs was volgens hem geen optie. Al met al was het een lastige periode, een trieste periode, waarin ik zat te huilen voor de klas en in de koffiekamer. Mijn collega's hadden ook wel door dat het echt niet meer ging. Op 28 september 1988 kwam er een plaatsvervanger. Ik heb nooit meer voor de klas gestaan en werd in het jaar daarna volledig afgekeurd.

Al die negatieve ervaringen hebben mij als persoon gevormd tot wie ik nu ben: een onzeker, gevoelig en soms erg emotioneel persoon. En nu heb ik mijn vrouw verloren... Dat zijn dingen die

erbij komen. Henny leed aan boezemfibrilleren waarvoor ze af en toe een longfoto moest maken. Op de röntgenfoto die in het voorjaar van 2017 werd gemaakt, zagen ze vlekjes die uiteindelijk uitzaaiingen bleken te zijn van een tumor in de rechternier. Pas in oktober werd de diagnose gesteld en kon ze worden behandeld. Daar reageerde ze in eerste instantie heel goed op. Maar na twee jaar bleek de kuur niet meer te werken en moest ze overstappen op andere medicatie. Helaas ging haar algemene conditie achteruit en de kanker werd niet minder. Ze konden er geen vat meer op krijgen. Samen met de boezemfibrillatie heeft dat er uiteindelijk voor gezorgd dat ze op 7 januari 2020 is overleden. Het is nog maar kortgeleden, maar ik besef elk dag meer dat ons afscheid definitief is.

Toen Henny ziek werd, werd mij van verschillende kanten gezegd dat ik het injecteren zelf eens moest proberen. Ik heb de naald gepakt en heb de kop ervoor gegooid. En het lukte. De dokter en de verpleegkundige moesten erom lachen. Ik kom er al jaren en het personeel kent mij goed. Ze hadden nooit gedacht dat ik dat zou doen. Vanaf die tijd prik ik mij dus zelf en dat gaat eigenlijk best goed. Ik zet mij voor haar foto en zeg dan: "Ja, kijk jij maar eens goed hoe ik dat doe." En dan is Henneke best wel een beetje trots denk ik, want zij had ook niet gedacht dat ik dat allemaal zo maar kon. Ik prik drie keer in de week en twee keer in de week ga ik naar therapie waar ik onder persoonlijke begeleiding oefeningen doe zoals fietsen, buigen, strekken en andere spierversterkende oefeningen. Daar kan ik nog goed heen met de auto. Dat is fijn.

Ik hoop dat ik nog wat jaartjes meega, want ondanks alles sta ik heel fleurig in het leven hoor. Je staat te kijken van wat ik allemaal van me heb afgepraat sinds Henny er niet meer is. En maar praten en maar praten, met huilen ertussendoor. Over alles. Over het leven.

Waar ik ook heel erg mee bezig ben, is de vraag: Wie ben ik nou eigenlijk? Want ik moet mezelf echt weer uitvinden. Ik ben bijna tachtig. Kun je nagaan. En ik kan veel meer dan ik ooit gedacht had, daar ben ik al wel achter. In het ziekenhuis zijn heel lange gangen dus in het begin van Henny's ziekteperiode dacht ik: hoe moet ik bij haar komen? Lopen deed zo zeer. Maar al met al ging dat steeds beter. Ik loop inmiddels als een kievit, al heb ik geen idee hoe dat kan. Gewoon door het te doen, denk ik. Ik moet wel.

Ik heb mijn leven lang van klassieke muziek gehouden. Opera's, aria's: ik houd ervan. Maar bij het pianoconcert van Schumann raak ik tegenwoordig volledig van slag. Het herinnert mij aan de momenten die ik als klein jongetje samen met mijn moeder doorbracht als ik weer eens ziek thuis zat. Ik heb het al eerder genoemd: het ontbrak haar aan enige emotie. Maar we konden samen uren naar klassieke muziek luisteren. Daarin kwam haar emotie wél tot uiting. Dat ik daar in deze tijd zo'n steun in vind, heb ik absoluut aan haar te danken. En dat is mooi. Mijn vader kende de complete Russische literatuur: Dostojevski, Tolstoj, Émile Zola, Duitse schrijvers... Hij was timmerman, maar las tegen de klippen op. En ik ga hem nu een beetje achterna, denk ik. Ik heb altijd een enorme belangstelling gehad voor literatuur, maar Henny was van de knip. Nou lijkt het of ik onder curatele stond en dat is beslist niet zo, maar als je me liet gaan werd het een manie. Nu Henny er niet meer is, lijkt de rem er inderdaad vanaf. Ik heb de laatste weken een beste verzameling bij elkaar gekocht. Dat dat nu kan, is fijn en tegelijkertijd best spannend. Misschien is het ook wel een beetje vluchtgedrag. In huis word ik continu aan Henny herinnerd en dan wil ik er af en toe even uit; onder de mensen zijn. Naar een boekhandel bijvoorbeeld. Er is intussen geen houden meer aan met die boeken.

Wil je kijken? Dan moet je niet schrikken hoor.'

Schrikken? Natuurlijk wil ik dat, ervan uitgaand dat hij mij in de boekenkast in de huiskamer een rijtje onlangs aangeschafte boeken zal aanwijzen. Maar nee, ik moet mee naar een apart kamertje. Als hij voor mij uit de kamer binnenloopt, weet ik niet wat ik zie. Langs alle wanden staan hoge kasten, tot aan de nok toe gevuld met boeken. Op de tafel, in het midden van de kamer, en op de grond liggen ook nog eens stapels splinternieuwe boeken, waarvan sommige nog keurig verpakt in cellofaan. Als we terug zijn, moet Henneke even aan de kant. Hij pakt haar foto, zet die terug op de oude plek en gaat weer in zijn stoel zitten.

'Ach joh, we waren nog zo verliefd op elkaar. Tot het laatst aan toe haalden we elkaar aan. Dat ze daartoe nog in staat was, was zo fijn. Ik ben hemofiliepatiënt en was getrouwd met een vrouw die onvoorwaardelijk achter mij stond. Soms pakte ik haar vast en dan vroeg ik: "Waarom ben je nou met mij getrouwd? Je had het immers zoveel beter kunnen hebben." Waarop ze dan verontwaardigd antwoordde: "Ja, daar wil het niet eens met je over hebben hoor. Waarom zou ik jou niet kiezen? Ik héb jou toch gekozen?" Ik mocht het nooit weer vragen.

Het leven dient zich op een gegeven moment aan. Het is niet meer zozeer een leven dat je kiest, maar dat je overkomt. Dat neemt niet weg dat je daarbinnen wel keuzes maakt. Henny was niet filosofisch ingesteld en praatte nooit over zulke dingen. Ze was puur praktisch. De dingen die gedaan moesten worden werden in stilte en als vanzelfsprekend gedaan. Ze was een volledig autonoom persoon die besloot haar leven in dienst te stellen van mij, haar kinderen en kleinkinderen. Dat heeft ze ook in haar gedicht gezegd, dat tijdens haar crematie is voorgelezen:

En als ik in de ruimte zweef,

Als ik niet meer op deze aarde ben,

Dan kijk ik met vol vertrouwen en liefde op jullie neer.

Ze had er vertrouwen in dat het met de kinderen wel goed kwam na haar overlijden. Niet met mij. Ze kon wel bedenken dat ik verder zou gaan, maar ze was al die jaren bij de gesprekken in het ziekenhuis geweest. Dat zou afgelopen zijn na haar overlijden.

We waren altijd met zijn tweeën. Altijd. Toen ze zelf ziek werd, maakte ze hetzelfde mee als wat ik had meegemaakt. Ze werd labiel. Nu was zij degene waar het om draaide en was zij degene die moest incasseren. Nu moest ik met *háár* meedenken. Dat was voor haar een hele gewaarwording. Daar praatten we wél over. Ook over de dingen die niet goed gingen. Als dat bij mij gebeurde, hadden we daar altijd discussies over gehad. Nu het haar overkwam, zag ze het van een heel andere kant. Ze kwam er uiteindelijk zelf wel achter dat het allemaal wat genuanceerder was dan zij altijd had gedacht vanaf de zijlijn.

De laatste tijd heb ik het dus met mijn kinderen wel over filosofische dingen. Dat begon toen Henny in het ziekenhuis lag. Er brak een nieuwe fase aan met nieuwe overdenkingen: over Henny, over mij, over het leven, over vroeger en over hoe ik in elkaar steek. Ik vind die gesprekken erg plezierig en voel me weer wat meer vader.

Ik heb door alles wat ik heb meegemaakt geleerd het vanzelfsprekend te vinden dat ik er niet toe doe. Mijn hele leven heb ik in stilte gehuild; de laatste tijd huil ik meer in het openbaar. Mijn moeder verlangde dat verdriet niet van mij. En Henny schoof emoties al snel van tafel. Niet nadenken, maar doen. Dat was haar karakter. Vooral niet de diepte ingaan, maar dóór.

En dus begon ik er ook nooit over, terwijl ik wél de behoefte had dat te doen. Toch ben ik de laatste die niet met respect over Henny zou spreken. Ze was onvoorwaardelijk trouw. Ja, ik heb een ontzettend sterke vrouw gehad; dat is met geen pen te beschrijven. Maar nu we zoveel samen praten, vind ik het jammer dat Henny haar kant van het verhaal niet ook kan vertellen. Die gelegenheid heb ik nu wel en het wordt tijd dat ik me voortaan wat vrijer ga uitspreken.

Dus, *Wie ben ik?*

Dát is de vraag waar ik de komende jaren mee bezig ga.'

TOELICHTING DOOR PIET DE KLEIJN

Door pijn in meerdere gewrichten - en om deze niet nóg meer te provoceren - doen patiënten langzaamaan steeds minder. Hierdoor zal de spierkracht afnemen, de gewrichtsstabiliteit verminderen en uiteindelijk het uithoudingsvermogen worden aangetast. Kortom, men komt in een fysieke neerwaartse spiraal.

Binnen de fysiotherapie voor hemofiliepatiënten is daarom gezocht naar een therapie die dit tegengaat. Het blijkt dat patiënten vaak het beste geleidelijk weer meer kunnen gaan doen. En dan niet alleen na goede voorlichting en met behulp van de fysiotherapeut, maar ook door zelf goed te oefenen. Een goede samenwerking en dus een juiste afstemming met de patiënt is hierbij cruciaal. Een therapie heeft namelijk slechts kans van slagen als samen met de patiënt wordt overeengekomen wat het plan van aanpak gaat worden. Verder is de therapie bij voorkeur op functionele doelen gestoeld. Het is belangrijk dat er met de patiënt wordt meegedacht en dat voors en tegens samen goed in kaart worden gebracht. Het vertrouwen van de patiënt in zijn

hulpverleners speelt hierin een heel grote rol.

Fokke vertelt dat hij nog geen schroef in de muur kon krijgen. In het algemeen zijn patiënten met een dergelijke functiebeperking niet of nauwelijks in staat zelf te klussen, zeker als het gaat om de wat zwaardere werkzaamheden. En dan hebben we het nog niet eens over het voltooien van een optimale carrière, uitzonderingen daargelaten natuurlijk. Dit heeft meestal ook gevolgen voor hun financiële vermogen. Voor de zware klussen moeten vaak dure professionals ingeschakeld worden, want men heeft meestal geen “vrienden van de voetbalclub” die een klusje voor ze komen klaren.

In deze context wil ik daarom benadrukken dat niet alleen goede fysiotherapie, maar ook een maatschappelijk werker om de psychosociale consequenties bespreekbaar te maken, onontbeerlijk is in elk hemofiliebehandelcentrum en/of perifeer ziekenhuis. Vanzelfsprekend speelt de partner ook een belangrijke rol op het psychosociale vlak. In Nederland is de mogelijkheid van psychologische hulp vaak voorhanden. Is deze niet opgenomen in het hemofiliebehandelcentrum, dan is deze zeker beschikbaar op consultbasis.

DR. EVELIEN MAUSER-BUNSCHOTEN

Evelien Mauser-Bunschoten was van 1979 tot aan haar pensionering in 2018 als specialist hemofilie verbonden aan de Van Creveldkliniek UMC Utrecht, het grootste hemofiliebehandelcentrum van Nederland. In 1995 promoveerde zij op het proefschrift “complications of hemophilia care”. Meer dan vijftientwintig jaar was ze secretaris van de Nederlandse Vereniging voor Hemofilie Behandelaars (NVHB), in een tijd dat de gespecialiseerde multidisciplinaire hemofilie-behandelcentra werden geïntroduceerd. Gedurende haar loopbaan heeft ze de behandeling van hemofilie zien verbeteren, maar ook de keerzijde van de behandeling meegemaakt. Ook na haar pensionering is ze nog betrokken gebleven bij het World Federation of Hemophilia (WFH) Twinning-programma met Indonesië, is ze adviseur van het European Haemophilia Consortium (EHC) en lid van “Women and Bleeding Disorders Working Group”, een subcommittee van de European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD).



DE GESCHIEDENIS VAN HEMOFILIE

GEEN BEHANDELING

Hemofilie was als ziektebeeld al voor de jaartelling bekend. Het stellen van de diagnose met behulp van bloedonderzoek kan echter pas sinds 1952 en de eerste behandeling met geconcentreerde, uit bloed vervaardigde producten kwam pas in de jaren zestig van de vorige eeuw. Sindsdien is er veel gebeurd. Vroeger bestond de behandeling van gewrichts- en spierbloedingen vooral uit langdurige bedrust. Soms werd er plasma gegeven, maar dit bevatte zo weinig stollingsfactor VIII en IX dat het niet veel effect had. Revalideren was destijds lastig; door de bedrust waren alle spieren verzwakt en door de bloeding was mogelijk een bewegingsbeperking van het gewricht of verkorting van de spier ontstaan, of een ontsteking van het gewricht, een zogenaamde

synovitis. Hierdoor was het risico op een nieuwe bloeding groot.

NIEUWE ONTWIKKELINGEN

Eind jaren vijftig werd PPSB (protrombinecomplex ofwel vierstollingsfactoren-concentraat) ontwikkeld voor de behandeling van hemofilie B, maar het middel was pas tien jaar later in Nederland beschikbaar. Ondertussen ontdekte Judith Pool in 1964 cryoprecipitaat: geconcentreerde factor VIII. Een paar jaar later konden de eerste Nederlandse patiënten hiermee worden behandeld. Door de introductie van deze stollingsfactoren konden bloedingen worden behandeld en voorkomen waardoor de levensverwachting sterk toenam: van eenentwintig jaar vóór 1960, naar zesenzestig jaar in 1973 en zevenenzeventig jaar in de periode 2001-2008.

PROFYLAXE

In 1970 werd voorzichtig begonnen met profylaxe. Bij profylaxe wordt uit voorzorg twee tot drie keer per week stollingsfactor geïnjecteerd waardoor bloedingen worden voorkomen. De dosis was veel lager dan tegenwoordig en de injecties werden alleen gegeven als iemand heel veel bloedingen had. Veel patiënten gingen hiervoor drie keer per week naar het ziekenhuis. Dankzij de introductie van thuisbehandeling vanaf de jaren zeventig/tachtig werd men minder afhankelijk. En in combinatie met een hogere dosering profylaxe - waardoor bloedingen en ziekenhuisopnames werden voorkomen - verbeterde de kwaliteit van leven, de participatie (men kon werken) en het sociale leven van de patiënt en van zijn familie enorm. Veel patiënten hadden echter al gewrichtsschade opgelopen als gevolg van bloedingen in het verleden waardoor normaal functioneren lastig was en bleef.

REMMERS

Sommigen, met name hemofilie A-patiënten, ontwikkelden door de toediening van stollingsfactorconcentraten een remmer. Remmers zijn antistoffen die je lichaam kan aanmaken tegen factor VIII. Tot 1978 werd dan geen behandeling meer gegeven; men was terug bij af. In dat jaar begon de Van Creveldkliniek met de behandeling met zogenaamde bypassing agents om de remmer tegen te gaan. Bypassing agents zijn stollingsproducten die de werking van factor VIII en IX omzeilen, waardoor bloedingen kunnen worden behandeld. Ze zijn echter minder effectief dan factor VIII- of IX-concentraat. Omdat deze behandeling alleen bij een bloeding werd gegeven en niet preventief, lag deze patiëntengroep met remmers nog vaak in het ziekenhuis met invaliderende bloedingen. Gelukkig kwam er al gauw een nieuwe behandelmethode die ook wel de immuuntolerantietherapie wordt genoemd: door geregelde toediening van factor VIII verdwijnt de remmer en kan er toch weer profylactisch behandeld worden. De introductie van meer geconcentreerde stollingsfactoren maakte de behandeling makkelijker. Geen 100 of 150 ml per infuus zoals bij cryoprecipitaat, maar een spuitje met 10 of 20 ml. Wat een zegen! Zeker voor de kinderen.

Geleidelijk aan begon men de profylaxe op een jongere leeftijd te geven. Eerst gebeurde dat alleen na de derde gewrichtsbloeding in hetzelfde gewricht; tegenwoordig al na de allereerste gewrichtsbloeding om ernstige gewrichtsschade te voorkomen. En als er al eens een bloeding is, is die niet te vergelijken met één van voor de cryo-tijd. Ook wordt er nu, als het lichaam van een patiënt een remmer ontwikkelt, doorgegaan met de factor VIII-behandeling en kunnen bloedingen behandeld worden met bypassing agents. En in het afgelopen jaar is profylaxe voor remmers mogelijk geworden.

Emicizumab, een middel dat de werking van factor VIII nabootst, is ten minste even effectief gebleken om bloedingen te voorkomen.

VIRUSINFECTIES

Patiënten die behandeld werden met uit plasma vervaardigde stollingsfactoren, kregen behalve de mogelijkheid op de ontwikkeling van remmers ook te maken met andere risico's. Geelzucht was bijvoorbeeld een bekend gevolg van de toediening van bloedproducten. Nou konden hepatitis A en B worden aangetoond, maar er was nog een virus dat destijds nonA-nonB werd genoemd. Je werd soms na de allereerste injectie met concentraten geel. Maar de meeste mensen hadden weinig tot geen klachten. In het bloed waren de leverfuncties bij een aantal patiënten weliswaar wat verhoogd, maar men dacht dat het allemaal wel meeviel. In 1989 werd echter ontdekt dat de veroorzaker van nonA-nonB het zogenaamde hepatitis C-virus is. Met name mensen die regelmatig met concentraten waren behandeld bleken vrijwel allemaal met hepatitis C te zijn besmet. Tachtig procent was zelfs drager en dus chronisch besmet. Aanvankelijk waren er weinig tot geen klachten, maar sinds de jaren '90 heeft een toenemend aantal patiënten te maken met leverfalen en een deel overleed hier zelfs aan. Gelukkig is ook hier therapie voor gekomen. Eerst met behulp van het middel interferon, later in combinatie met ribavirine. Deze therapie had echter gruwelijk veel bijwerkingen, zoals moeheid, depressie en vermagering, en maar vijftig procent kans op succes. Nieuwe therapieën brachten daar verandering in. Ze hadden/hebben weinig bijwerkingen en negenennegentig procent kans van slagen. Wat een verschil.

Hepatitis C was niet het enige virus dat werd overgedragen. Tussen 1980 en 1985 raakte zestien procent van de Nederlandse hemofiliepatiënten besmet met hiv, het virus dat

aids kan veroorzaken. Omdat ook hier aanvankelijk geen therapie voor bestond, is tot 1995 de helft van hen overleden. Toen hiv-remmers - combinatie antiretrovirale therapie (cART) - beschikbaar kwamen, veranderde hiv van een veelal dodelijke aandoening in een chronische ziekte. Heel mooi natuurlijk, maar het was ook moeilijk; eerst had je jaren geen toekomst en ging je gauw dood, en dan ineens gaat het leven door. Dat was voor veel patiënten en hun familie emotioneel heel zwaar.

Gelukkig werden, zodra hiv kon worden aangetoond, de concentraten virusveilig. Donor screening, zuivering en hittebehandeling zorgden ervoor dat er na 1985 geen nieuwe hiv-besmettingen waren als gevolg van de toediening van concentraten. In 1990 bleek dat de wijze van hittebehandeling, een methode om eventueel aanwezige hiv in de concentraten te inactiveren, niet afdoende was om het hepatitis C-virus totaal te elimineren. Hierop werd de hittebehandeling verbeterd of vervangen door een andere methode. Sinds 1990 zijn de producten in Nederland dan ook hepatitis C-veilig en zijn er geen nieuwe besmettingen geconstateerd.

DE GEWRICHTEN

Door het gebrek aan behandeling lijdten vrijwel alle oudere patiënten met ernstige en matige hemofilie aan ernstige artropathie (slijtage) in één of meer gewrichten. Meestal zijn de enkels, knieën en/of ellebogen aangedaan. Maar ook schouders en heupen doen vaak mee. Bij artropathie is het kraakbeen verdwenen of onregelmatig en de gewrichtsspleet versmald of zelfs helemaal verdwenen. Dit leidt tot pijn en bewegingsbeperking die in de loop van de jaren alleen maar toeneemt. Omdat vaak meer dan één gewricht is aangedaan, wordt het functioneren steeds moeilijker en dreigt invaliditeit. Vroeger

werd geprobeerd om door tractie (de kwengels) en beugels een zo recht mogelijke knie te krijgen en zo het lopen mogelijk te maken. Ter ondersteuning van de enkels werden orthopedische schoenen aangemeten. Tegenwoordig wordt met pijnstillers, hulpmiddelen, aanpassingen thuis en actieve, functionele oefentherapie geprobeerd om iemand zo lang mogelijk mobiel te houden. Wel is uiteindelijk vaak een operatie nodig vanwege de constante pijn. Sinds het begin van de jaren negentig vinden er steeds meer gewrichtsvervangende operaties plaats, met name van de knieën en heupen. Enkels worden regelmatig vastgezet, waarna meestal een schoenaanpassing nodig is. De revalidatie na een operatie is zwaar, maar de chronische pijn is doorgaans meteen verdwenen, en de meeste patiënten zeggen dat ze het veel eerder hadden moeten doen omdat de kwaliteit van leven aanzienlijk is verbeterd.

CONCLUSIE

De oudere hemofiliepatiënt heeft de ontwikkeling van de behandeling met al zijn ups en downs meegemaakt. Tegenwoordig is in Nederland behandeling goed mogelijk en de levensverwachting bijna normaal. Er zijn in Nederland voldoende stollingsproducten die een klein volume hebben en makkelijk kunnen worden toegediend. Maar het verleden heeft een grote impact. Slechte gewrichten door gebrek aan therapie veroorzaken pijn en invaliditeit waardoor de kwaliteit van leven toch vaak wat minder is. Mensen die hepatitis hadden, zijn daarvan wel genezen, maar de leverschade herstelt niet altijd. Mensen met hiv worden adequaat behandeld, maar het kan nog niet worden genezen en de therapie heeft bijwerkingen. En met het ouder worden komen daar de ouderdomskwalen bij. Gelukkig kunnen die, dankzij de goede behandeling van de

hemofilie, 'normaal' worden behandeld en zijn operaties geen probleem.

Dr. Evelien Mauser-Bunschoten

ICO BASIC

Ico ('51) is in zijn leven twee keer kortstondig getrouwd geweest, maar is tegenwoordig alleenwonend. Hij werd geboren in Maglaj, een plaats in voormalig Joegoslavië, behorend bij de deelrepubliek Bosnië. Door het uiteenvallen van de Joegoslavische federatie werden er vanaf 1991 tot 1999 verschillende burgeroorlogen gevoerd. Na het uitschrijven van een referendum, met de vraag of Bosnië en Herzegovina onafhankelijk zouden moeten worden, brak in 1992 ook in Bosnië een burgeroorlog uit, waarin zwaar werd gevochten en etnische zuiveringen plaatsvonden. Ico ondervond dit aan den lijve. De gezondheidszorg in zijn land was niet afdoende waardoor hij min of meer gedwongen werd in 1995 zijn ooit zo mooie, veilige land te verlaten.



VLUCHTTE VOOR DE OORLOG IN BOSNIË

Zijn huis in het noorden van het land is wat lastig te vinden, maar aan de Volkswagen Caddy te zien ben ik aan het goede adres. Deze volledig op hem aangepaste auto, kreeg Ico in 2010 met hulp van zijn Nederlandse vriendenkring. Hij is hen daar nog steeds dankbaar voor. Twee keer per jaar rijdt hij ermee naar zijn geboortestad Maglaj in Bosnië - Herzegovina, een ritje van zeventienhonderd kilometer.

Als ik heb aangebeld, doet hij vanuit zijn stoel in de huiskamer open. Voor mij zit een man in een Sta opstoel. Beide benen steken recht vooruit. Naast hem op de kruk ligt een beenspalk. Tijdens het gesprek pakt hij met een grijpstok soms wat documentatiemateriaal van de stapel op de grond of uit de open kast naast hem. Hij weet precies in welk boek een foto staat die zijn verhaal ondersteunt. Helemaal rechts in diezelfde kast, staat achter een glazen deur een enorme hoeveelheid, keurig gerangschikte doosjes medicijnen. Het is duidelijk, Ico is een man van de structuur. Hij heeft alles binnen handbereik, met uitzondering van onze koffie. Daarvoor komt hij uit zijn stoel. Het kost hem zichtbaar moeite om de gang naar het aanrecht, zo'n drie meter verder, te maken. Het duurt even voordat hij weer in zijn stoel zit, maar dan begint hij zijn ongelooflijke verhaal.

‘Ik ben op een mooie datum geboren: 5 mei 1951, in de plaats Maglaj in Bosnië, voormalig Joegoslavië. Mijn oudste broer was in de Tweede Wereldoorlog al overleden door extreem bloedverlies. Mijn tweede broer werd een jaar voor mij geboren. Het was binnen ons gezin duidelijk dat wij alle drie hemofilie hadden. Verder heb ik nog een oudere broer en een zusje, maar zij hebben geen hemofilie. De kleinkinderen van twee halfzussen hebben dat wel. Hemofilie zit dus zeker in de familie.

Ik herinner mij nog goed dat mijn broer en ik als zeven-, achtjarigen een keer gelijktijdig een bloeding hadden waarvoor we samen naar het ziekenhuis in Tuzla werden gebracht. Bij mij viel de bloeding mee; ik mocht die dag terug met de

ambulance, maar mijn broer moest blijven. De artsen van toen wisten nog niet zoveel over hemofilie. Ze hebben hem geopereerd aan de heup waarna hij is overleden. Ik heb nog een foto van hem in het ziekenhuis, kort voor zijn dood.

Ik herinner mij dat ik als kind vooral veel tand- en gewrichtsbloedingen had. Mijn school was bijna een kilometer van mijn huis in Maglaj. Ik kon daar alleen heen als ik goed kon lopen. Als ik een bloeding had, bleef ik thuis. Dan was de afstand te groot. Soms had een kind een karretje en kon ik op die manier mee, maar meestal lukte dat niet. Door de bloedingen lag ik vaak in het ziekenhuis. Als ik terugkijk, denk ik dat ik wel twintig jaar van mijn leven hele periodes achtereen in en uit het ziekenhuis ben geweest. In Maglaj was alleen een polikliniek, waar ik heen ging voor de controles. Die was verbonden aan het ziekenhuis in Tuzla. Ongeveer één keer per jaar ging ik naar het grote ziekenhuis in Sarajevo. Er waren geen medicijnen behalve bloedplasma en een bloedtransfusie, en vitamine K, maar dat laatste hielp bij mij niet.

Meestal bracht mijn vader mij naar het ziekenhuis, maar mijn ouders waren druk thuis en bleven er nooit bij. Ik voerde als jong kind daarom zelf alle gesprekken met de artsen en de verpleegkundigen. Dat kun je je nu bijna niet meer voorstellen. En hoewel het binnen mijn familie bekend was dat we hemofilie hadden, wisten mijn ouders verder weinig. Mijn moeder legde in de beginjaren bij een bloeding bijvoorbeeld bladeren van de boom op mijn enkel en liet er warm water overheen lopen. Iets wat helemaal verkeerd was, hoorde ik later van de dokter. Dat moest ik haar vervolgens vertellen. Vanaf dat moment goot ze er koud water overheen. Ik leerde als kind dus al veel over hemofilie, maar vooral van de artsen.

Of mijn ouders ongerust waren, weet ik

eigenlijk niet. Begrijp me goed, want ik wil niet slecht over hen praten, maar mijn ouders waren oud. Het was een arme tijd. Ze hadden nooit school gehad en wisten niet beter. Eigenlijk deden ze niets voor mij. Omdat ik ook geen hulp kreeg van anderen, moest ik het zelf doen. Over alles moest ik zelf nadenken en beslissen. Ik was nog jong toen ik in de stad een keer een bloeding kreeg. Omdat ik wist dat ik zo snel mogelijk naar het ziekenhuis in Sarajevo moest, meldde ik me in Maglaj op de polikliniek en regelde daar zelf dat ik met een ambulance naar Sarajevo kon. Mijn ouders wisten van niets. Er was geen telefoon, dus ik kon ze ook niet bellen.

Als ik na lange tijd terugkwam uit het ziekenhuis kreeg ik wel even extraaandacht van mijn ouders. Dan vroegen ze of ik lekker lag en of ik iets wilde eten. De dag erna draaide ik gewoon weer mee in het gezin. Ook op school regelde ik alles zelf. Gelukkig kon ik goed leren. Na een periode van afwezigheid kon ik vaak zo weer mee met de rest van de klas. Ik werd door mijn leraar soms zelfs als voorbeeld voor mijn klasgenoten gebruikt.

Omdat ik al zo jong zelfstandig was, was ik mij er ook heel bewust van dat ik mijzelf moest beschermen. Vanuit het niets ontstonden er soms blauwe plekken op mijn lichaam en bloedingen in de enkels en vooral in de knieën. Ik wist dus dat ik geen gekke dingen moest doen en voorzichtig moest zijn.

Op mijn tiende had ik al zoveel gewrichtsbloedingen gehad dat mijn knieën in een dwangstand van negentig graden stonden. De dokter besloot dat ik naar het ziekenhuis in Rovinj moest, zo'n zeshonderd kilometer van ons huis. Dat was in die tijd het beste orthopedische centrum van Joegoslavië. Mijn vader nam mij op de rug en zo liepen we naar het station vanwaar we de trein namen naar Rovinj, een plaats in het

noordwesten van Joegoslavië, aan de Adriatische kust. Ik heb daar precies vijf jaar in het ziekenhuis gelegen. Al die jaren ben ik niet thuis geweest. Mijn ouders kwamen één keer per jaar op bezoek.

Ik kreeg om beide benen gips dat doorliep tot op borsthoogte. Iedere week werd het gips bij een knie een stukje losgezaagd en mijn been een centimeter teruggebogen. Daarna werd het opnieuw ingegipst. De andere week was de andere knie aan de beurt. Oh, wat deed dat zeer! Ik vond het verschrikkelijk. Het heeft een jaar geduurd voordat mijn benen weer recht stonden. Als je het de artsen van tegenwoordig zou vragen, zouden ze mijn artsen van toen voor gek verklaren. Ze hielden er een vreemde methode op na, maar het hielp wel!

Omdat ik er zo lang lag, bouwde ik een enorme band op met het personeel. Ze waren echt geweldig voor mij, maar na anderhalf jaar gips was ik er klaar mee. Ik wilde dat het eraf ging en bedacht een slim plannetje. Iedere week knipte de verpleegkundige onze vingernagels. Op een dag vroeg ik haar mijn nagels wat langer te laten. Daardoor kon ik onder het gips op mijn rug een krasje maken zodat er een bloeding ontstond. Er was meteen paniek. Ik schaam me er nu nog voor dat ik dat toen heb gedaan. Toch had ik mijn doel van dat moment bereikt: de dokter besliste dat het gips er tot aan de lies af mocht. Helaas bleek toen dat ik zonder dat gips helemaal niet meer kon zitten. Mijn rugspieren waren totaal verzwakt. Er werd daarom opnieuw gips aangelegd dat dit keer echter op een bepaalde manier ook open was.

Aansluitend werd er gestart met fysiotherapie om weer opnieuw te leren zitten en lopen. Daarvoor moest het gips worden verwijderd waarna ik drie kwartier oefeningen moest doen in het water. In de zomer deden we

dat in de zee, in de winter in het zwembad binnen. Na elke oefensessie werd er opnieuw gips aangelegd. Alles ging zo langzaam. Ik begon met één stap, na een half jaar kon ik er tien. Een jaar later liep ik voor het eerst een stukje buiten.

Toch bleven de bloedingen spontaan komen. Ik kreeg ook een keer een bloeding door een vleesbotje dat in mijn keel bleef steken. Voor die behandelingen moest ik direct naar de hematoloog in het ziekenhuis in Pula, dertig kilometer zuidelijk van Rovinj. Het ziekenhuis in Rovinj was namelijk alleen een orthopedisch centrum. Het botje werd verwijderd en de volgende morgen vertelde de verpleegkundige me dat ik naar het laboratorium moest om te laten bloedprikken. Ze wisten daar niet dat ik meer dan twee jaar had gelegen, dus ik dacht: ik grijp mijn kans en ga gewoon lopen. Met mijn handen steunend langs de muur liep ik heel voorzichtig richting het lab, maar ik kreeg onderweg zo'n pijn in mijn hak dat ik niet anders kon dan een verpleegkundige vragen mij terug te brengen naar mijn bed. Daar bleek ik de zoveelste enkelbloeding te hebben. Maar ja, wat wil je? Ik was een kind en wilde niets liever dan een keer weer gewoon lopen. Toch vind ik het nog steeds erg dat ik dat heb gedaan. Het was zo dom van mij.

Een paar weken later kwam ik terug bij het orthopedisch ziekenhuis in Rovinj, het ziekenhuis waar ik verbleef voor het rechtzetten van de benen. Er werkte een vrouwelijke arts. Haar man was ook arts en tevens de directeur van het ziekenhuis. Ik mocht haar enorm graag. Ze behandelde mij als haar zoon en ze zag me ook zo, zei ze weleens. Toen ik terugkwam in het ziekenhuis na mijn desastreuze looppoging, deed zij de deuren van de ambulance open. Ik vergeet dat moment nooit meer. Ze ontplofte: "Hoe haal je het in je hoofd om te gaan lopen?! We hebben alles voor jou gedaan, tweeënhalp jaar lang!" Ze

heeft tweeënhalve maand niet met mij gesproken. Ik vond dat verschrikkelijk, maar ze wilde me - terecht - straffen voor mijn domheid. Uiteindelijk heb ik haar een brief gestuurd waarin ik mijn excuses heb aangeboden. Toen sprak ze weer met me.

Ik had zo'n hechte band met dit echtpaar dat ze me later zelfs hebben aangeboden bij hen te komen wonen. Dat vond ik een enorme eer. Ik had het diep van binnen misschien ook wel graag gewild. Je moet je voorstellen, de tijden waren totaal anders: mijn ouders hadden weinig geld en nog een paar kinderen om voor te zorgen. Ik was een ziek kind dat veel zorg nodig had. Mijn ouders konden me die niet geven. Toch ben ik nooit op het aanbod van het artsenechtpaar ingegaan. Ik vond dat ik dat niet kon maken ten opzichte van mijn ouders. Toch denk ik dat mijn leven beter was gelopen als ik wél bij hen was gaan wonen. Niet alleen voor wat betreft mijn hemofilie. Ik had waarschijnlijk ook een betere opvoeding gehad en me beter kunnen ontwikkelen. Ik was dan heel graag arts geworden.

Jaren later, rond 2010, ben ik nog een keer teruggegaan naar het ziekenhuis in Rovinj om herinneringen op te halen. Het echtpaar bleek te zijn overleden, maar het ziekenhuis droeg inmiddels de naam van de man.

De laatste twee en een half jaar in het ziekenhuis in Rovinj ben ik alleen bezig geweest met fysiotherapie. Terug in Maglaj, vijf jaar later, heb ik mijn basisschool afgemaakt. Ik deed alles met mijn leeftijdsgenoten mee als dat kon, maar was wel altijd voorzichtig. Iets als voetballen kon natuurlijk niet. Dat wist ik. Als ik weer een ernstige bloeding had, ging ik naar het ziekenhuis in Sarajevo waar ik een bloedtransfusie en bloedplasma kreeg. Daarnaast kreeg ik de opdracht rust te houden. Dat was de enige

behandeling van die tijd. Het medisch personeel wist toen nog steeds betrekkelijk weinig over hemofilie. In het ziekenhuis in Sarajevo sprak een arts eens haar verbazing uit over het feit dat ik de honderdttwintig kilometer van Maglaj naar het ziekenhuis in Sarajevo met de auto had afgelegd. Die afstand was veel te groot volgens haar. Ik mocht van haar niet meer doen dan alleen maar thuisblijven. Een andere arts zei in die jaren een keer dat het jammer was dat ik niet in Amerika was geboren. Daar kon je naar de koelkast lopen, een injectie factor VIII nemen en vervolgens gewoon een partijtje voetballen. In Bosnië was stollingsfactor toen nog niet voorradig. De arts wist blijkbaar wel van het bestaan, maar het heeft nog jaren geduurd voordat het in ons land beschikbaar was. Zelfs toen de oorlog al jaren voorbij was, rond het millennium, was er nauwelijks stollingsfactor verkrijgbaar.

Rond mijn twintigste besloot ik een economische studie te gaan doen. Omdat ik inmiddels te oud was om school nog vanuit de staat vergoed te krijgen, moest ik het examen zelf betalen. Dat geld had ik niet, waardoor ik de opleiding zonder diploma heb moeten afronden. Gelukkig was ik een populaire student en vond ik, mede dankzij mijn contacten, al snel werk als gemeentesecretaris voor het behoud van cultuur en traditie van Joegoslavië. Ik was actief binnen de politiek, organiseerde folkloreconcerten en reisde veel door Joegoslavië. Ik heb mooie dingen gedaan: voor mijn land, maar ook voor mijzelf. Het waren de mooiste jaren van mijn leven. Helaas werd ik op mijn dertigste volledig afgekeurd.

In die periode ontmoette ik Minka. Zij was de liefde van mijn leven, maar omdat ik ziek was, waren haar ouders van begin af aan tegen onze relatie. Het was zó moeilijk, want we waren allebei erg verliefd. Minka kwam een keer stiekem langs op mijn werk en beloofde bij het afscheid

de volgende dag weer terug te komen. Ik denk dat haar ouders daar een stokje voor gestoken hebben. Ze kwam niet, en in de dagen daarna ook niet. Pas twee jaar later kwamen we elkaar toevallig weer tegen in een hotel. Die avond pakten we onze relatie weer op, met dit keer de belofte - en zelfs een bijbehorend contract - dat we nooit meer bij elkaar weg zouden gaan. Dat contract was uiteraard een grap, maar we meenden het wel; we zouden de rest van ons leven bij elkaar blijven. Ik bracht haar naar huis, we zoenden bij het afscheid en spraken af zondags weer bij elkaar te komen. De volgende dag kwam haar moeder bij mij op kantoor en verbood mij met haar dochter uit te gaan. Oh, wat deed dat zeer. Onze wegen scheidden, Minka trouwde en kreeg drie kinderen.

Vijftien jaar later reed ik door ons dorp en zag ik haar auto bij haar tante voor de deur staan. Toen ze hoorde dat ik beneden stond, rende ze de trappen af en vlogen we elkaar in de armen. Dat kon en mocht natuurlijk eigenlijk helemaal niet, dus we wisten dat we dat moment zo kort mogelijk moesten houden. Minka en ik lieten elkaar voor altijd los. Tien jaar geleden ging ik in Maglaj uit met een vriendin. Ik bracht haar naar huis, dat in dezelfde straat stond als het huis van mijn grote, geheime liefde. Ik vertelde dat ik even herinneringen wilde ophalen en een stukje wilde wandelen. Zij vroeg me wie die vrouw was. Toen ik haar naam noemde, schrok ze. Schoorvoetend vertelde ze dat Minka een paar jaar daarvoor was overleden. Ze was vermoord door haar man. Ik wist niet wat ik hoorde... De liefde van mijn leven was niet meer. Ik vind het nog steeds lastig als ik erover praat...

Nadat ik was afgekeurd, in de jaren tachtig, vulde ik mijn dagen met vissen, kaarten en schaken met vrienden. Overdag deed ik vrijwilligerswerk in het wijkhuis, vooral op organisatorisch gebied. Wat ik kón doen deed ik

graag en goed. Ik was toen nog redelijk mobiel. Lopen ging moeilijk, maar ik vond het heerlijk onder de mensen te zijn. 's Avonds was ik graag buiten met mijn vrienden. Iedereen wist wat ik had. Mijn moeder en ik woonden samen in een huis met ieder ons eigen deel. Het ging goed en was vredig, tot de oorlog ook bij ons begon, in 1992.

Maglaj was omsingeld. Onder in het dorp werd zwaar gevochten. Onze stad was klein. Er werden bommen geworpen zonder te kijken waar ze terecht zouden komen. Ook ons huis was inmiddels behoorlijk beschadigd door de bombardementen. Er viel een keer een bom op tien meter van mij vandaan. Ik overleefde het, twaalf anderen niet. Mijn moeder en ik besloten naar het huis van mijn zus te gaan, boven in de bergen. In de jaren die volgden hadden we bijna geen eten. Met een stukje appel of een klein bekertje soep waren we al blij. Er was geen elektriciteit, dus ook geen licht. Van een vriend die een autobedrijf had, kregen we een keer wat auto-olie waarvan ik, samen met een stuk touw, een kaars maakte. Tjongejonge, wat waren we daar alleen al blij mee.

Alles draaide om de opstanden; de verscheidenheid van religies in Bosnië en het nationalisme kwamen daarbovenop. Onder Tito was het een geweldig land geweest. We konden slapen op straat. Er was altijd hulp. Het leven zat toen nog heel goed in elkaar. Hoe kon dit gebeuren?

Toen ik ook nog een bloeding in de lies kreeg en naar het ziekenhuis in Zenica moest, kon ik vanwege de omsingeling alleen nog naar de spoeddienst in de polikliniek in Maglaj. De bloeding in de lies werd erger. Ik had een heel grote blauwe plek, was bang om dood te gaan en had geen idee wat ik moest doen. Ik kon geen kant op.

Intussen waren bij mijn zus thuis ook een vrouw en haar twee kinderen ingetrokken. Zij was verpleegkundige. Na wat overleg met haar, besloot ik in de polikliniek in Maglaj om vitamine K te vragen, hoewel ik wist dat dat eerder niet veel had geholpen. De dienstdoende arts wist niet veel van hemofilie en wilde mij een injectie in de bilspier geven. Die weigerde ik omdat ik wist dat ik dan ook nog een spierbloeding zou oplopen. Ik vertelde hem dat ik het daarom intraveneus moest hebben. Hij negeerde mijn wens en zei alleen een injectie in de bilspier te willen geven. Ik was toen zo ziek dat ik niet anders kon dan zijn aanbod accepteren, maar daardoor werd de blauwe plek in de dagen erna nóg erger. Ik was inmiddels zo zwak van de honger en de pijn dat ik alleen nog op bed kon liggen. Om ons heen vielen de bommen en ik was aan het vechten voor mijn leven.

Op een dag stond de benedenbuurvrouw voor de deur met een koek. En die was ook nog eens zó lekker en van zoveel kwaliteit. Het was ongelooflijk. Niemand had zoiets in huis. We hadden een huis vol mensen, maar zij had hem speciaal voor mij gemaakt. Toen de kinderen van mijn vriendin op bezoek kwamen, kon ik het echter niet over mijn hart verkrijgen om hem zelf op te eten en besloot ik hun de koek te geven.

Maanden later vertelde de buurvrouw mij dat ze had gedacht dat ik doodging en daarom besloot van het laatste meel dat ze had, die ene koek voor mij te bakken.

Via het Rode Kruis kreeg ik een brief van mijn broer. Hij schreef dat hij in een concentratiekamp in een ander deel van Bosnië was geweest, maar inmiddels veilig in Nederland woonde. Hij vroeg of hij iets voor mij kon doen. Bij de brief zaten duizend Duitse marken.

Inmiddels had ik Vesna ontmoet. We waren in die tijd elkaars lotgenoten en voerden regelmatig

ellenlange, diepgaande gesprekken, soms tot in het holst van de nacht. Ik was ziek, zij had haar problemen, en we vonden veel steun bij elkaar. Het leven was moeilijk. Wat gingen we doen? Verlieft waren we niet, dat soort gevoelens lieten we denk ik niet eens toe in de oorlog, maar we hadden het goed samen en besloten op 2 mei 1994 te trouwen. Daarna zouden we vertrekken uit Maglaj en Joegoslavië verlaten om ons in Nederland te vestigen. De reis zou via Zagreb verlopen waar het Nederlandse consulaat was gevestigd. Ik moest iemand bij mij hebben als hulp dus ik had mijn vrouw ook nodig.

Om het land te kunnen verlaten moesten we een nieuw paspoort hebben. Ons oude paspoort van voor de oorlog was nog maar van weinig waarde. Daarmee alleen zou het nooit lukken om in Nederland te komen. Via allerlei omwegen konden we er een voor mij en mijn vrouw regelen waarvoor we samen wel drieduizend Duitse marken moesten betalen. In vreedstijd kostte een paspoort omgerekend officieel maar honderd mark per stuk.

Daarnaast had ik een verklaring van de dokter nodig, waarin hij bevestigde dat het medisch gezien noodzakelijk voor mij was om het land te verlaten. Maar geen van de artsen die ik benaderde, wilde een brief schrijven. Uiteindelijk heeft één arts dat toch gedaan. Daar ben ik hem nog steeds dankbaar voor.

Toen we met onze voorbereidingen klaar waren, vertrokken we. Door de oorlog en de omsingeling van Maglaj konden we echter niet gaan waar we wilden en moesten we zoeken naar de veiligste weg. Soms betekende dat een heel grote omweg. We zouden van Maglaj eerst naar Split gaan en daar de grens met Kroatië oversteken. In Maglaj werden we met de auto opgehaald door twee vrienden. Maar onderweg kreeg ik weer een enkelbloeding waardoor we

vijf dagen bij een van die vrienden, zijn vrouw en kinderen thuis in Zenica moesten blijven. Toen ik weer kon lopen gingen we verder met de bus.

Aangekomen in Medjugorje kwamen we op een plek waar zich een enorme hoeveelheid mensen had verzameld. Mijn vrouw en ik stonden naast elkaar en aanschouwden het indrukwekkende tafereel dat zich voor onze ogen afspeelde. Werkelijk iedereen stond te bidden. Wij vroegen ons in eerste instantie verbaasd af: waarom? Hoe kon je nu bidden en waarvoor? Heel Joegoslavië lag immers in puin! Ik ben atheïst, ik ben niet gelovig, maar het was zo'n mooi, vredig moment. We keken elkaar aan en vouwden bijna als vanzelfsprekend ook onze handen. Ik vind het nog steeds een warme en bijzondere herinnering; dat moment van saamhorigheid, te midden van zoveel onrust.

In diezelfde plaats besloten we naar het consulaat van Kroatië te gaan om papieren voor de grens te regelen, maar de vrouw achter de balie zei ijskoud: "Wat denken jullie? Dat je zo makkelijk in mijn land kunt komen?" De toegang tot Kroatië werd ons dus geweigerd. Dit hadden we echt totaal niet verwacht. We besloten eerst een kop koffie te drinken in een cafeetje. Aan het tafeltje naast ons zat een man waarmee ik in gesprek raakte. Hij bleek een vrachtwagenchauffeur die zojuist hulpgoederen uit Engeland had afgeleverd in Zagreb. Ik vertelde hem ons verhaal waarna hij spontaan aanbood ons in zijn vrachtwagen naar Kroatië te brengen, maar dan moesten we wel zelf de papieren voor de grensovergang regelen.

Voordat we uit Maglaj waren vertrokken, had ik al mijn vrienden en kennissen gevraagd naar adressen en telefoonnummers van bekenden uit Kroatië en Slovenië. We hadden immers een lange weg te gaan en zouden onderweg alle hulp nodig hebben. Op dat moment in dat cafeetje

besloot ik een van de mensen op de lijst te bellen. Ik ging naar de post in Medjugorje en belde. De beste man kende mij niet en ik hem niet, maar ik had zijn telefoonnummer van een gezamenlijke vriend uit Bosnië. Dat was genoeg. Ik vertelde hem kort waarvoor ik belde en vroeg hem wat hij voor ons kon doen. De man vroeg mij over een uur terug te bellen. Een uur later stapten we in de vrachtwagen. Alles was geregeld: we konden zo de grens over...

Wilde je de oorlog overleven, dan moest je creatief denken. Iedere keer weer.

In Split werden we opgehaald door een vriend van mijn broer die ons naar Zagreb bracht. De eerste nacht sliepen we in een school. Dicht bij de school stond een heel oud krakkemikkig huisje. Daar zijn we met het weinige dat we bij ons hadden ingetrokken. De tweede dag, en nog vele keren daarna, bezochten we de Nederlandse ambassade, maar het lukte ons niet om de papieren voor de doorreis te krijgen. Daardoor hebben we een jaar in Zagreb gewoond.

Ik kreeg in dat jaar de zoveelste ernstige bloeding. Dit keer in de nieren. Ik had tweeënveertig graden koorts en was zo ziek, maar naar het ziekenhuis kon ik niet. Als vluchteling had je namelijk geen recht op zorg. Door de bemiddeling van een kennis kon ik uiteindelijk toch bij een internist in het ziekenhuis terecht. Het moest allemaal in het geheim: ik mocht me niet bij de balie melden, maar moest direct naar hem doorlopen. Daar, in Zagreb, kreeg ik voor de eerste keer factor VIII toegediend. Het was 1995.

Alsof het allemaal nog niet heftig genoeg was, overleed mijn moeder, die in Maglaj was achtergebleven, ook nog eens dat jaar. Door de oorlog kon ik echter onmogelijk terug voor haar begrafenis. Daar was echt geen beginnen aan.

In Maglaj kregen we humanitaire hulp, in Zagreb niet. We hadden helemaal niets te eten. Mijn vrouw en ik rookten allebei al wel twintig jaar, maar ook onze laatste sigaretten waren inmiddels op. Op een dag zag ik voor een winkel een paar mensen staan bier drinken en besloot ik wat sigarettenpeuken te zoeken. Toen de mannen mij zagen, vroegen ze of ik een biertje wilde. Ik schaamde me en huilde bijna. Schoorvoetend vroeg ik om een sigaret. Die kreeg ik. Mens, wat was dat lekker, dat ene trekje! Toen ik terugliep, deed een andere buurman het raam open en gaf mij een heel pakje sigaretten. Een tijdje later kwam die laatste man bij ons in de tuin. Hij haalde wat geld uit zijn zak en zei: "Iemand die sigaretten zoekt, heeft waarschijnlijk ook geen eten. Mag ik dit aan jullie geven?" Ik wist niet wat ik zag, het was zo lief. Ik was zo dankbaar. Mijn vrouw is direct naar de winkel gegaan om eten en koffie te kopen en maandverband. Ja, in de oorlog maak je vrienden. En vrienden van vrienden deden alles voor elkaar.'

Ico zucht een keer. Het boek op zijn schoot ligt opgevouwen op de pagina met de foto van hem en zijn vrouw in de achtertuin van zijn onderkomen in Zagreb. Zijn hele verhaal achter elkaar vertellen doet hem beseffen hoe ongelooflijk zijn leven eigenlijk is verlopen. Het kost hem zichtbaar veel energie. Ik vraag of we niet even een pauze moeten inlassen. Ico is al uren aan het vertellen, maar hij zucht nog een keer en gaat verder.

'Soms is het mij allemaal te veel. Ook mijn vrouw werd het toen blijkbaar te heet onder de voeten. Ze werd ongeduldig. Eén jaar na ons huwelijk, in juni 1995, verliet ze me van de ene op de andere dag in de periode dat ik ernstig ziek was door de nierbloeding. Jaren later zag ik haar nog een keer. Ze glimlachte een beetje ironisch en liep verder. Ik heb haar nooit weer gezien. Ik ben niet boos op haar, maar ze heeft wel misbruik

gemaakt van die situatie. Mijn situatie. Het was haar namelijk alleen nooit gelukt Maglaj te verlaten. Ze kon via mij een paspoort krijgen. En dat is wel een beetje zuur.

Mijn vrouw was weg, ik was boos, teleurgesteld en ziek en besloot mijn laatste kans met beide handen aan te grijpen. Ik had geen andere keus. Mijn broer had me verteld dat ik als illegaal naar Nederland moest komen. Hij had geregeld dat ik kon meerijden met een Nederlands echtpaar dat nog een vrouw en twee kinderen met hun auto kwam ophalen. Vanuit Pula zouden we naar Triëst in Italië rijden. Maar het echtpaar werd bang en was opeens verdwenen. Ze lieten ons alleen achter in Pula waar ik niemand kende. Wie moest ik vragen om hulp? Wat moesten we doen? En alweer bracht een vroegere vriend van mijn vader uitkomst. Na lang zoeken vond ik hem en belde bij hem aan. Hij kende mij niet, maar toen ik vertelde wie mijn vader was, was ik welkom. Hij en zijn vrienden waren bereid mij te helpen naar Italië te komen. Met een paspoort kon je met de boot naar Triëst om een 'dagje te shoppen'. De vrouw van het toeristenbureau waar ik het kaartje voor de overtocht kocht, moest ik duizend Duitse marken geven. Ze wenste me een goede enkele reis en knipoogde erbij. Ze wist dat ik niet meer zou terugkomen.

In de haven van Triëst waren we weer alleen. De nacht brak aan, ik kende geen Italiaans en was nog steeds samen met de vrouw en twee kinderen. We sliepen die nacht in een hotel. De volgende dag belde ik mijn broer. Hij vertelde dat hij via een kennis geregeld had dat we met een auto zouden worden opgehaald. We hadden geen papieren dus moesten ook hier zorgvuldig de grensovergangen kiezen. Via Oostenrijk en Duitsland was geen optie; die grenzen waren te zwaar bewaakt. Er was geen andere optie dan dwars door de Alpen naar Frankrijk te gaan en

dan noordwaarts richting Nederland. En een wonder geschiedde: het lukte om veilig in het AZC in Zevenaar aan te komen. Daar werden we urenlang ondervraagd over onze tocht, maar ik praatte ook lang met een heel lieve mevrouw van de immigratiedienst. Ze vertelde mij van alles over Nederland en was erg geïnteresseerd in mijn verhaal en in de oorlog. Ze kende zelfs mijn geboorteplaats Maglaj.

Daar, in die eerste vierentwintig uur in Nederland kreeg ik weer een bloeding, dit keer aan de knie, waarna ik met spoed werd opgenomen in het ziekenhuis. Ik herinner me nog goed dat ik in de lift stond met twee verpleegkundigen. Ze vroegen me: “Spreken Sie Deutsch? Parlez-vous Francais? Do you speak English?”, maar ik verstond hen echt niet. Toen hoorde ik een stukje Nederlands en zei: “Ja! Marco van Basten!” We moesten samen zo lachen. Dat was een mooi moment.

Als ik wilde zeggen hoe ik me voelde, moest er een tolk aan de telefoon komen. Ik had veel pijn en voelde me alleen, verlaten en ongelukkig tegelijk. Tot er 's morgens om vier uur een arts aan mijn bed verscheen die mij in mijn eigen taal toesprak. Je wilt niet weten hoe fijn dat was. Ik was zo blij! Ik kon mijn ei kwijt en zeggen wat ik had. Na tien dagen ziekenhuis ging ik terug naar het AZC in Zevenaar. Totdat ik weer een ernstige bloeding kreeg en weer naar het ziekenhuis moest waar ik nóg eens drie weken bleef.

Mijn broer zag ik na zeven jaar voor het eerst weer. Dat was emotioneel, maar ook heel fijn.

Het was ongelooflijk, zo goed als ik ben geholpen hier in Nederland. Het huis waarin ik tot op de dag van vandaag woon, werd al snel voor mij gevonden. Er stond alleen een bed in én een koffiezetapparaat, maar ik was er zo blij mee. Voor het eerst in tijden sliep ik weer goed. Ik besloot direct met lessen Nederlands te

beginnen en haalde nog hoge cijfers ook. Mijn broer hielp mij op weg en ook van een andere hemofiliepatiënt kreeg ik veel ondersteuning. Ik was - en ben nog steeds - iedereen in Nederland ongelooflijk dankbaar voor alles.

Het was inmiddels 1996 en ik kwam onder behandeling van een professor in het noorden van het land. Vanaf onze eerste ontmoeting kan ik het heel goed met haar vinden. Ze is geweldig als arts en als persoon. Ik vertrouw haar en dat is heel fijn.

Ik had nog nooit zulke goede zorg gezien. De artsen hadden veel kennis over hemofilie en gingen fantastisch met de patiënten om. Ik heb overigens helemaal niets te klagen, vind ik. Ook het ziekenhuispersoneel in voormalig Joegoslavië was meestal heel goed voor mij.

In Nederland werd mijn verwaarloosde gebit eerst onder handen genomen. Dat was hard nodig. In de jaren daarna kreeg ik door alle bloedingen zoveel last van mijn knieën dat er in 1998 werd besloten een kunstgewricht te plaatsen. Eerst in mijn rechterknie en een jaar later in de linker. De linkerknie herstelde echter niet goed. Mijn lichaam stootte het kunstgewricht af. Er leek eigenlijk geen andere mogelijkheid dan mijn knie vast te zetten met ijzeren plaatjes. Een arts stelde zelfs voor om het been af te zetten. Dat wilde ik echt niet, dus ik vroeg om een second opinion in een ander ziekenhuis. Gelukkig kwamen ze daar met een betere oplossing: een spalk die ik vierentwintig uur per dag moet dragen. Dat doe ik tot op de dag van vandaag. Mijn linkerbeen staat dus altijd in een gestrekte stand, dag en nacht.

Ik ben met factor VIII begonnen vanaf het moment dat ik in Nederland ben. In het begin kreeg ik het alleen als ik een bloeding had. De laatste vijftien, twintig jaar krijg ik het profylactisch. Toch gaat het niet echt heel veel beter moet ik

zeggen. Maar ja, mijn lichaam heeft de nodige klappen gehad en jonger word ik er niet op. De nacht na de operatie van die linker knie werd ik wakker omdat mijn been in een grote plas bloed lag. Er werd stollingsfactor toegediend, maar dat hielp niet. Ik bleek antistoffen te maken tegen factor VIII. Gelukkig had mijn eigen specialist dienst en wist zij snel te handelen. Ze gaf me vervangende medicatie waardoor de bloeding stopte. Ik denk dat ze daarmee mijn leven heeft gered. Echt. Zij wist wat ze moest doen en diende direct de juiste medicatie toe.

Het grootste probleem is eigenlijk dat mijn gewrichten inmiddels helemaal zijn versleten. Ik heb orthopedische schoenen, maar die bieden niet altijd een oplossing. Na het afstoten van de linker knie kwamen er eigenlijk alleen maar problemen bij. In 2013 viel ik thuis en brak ik mijn heup. Ik heb een prostaatoperatie gehad en kreeg diabetes. De laatste jaren heb ik vooral veel problemen met bloedingen in mijn rechter elleboog waardoor er weer ontstekingen ontstaan. Begin 2020 had ik de laatste controle en zijn er foto's gemaakt. Ik merk dat het dragen van de beenspalk rust geeft. Zo'n spalk krijg ik nu dus ook voor mijn elleboog. Toch krijg ik de bloedingen vaak zomaar, om bijna niets. Een jaar geleden droeg ik bijvoorbeeld een zware tas. Ik had er niet genoeg rekening mee gehouden dat die te zwaar was en kreeg een bloeding in mijn schoudergewricht. Inmiddels heb ik weer andere medicijnen en dat gaat redelijk goed. Al moet ik bij iedere stap die ik maak, rekening houden met eventuele risico's op bloedingen. Altijd. Ik heb ook een kaartje in mijn portemonnee waarop staat dat ik slechts één procent stollingsfactor VIII heb. Voor het geval mij wat overkomt.

Gelukkig heb ik veel aan Anna, een heel lieve thuiszorghulp, die drie keer per week komt. Ze is zo betrokken dat ik haar altijd mag bellen. Omdat ik alles gelijkvloers heb in huis, hoef ik

nauwelijks een beroep op haar te doen, maar ik ben ongelooflijk blij met haar hulp. Ze is echt onmisbaar. Ja, wat mijn gezondheid betreft ben ik erg tevreden.

Ondanks mijn bloedingen, geniet ik zo veel mogelijk van het leven. En dat lukt aardig hoor. Ik kook graag voor vrienden en rijd regelmatig een rondje op mijn scootmobiel door het bos of om een bezoekje af te leggen bij iemand thuis. Verder lees ik veel en kijk ik graag sport en informatieve programma's op tv. Sommige mensen vinden het fijn om met mij te praten en zelfs Anna komt mij soms om advies vragen. Ik ben blij dat ik op die manier ook wat voor haar terug kan doen. Verder ben ik al vijftien jaar trouw supporter van de plaatselijke handbalvereniging. Ik ben zelfs een keer vijf dagen met mijn Caddy en rolstoel mee geweest naar een toernooi in Praag. Dat blijft een prachtige herinnering.

Twee keer per jaar ga ik met mijn mooie auto naar vrienden en familie in Kroatië en Bosnië. Daar doe ik ongeveer zeventien uur over, maar met een lekker muziekje op vind ik het heerlijk ontspannend. Op een parkeerplaats stop ik om mijn medicatie te nemen. Ik neem wat te eten en te drinken, tank de auto weer vol en rijd verder. Soms reis ik alleen, soms gaat er iemand mee. Ik ben goed verzekerd: voor mijzelf en voor de auto. En als ik ziek word en er zou iets echt niet goed gaan met mij, dan weet ik dat ik mijn arts altijd kan bellen. Dat is een heel geruststellend gevoel. Gelukkig is het nog nooit nodig geweest, ondanks dat ik soms wel in de problemen was. Maar ik ben zelf verantwoordelijk en moet dus zelf mijn grenzen bepalen. Ik slaap onderweg bijvoorbeeld nooit in een hotel. De eerste twee keer deed ik dat wel, maar dat is niet goed voor mij. Ik moet dan eerst parkeren, een eind lopen naar het hotel, wachten bij de balie tijdens het inchecken, dan vaak naar een hoger gelegen verdieping, weer naar beneden voor het eten, en

vaak ook nog op tijd vertrekken. Nee, ik heb een aangepaste stoel in de auto; de beste stoel die je je kunt wensen. 's Nachts stop ik op een veilige plek en rust ik ongeveer vier, vijf uur waarna ik weer doorrijd. Ik ben nooit moe. Als ik 's middags in Maglaj aankom, heb ik zelfs nog energie over om met mijn vrienden tot diep in de nacht samen te zitten. Meestal blijf ik zes, zeven weken. Ik ga naar de plekken waaraan ik mooie herinneringen heb: de plek waar ik de liefde van mijn leven voor het eerst zoende, bijvoorbeeld. Daar krijg ik energie van.

Ik vind dat mensen dat meer moeten doen: genieten van het leven en van de goede mensen om ons heen. Ik ben ongelooflijk blij met alle hulp. Ik houd van Nederland en van mijn landje daar, van mijn vrienden in Kroatië en Bosnië en van de mensen hier om mij heen. Ik houd zelfs van mijn dokter en onze prachtige koning en koningin. Ja, ik ben er trots op in Nederland te wonen, maar ik verheug me er ook weer enorm op binnenkort naar mijn landje te kunnen gaan.'

TOELICHTING DOOR PIET DE KLEIJN

Het is verbazingwekkend hoe omgevingsfactoren een persoonlijke situatie kunnen veranderen. Ico, bijvoorbeeld, heeft - zo blijkt al bij aanvang van zijn casus - hulpmiddelen die het hem mogelijk maken een zo normaal mogelijk leven te leiden. Voorbeelden die we langs zien komen zijn zijn Sta-op-stoel, de grijpstok en de beenspalk, zijn aangepaste auto en ongetwijfeld heeft hij meer dingen tot zijn beschikking. De genoemde maatregelen en attributen zijn aspecten van de revalidatie. De behandeling bestaat altijd eerst uit een conservatief deel, dat wil zeggen, zonder orthopedische operatie(s). Naast Ico's behoeften horen hier bijvoorbeeld ook orthopedische schoenen en spalken bij. Bij die

conservatieve behandeling is in Nederland, maar zeker ook wereldwijd, de revalidatiearts helaas vaak nog onvoldoende betrokken.

Bij Ico is tijdens zijn acute situatie hydrotherapie ingezet: na een orthopedische ingreep om precies te zijn. Nog voordat iemand weer kan lopen, kunnen spieren in het water geoefend worden, bijvoorbeeld door een arm of been te strekken en te buigen. De opwaartse druk maakt de eerste stappen mogelijk. In de hemofiliebehandelcentra in Nederland is vaak een mogelijkheid voor het volgen van hydrotherapie, bijna altijd in een waterbassin met verstelbare bodem. Deze kan dus op elke gewenste diepte worden ingesteld en gaat omhoog bij het in en uit het water komen.

HET GEZIN WIJSTMA

Van het gezin Wijstma is Fer ('40) de oudste sinds zijn broer Wim ('37) vorig jaar overleed. Fer was getrouwd, maar zijn vrouw kreeg borstkanker en stierf negentien jaar geleden aan de gevolgen daarvan. Hij heeft drie kinderen en één kleindochter waarvan hij niet weet of ze is getest. Zijn dochters zijn draagster, zijn zoon heeft gelukkig geen hemofilie. Fers stollingspercentage zit op tien tot elf procent. Hij houdt van sporten, zowel passief als actief.

Als enige broer zonder hemofilie, heeft Jan ('44) goed meegemaakt hoe de andere broers hun leven leefden mét hemofilie. Jan is getrouwd. Hij is dol op sporten en is een goed biljarter.

Cees ('46) is getrouwd en heeft een zoon en drie kleinkinderen. Cees is van kinds af aan gek op voetbal en speelde het vroeger dag en nacht op straat. Hij werd later Nederlands schoolkampioen tafeltennis. Zijn stollingspercentage schommelt tussen de zeven en acht procent.

Dick ('49) is getrouwd. Zij hebben samen een dochter die draagster is en in gesprek is met de arts over haar kinderwens. Volgens zijn broers en zus is hij de meest creatieve poot van het gezin. Ook Dick houdt van sporten. Hij was een fanatiek hardloper. Dick is al veertien jaar de 'krullenjongen' van een lijstenmakerij die onder andere aan het Rijksmuseum levert. Vroeger zat zijn stollingspercentage op drie procent, tegenwoordig schommelt dat rond de vijf tot zeven procent.

Joke ('51) is getrouwd, heeft een zoon die vrij is van hemofilie en een dochter. Joke groeide op met vijf broers en werkte vijftien jaar bij de KLM. Net zoals haar broers houdt Joke van skiën. Vroeger tenniste ze veel. Joke zit al vijftien jaar in een koor en verliest zich tegenwoordig graag in het schilderen. Verder werkt ze als vrijwilliger in een theater.

Oudste broer Wim ('37) had ook hemofilie. Hij overleed op 4 januari 2019. Uit het huwelijk van Wim kwamen twee zonen en een dochter die draagster is. Deze dochter heeft een zoon en een dochter, beiden zonder hemofilie.



OPGROEIEN MET HEMOFILIE

Het gezin Wijstma druppelt achter elkaar binnen; een vrolijke bende van vier broers en één zus verzamelt zich deze middag in het huis van jongste broer Dick en zijn vrouw Els. Ik had afgesproken met de broers, maar zus Joke schuift ook gezellig aan. Vier van de zes hebben hemofilie, oudste broer Wim is vorig jaar helaas overleden. Ze hebben elkaar al een hele poos niet gezien, mede door het heersende coronavirus, maar bij elkaar komen mag weer. En dat wordt zichtbaar zeer op prijs gesteld. De tafelzitting wordt gemaakt op basis van links- en rechtshandigen. We genieten van een heerlijke lunch, maken kennis en nadat we afgesproken hebben om - met het oog op de grote groep vertellers - enige

structuur in het verhaal aan te brengen door te proberen iedereen zoveel mogelijk om beurten zijn of haar eigen verhaal te vertellen, worden vijf A4'tjes uit zakken en tassen getoverd: spiekbrieffjes! Ze hebben zich allemaal goed voorbereid. Er wordt wat afgelachen. Blijkbaar zijn er meer overeenkomsten dan ze hadden verwacht. De voorgestelde structuur in dit gesprek blijkt dan ook al snel ver te zoeken en eigenlijk niet te doen; het is één groot feest van herkenning. Er worden heel veel herinneringen opgehaald. En de rode draad? Het eerbetoon aan hun zorgzame, lieve ouders, vader en moeder Wijstma. Vader Wijstma zei ooit: 'Ik kan wel een boek over jullie schrijven.' Waarvan akte.

Fer: 'De vader van onze moeder werd geboren in 1877 en was hemofilielijder. Hij kreeg een maagbloeding en is doodgebloed in 1937. Dat heeft onze moeder ons verteld. Een dochter van een zus van mijn moeder kwam er pas tijdens de bevalling achter dat ze hemofilie had en een neef van ons is ook aan hemofilie overleden. Het komt dus wel degelijk in de bloedlijn voor. Er was in het begin eigenlijk nauwelijks kennis in het gezin over de aandoening, ondanks dat het bekend was bij onze opa. Onze moeder die draagster bleek, had ook een laag stollingspercentage. Tanden trekken werd een bloedbad en na een operatie was haar romp een keer bijna helemaal blauw.

Wij zijn opgegroeid in de P.C. Hooftstraat in Amsterdam, toentertijd een heel eenvoudige winkelstraat met een bakker, een slager en een groenteboer. Het Vondelpark was onze achtertuin. Oudste broer Wim heeft in zijn jeugd niet zoveel last gehad van hemofilie, maar hij had ook astma. Misschien dat hij door zijn astma rustiger leefde en weinig bloedingen heeft gehad. Ik kan me althans niet herinneren dat hij die veel had. Van ons allemaal was hij het minst een voetballer.

Als kind heb ik niet bewust druk gevoeld van

onze hemofilie. Binnen ons beschermde gezin mochten we doen wat we wilden. Voetballen op straat deden we allemaal graag, maar van mijn moeder moesten we dan wel eerst haar zelfgemaakte, leren kniestukjes om de knieën binden. Maar eenmaal beneden gingen we op de keldertrap zitten om ze zo snel mogelijk weer af te doen. Vanuit de garage in de achtertuin liep er een oprit omhoog naar de straat. Het eerste deel liep vlak en aan beide zijanten stond een put met een gemetselde wand. Dat waren de doelen. We konden er eindeloos voetballen.'

Cees: 'Vanaf de leeftijd dat je als kind gaat voetballen, zo'n zes, zeven jaar, deed ik het spelletje op straat. Dag en nacht. Ik ben zelfs blijven zitten vanwege het vele voetballen. Na school ging ik regelrecht door naar het plein in plaats van huiswerk te maken thuis. Omdat ik daarbij vaak op de knieën viel, had ik geregeld bloedingen in de knieën, zelden in de enkels. Als het gewricht dik en pijnlijk werd, ging ik op bed liggen.'

Dick: 'Ja, ik ook. Meestal werd ik 's morgens wakker met een dikke knie. Ik liet het mijn vader en moeder zien. We wisten vaak meteen hoe laat het was.'

Cees: 'Nou, in het begin nog niet, denk ik. Er was toen nog weinig kennis. Als de huisarts langskwam, gebod hij: "Bedrust! Rust, rust, rust, rust, zes weken lang." Terwijl we jaren later van de hematoloog hoorden dat rust juist slecht was en dat je vooral in beweging moest blijven. Maar ja, tegen die tijd wisten de artsen al veel meer.'

Joke: 'Ja, jullie lagen soms wel zes weken op bed. Kun je nagaan. Ik herinner het me nog goed. Zes weken! Wat erg. En van Dick herinner ik me dat hij als kind eens een beenbloeding had en dat zijn hele been werd verbonden met zelfklevende pleisters. Hij gilte het uit van de pijn

toen die later weer moesten worden verwijderd.'

Fer: 'Nee, kennis was er in het begin nagenoeg niet. Pas na de oorlog begon een professor met de eerste studies naar hemofilie. Hij stond aan het begin van de ontwikkelingen over hemofilie in Nederland en verzamelde patiënten om zich heen om te kunnen waarnemen wat het hebben van hemofilie betekende. Ik had een keer een wondje op mijn vinger waar een bol korstje op kwam. Kennelijk was de afspraak dat als wij een wondje hadden, wij naar de professor moesten om het hem te laten zien. Hij haalde zelf het verbandje eraf, keek er met verbazing naar en verbond de vinger weer. Daarna kon ik gaan. Hij wilde leren van ons, van zijn patiënten. Het was voor hem blijkbaar een openbaring hoe de stolling bij een hemofiliepatiënt verliep.'

Dick: 'Het was vooral creperen van de pijn. Er was nog geen middel tegen, dus het bleef bloeden tot de knie zo dik was dat de huid strak om je heen stond en er echt geen druppel bloed meer bij in kon. Daardoor stopte het bloeden vanzelf.'

Fer: 'Ik werd een keer met een bloeding opgenomen in het ziekenhuis. Vader en moeder kwamen iedere dag langs. Ik hoorde later van mijn moeder dat ik mijn rug naar hen toekeerde als ze kwamen, omdat ik zo boos was dat ze me in het ziekenhuis hadden achtergelaten. Ik lag drie weken op een ziekenzaal met acht tot tien bedden en mocht niet uit bed.'

Cees: 'Ja, of in een box. Ieder kind lag in een glazen hok. Je had dus geen contact en kon de andere kinderen op de afdeling alleen door het glas zien. Al die tijd dat er plasma werd toegediend, zat je dag en nacht met je hand aan het bed vastgebonden. Je kon dus dagenlang geen kant op, soms wel twee weken lang. Naar het toilet deed je op de po in bed. Tegen de tijd

dat je uit bed mocht, kon dat helemaal niet, want dan viel je om. Iets als fysiotherapie bestond nog niet. Al doende moest je zelf maar proberen de spieren weer een beetje sterk te maken.'

Fer: 'Toen ik een keer naar het toilet mocht in plaats van op de po in bed, waren mijn spieren zo verslapt dat ik door mijn benen zakte. Ik kon geen stap meer zetten. Het leverde me ook nog een vieze broek op. Maar de meest ingrijpende ervaring was tijdens een partijtje basketbal. We speelden fanatiek basketbal op school. Ik vond dat zo mooi. Op een gegeven moment kreeg ik bij het opspringen naar een bal, een knie van iemand anders in mijn dijbeen. Dat werd natuurlijk dik. Thuis hadden ze me al eens verboden om te basketballen, maar ik kon het niet laten en deed het toch. Ik heb toen de wonderbaarlijke smoes verzonnen - en die speelt nog steeds in ons gezin...'

Jan: 'Oh ja, die is mooi! Haha!'

Fer: '..dat ik door een draaideur wilde lopen en dat de paraplu daarbij klem kwam te zitten en toen in mijn dijbeen stak. Die gebeurtenis was voor mij het kantelpunt. Want wat Dick al zei, ik lag weken op bed en op een gegeven moment stond de huid zo strak dat-ie ervan glom. Ik kon nog geen laken over mijn been hebben of ik gilte het al uit van de pijn. Vooral die pijn vergeet ik nooit weer. Die was echt heel heftig. Het was de laatste keer dat ik gebasketbald heb. Dat zijn natuurlijk vervelende verhalen, maar dat ligt achter mij. Ik heb er beslist geen trauma aan overgehouden. Nee, ik kijk liever vooruit. Bij mij is het glas altijd halfvol. Ik denk bij iedereen van ons wel.

Zo'n bloeding moest ook die keer gewoon vanzelf weer overgaan. Er was toen nog geen medicatie of plasma. Mijn moeder zorgde dan zo lief voor ons en bracht van alles boven op bed: een beker met daarin een geklutst eitje met melk

en een scheutje...'

Cees: 'Cognac!'

Fer: 'Ja, cognac. Dat ei en die melk kregen we om weer sterk te worden. We gingen van de ene bloeding na de andere: Wim, Cees, Dick en ik, en iedere keer opnieuw stonden onze ouders weer voor ons klaar. Altijd.'

Fer: 'Cees is nog eens door een vriendje met een loden pijp op zijn hoofd geslagen. Het was een bekende uit het wereldje van de muziek. We zullen zijn naam niet noemen. Haha. Maar Cees heeft toen echt op sterven gelegen hoor. Dat was kantje boord.'

Joke: 'Ja, ik weet nog dat mijn moeder later tegen me zei dat ze had gedacht hem nooit meer terug te zien.'

Cees: 'Ik weet er niet eens zoveel meer van. Wel van de klap, en ik weet van jullie verhalen dat ik naar het ziekenhuis ben geweest, maar verder niets.'

Fer: 'Wij woonden dicht bij het ziekenhuis. Ik weet nog dat mijn vader de auto - een Hillman - pakte en Cees snel achterin heeft geladen. Hij reed met een rotgang naar het ziekenhuis en reed daarbij door rood, waardoor er een politieauto achter hem aanreed en hem gebod te stoppen. Maar mijn vader reed gewoon door. Pas op het parkeerterrein bij de polikliniek stopte hij. Toen de agent uitstapte en hem aanhield, zei pa: "Ik ga eerst mijn zoon naar binnen brengen, daarna heb ik tijd voor u."

Joke: 'Ja, dat was typisch mijn vader. Onze ouders stonden driehonderd procent voor ons klaar. Die hebben zo ongelooflijk veel voor ons gedaan. Ze hebben ook heel veel met ons meegemaakt. Pa zei weleens: "Ik had er een boek over kunnen schrijven."

Fer: 'Ja, wat dat betreft, is het jammer dat ze

er niet meer zijn om bij dit gesprek aanwezig te zijn. Ik had weleens willen weten hoe zij dat destijds hebben ervaren. Eigenlijk weten we dat niet echt natuurlijk.'

Joke: 'Nou, hij zei weleens dat hij meer wist dan de artsen. Hij sloeg - als hij het echt niet eens was met een arts - ook flink met de vuist op tafel. Vader had die bloedingen van jullie immers al tig keer meegemaakt en wist ook echt vaak meer dan de meeste artsen in die tijd.'

Cees: 'Dat is eigenlijk wel interessant, want wat kon zo'n arts eraan doen?'

Dick: 'In het begin moest een bloeding nog vanzelf overgaan, later kreeg je bloedplasma. Je werd opgenomen in een paviljoen en dan kreeg je een spalk om je hand. Er werd een infuus ingebracht met een flinke naald, die een keer in de zoveel tijd vastliep of verstopt raakte. Altijd 's nachts natuurlijk. De arts die erbij werd geroepen, kon het allemaal niet zo goed zien, en ging, prikkend in je arm, al roerend, op zoek naar de ader. En de naalden waren in die tijd ook van een ander kaliber dan tegenwoordig natuurlijk. Vreselijk was dat. Als kind lag ik soms dag en nacht met mijn hand vastgebonden aan de spijlen van het bed. Werd ik een week later van het infuus afgehaald, dan kon ik mijn arm niet eens optillen omdat er helemaal geen kracht meer in zat.'

Fer: 'Ik zal het geen trauma noemen, maar wij zijn zo vaak geprikt, dat ik nog steeds niet kijk als ze een naald in mijn arm steken. Ik heb de laatste jaren een paar keer in het ziekenhuis gelegen. De eerste dag ben ik niet te genieten, zoveel verzet zit er dan in mij om in dat ziekenhuisbed te moeten liggen. Na een poosje gaat het beter. Ik denk dat dat allemaal te maken heeft met vroeger. Ik werd tijdens een ziekenhuisopname als kind ook altijd zo opstandig.'

Joke: 'Ik weet nog dat mama werd geadviseerd niet meer naar jou toe te gaan in het ziekenhuis, omdat je iedere keer als zij op bezoek kwam, zo vreselijk van streek was. Je lag er dus soms weken achtereen alleen. Dat vond jij verschrikkelijk, en mama ook.'

Fer: 'Ik heb mijn ouders uit opstandigheid weleens weggestuurd. Zo boos was ik. Als ik dan toch niet mee mocht naar huis, zag ik ze liever helemaal niet. Soms ging ik zelfs met de dokter in overleg: of ik de medicijnen niet gewoon poliklinisch kon ophalen? Af en toe lukte dat. Gelukkig hoef ik eigenlijk nooit meer naar het ziekenhuis. Ik spuit ook alleen nog als het echt nodig is.'

Cees: 'Wat ik mij van vader en moeder vooral herinner, is dat moeder er het minst goed mee om kon gaan. Die was emotioneel. Ze ging ook nooit mee naar het ziekenhuis. Mijn vader was praktisch ingesteld en regelde alles. Mijn moeder nam ons wél mee naar de professor. Dat was haar taak blijkbaar. Ik denk, dat we als familie best een beetje bijzonder voor hem waren. Het nare was alleen, dat je bij hem altijd meerdere dagen achtereen moest terugkomen. En dan die vreselijke naalden. Er zaten krammetjes op, zo slecht waren ze geslepen. En hij was al geen beste prikker.'

Dick: 'In die tijd lagen we gewoon wekenlang thuis op bed met een bloeding. Ik mocht soms beneden in het kamertje van Joke slapen. Er was geen verwarming. Midden in de winter was het er dus steenkoud. Mijn vader zat dan in een luie stoel, met een deken over zich heen de hele nacht naast mij. Als ik begon te huilen van de pijn, kwam hij met een glaasje water of een dropje of zoiets...'

Joke: 'Ze waren zo zorgzaam allebei. Echt heel lief.'

Cees: 'Ja, hij was er altijd voor ons en ging ook gewoon tegen de arts in als hij dat nodig vond. Toen pa eens met mij bij de dokter kwam vanwege een nierbloeding en de arts vroeg of ik rode bieten had gegeten, werd mijn vader toch kwaad. Die wist zeker dat het een bloeding was.'

En toch staan veel bloedingen van jullie me weinig bij. We hebben ook nooit tegelijkertijd in het ziekenhuis gelegen, maar we lagen qua leeftijd natuurlijk ook best behoorlijk uit elkaar. Met Dick had ik nog weleens contact, maar van Wim weet ik bijvoorbeeld niets meer. Die was negen jaar ouder en zat in een heel andere fase dan ik, toen ik nog op straat voetbalde. Het enige wat ik me herinner is dat als we veel pijn hadden, er vaak harde grappen werden gemaakt.'

Dick: 'Als Cees binnenkwam en mij zag, zei hij een beetje honend: "Oooh, heb je pijn-tjes?" En dan moest ik huilen en lachen tegelijk. Het was onze manier van elkaar opbeuren, maar we waren niet zo empathisch dat we bij elkaar op bed kwamen zitten hoor. Nee. Dat deden mijn ouders wel.'

Fer: 'We werden ook niet gespaard voor bepaalde klussen of zo. Wim en ik moesten helpen met afwassen. Dat deden we al een hele tijd. Jan, Cees en Dick deden niets, dus ik vond dat best onrechtvaardig en besloot er op een dag wat van te zeggen. Het antwoord van mijn ouders was dat wij al werkten en zij nog op school zaten.'

Jan: 'Wij gingen later ook gewoon in ploegendienst de keuken in hoor. De broers met hemofilie werden inderdaad niet ontzien. We moesten allemaal ons ding doen.'

Fer: 'Ik moest soms met een lege kit naar de kelder om kolen voor de kachel te halen. Je kunt je voorstellen dat je je op zo'n trap gemakkelijk een keer kunt stoten met zo'n zware, volle kolenkit.'

Dick: 'Toch denk ik wel dat ze er met vakanties rekening mee hielden. We huurden een huis in Bergen, een maand lang. De fietsen gingen mee. Dat waren hartstikke leuke vakanties, maar we deden geen gekke dingen hoor.'

Joke: 'Maar de zorg werd gewoon verplaatst, die ging in Bergen ook gewoon door. Wat dat betreft had mijn moeder beslist geen vakantie. Mijn vader pendelde op en neer naar het werk tijdens die vakanties. Het was in de zomervakantie veel te druk op die bovenwoning. Mijn vader zal vast weleens gedacht hebben: we huren een oude villa en stoppen de hele meute daarin in de zomer.'

Soms gaat het gesprek alle kanten op, en dat terwijl iedereen keurig zijn briefje met steekwoorden en herinneringen voor zich heeft liggen. Cees was eigenlijk aan zet, kucht een keer om iedereen weer bij de les te krijgen en zegt gekscherend dat hij het woord had. Hij gaat naar het volgende punt op zijn A4'tje.

Cees: 'Gymnastiek. Op de basisschool mocht ik daar nog aan meedoen, maar later, op de middelbare school werd me dat ontzegd, waarschijnlijk in overleg met mijn ouders. Ik vond het prima. Dan had ik mooi een uurtje vrij. Achteraf is het natuurlijk niet goed geweest, want je beweegt minder en nu, op latere leeftijd, heb ik daar toch last van. Mijn lichaam is stijver.'

En weer kunnen de anekdotes van zijn broers niet uitblijven. Cees laat zijn lijstje zakken en luistert aandachtig. Keer op keer zijn er herkenningspunten of verrassingen waarop enthousiast wordt ingehaakt.

Dick: 'Daar heb ik ook nog wel een mooi voorbeeld van. Tijdens de eerste schoolzwemles kreeg ook ik natuurlijk de beruchte haak in mijn nek, en dat wilde ik niet dus vertelde ik bij de

tweede les dat ik niet mocht zwemmen, want ik had hemofilie. Ik heb dat de hele periode volgehouden en heb op school dus nooit leren zwemmen. Ik kwam ook altijd met droge zwemkleding terug, tot mijn ouders' verbazing. Toen ik een jaar of twaalf was, ben ik gewoon in het diepe gesprongen en heb ik het mijzelf aangeleerd. Het was net zoals bij militaire dienst: als je niet wilde, was het een goede smoes.'

Jan: 'Ja, alle jongens werden vrijgesteld voor militaire dienst, behalve ik. Achttien maanden lang. Zij niet, ik wel. Vreselijk heb ik dat gevonden.'

Fer: 'Voor de keuring moest je je melden bij de dokter. Toen ik vertelde dat ik hemofilie had, ging er gewoon een kruis doorheen. Wegwezen.'

Dick: 'Ik ben in de eerste klas lagere school en eerste klas Mulo blijven zitten. Allemaal door hemofilie.'

Cees: 'Ik ben op school wel vaak absent geweest, maar ben nooit blijven zitten. Althans, niet om de hemofilie. Toch lag ik regelmatig weken achter elkaar in bed voor me uit te kijken. Ik miste alle lessen op school en had niets om handen. Geen huiswerk, niets. Mijn bed werd vaak in de huiskamer gezet. Zo had ik wat gezelligheid om me heen. Dat was wel fijn. Het bood de nodige afleiding, want als je alleen lag, voelde je de pijn nog veel meer. De dagen duurden lang hoor, en de nachten nog veel langer. Ik sliep soms nauwelijks. Ja, die nachten vond ik het ergst. Onze buurman, Meester G.B.J. Hiltermann, een bekend radioman en politiek commentator, heeft in die tijd mijn vader nog een keer gebeld met de vraag of het wel goed ging. Niet om te klagen hoor. Hij had de hele nacht iemand horen huilen en vond dat zó erg. Dat was ik.'

Televisie was er nog niet. De radio ging om

twalf uur 's avonds, na het Wilhelmus, op radiostilte. Vervolgens moest je tot zeven uur wachten. Het begon met de land- en tuinbouwberichten of de waterschapstanden. Vervolgens moest je weer tot tien uur wachten op Arbeidsvitaminen. Dan werd het pas echt leuk. Ja, daar verheugde je je enorm op.'

Joke: 'Ik weet nog goed dat jullie in de kamer lagen, maar voor mij persoonlijk is dat nooit vervelend geweest. Dat bed in de kamer hoorde er gewoon bij.'

Dick: 'Eerst lag ik in het kamertje van Joke, later verhuisde ook mijn bed naar de huiskamer. En als je uit het ziekenhuis kwam, was het feest. Dan mocht ik een Dinky Toy uitzoeken in een winkel in de Cornelis Schuytstraat.'

Fer: 'Onze ouders waren inderdaad ongelooflijk zorgzaam. Ze klaagden nooit. Ik heb ze er nooit iets over horen zeggen. Maar ik heb dat soort honoreringen nooit meegemaakt. Die Dinky Toy kreeg ik niet!'

Dick: 'Ik denk dat ik onderhandeld heb. Maar ik denk dat ik ook het meest van allemaal in het ziekenhuis heb gelegen. Voor mijn gevoel lag ik er altijd.'

Joke: 'Maar jij was ook heel wild. Je ontkende het feit dat je hemofilie had ook meer, denk ik. Je had er lak aan en ging gewoon buiten spelen. Jullie allemaal wel een beetje, maar Dick het meest.'

Fer: 'Nee, geen ontkenning, dat geloof ik niet. Wij hadden een soort risicomijdend gedrag en dat had Dick absoluut niet. Die zocht altijd meer zijn grenzen op. Maar dat kregen we ook mee van de hematoloog die ons behandelde. Hij spoorde ons altijd enorm aan onze grenzen op te zoeken. Die man heeft zo ongelooflijk veel betekend voor de ontwikkeling van ons als mens.'

Cees: 'Ja, hij was de man met de nieuwe behandelingen. Hij deed een soortgelijk familieonderzoek als de professor die hem jaren eerder was voorgegaan. Maar de hematoloog - ook een professor - die ons eigenlijk het grootste deel van ons leven behandelde, heeft de hele familie opnieuw in kaart gebracht. In een later stadium, onder andere opstandigheden.'

Joke: 'Ja, daar moesten wij ook nog voor opdraven.'

Cees: 'Maar wat nu nog niet ter sprake is geweest is de hepatitis. Volgens mij hebben we dat allemaal gehad, en niet alleen hepatitis C. We zijn allemaal tussen de hiv door geschommeld.'

Dick: 'Pfffff ja, dat was een heel zware kuur. Na een half jaar was ik er zo klaar mee. Ik werd agressief. En jij werd emotioneel, hè Fer?'

Fer: 'Ja, maar aan de andere kant heb ik ook altijd geboft met artsen. Ook met die leverarts, een dame. Ik had nog niet eens het halve jaar afgemaakt toen ze me zag en voor mij besliste dat we met de kuur zouden stoppen. Het middel bleek erger dan de kwaal. Ik was haar zo dankbaar. Tegen die tijd konden ze de hepatitis gelukkig al niet meer waarnemen in het bloed. En Dick stopte ook eerder. Die kuur was verschrikkelijk.'

Joke: 'Ik weet nog wel dat ik niet eens op bezoek mocht komen. Sowieso kwam ik maar weinig in het ziekenhuis bij jullie. Vriendjes kwamen ook nooit in het ziekenhuis. Maar onze ouders gingen iedere dag trouw op bezoek.'

Dick: 'En van de tijden voor het bezoekuur trok mijn vader zich nooit wat aan. Hij kwam soms midden op de dag, pakte een boek en ging ons gewoon zitten voorlezen. Als de verpleegkundige er iets van zei, wuifde hij dat weg. Ja, we zijn altijd heel goed verzorgd door mijn ouders. We zijn nooit iets tekortgekomen en hebben het enorm

getroffen. Ze stonden sowieso klaar voor iedereen.'

Jan: 'Ik heb niet kunnen meeleven met de pijn van mijn broers. Dat ging echt langs mij heen. Ik leefde in een totaal andere wereld. Maar ik heb nooit het gevoel gehad dat ik tekortgeschoten ben in aandacht.'

Joke: 'Nou, sterker nog, ik heb altijd het gevoel gehad dat ik juist enorm verwend werd, omdat ik het enige meisje was. Als de jongens pijn hadden, moesten mijn ouders naar het ziekenhuis en dan mocht ik nooit mee, maar het hoorde er gewoon bij. Dat waren we gewend. In de tijd van mijn eerste zwangerschap moest ik naar het ziekenhuis. Ook toen kwamen pa en ma iedere dag. Iedere dag! Terwijl dat helemaal niet hoefde, ik had het daar heel gezellig en was niet ziek. Ik moest alleen rusten. Maar dat zorgzame zat er zo in. Ook voor Jan en mij.'

Dick: 'Ik weet nog goed dat als je in het ziekenhuis na een tijdje eindelijk weer voorzichtig mocht gaan lopen, je speciale, herkenbare kleding aankreeg: een rood geblokt hemdje en een blauw soort spijkerbroekje. Je mocht naar buiten en maakte vrienden met de andere kinderen in dezelfde kleding. Het ziekenhuis lag midden in de stad en had een poort die uitkwam op een kleine gracht waar de rondvaartboten flink moesten manoeuvreren om de bocht te maken. Van de stuurliu kregen we dan pepermuntjes. Dat ene stukje kade waar wij altijd stonden, is overigens in september 2020 ingestort.

Ik lag op een gegeven moment zo vaak in het ziekenhuis, dat ik op een keer bedacht dat het wel tijd was om er even tussenuit te gaan. Ik klom het raam uit, ging naar een vriendje en kroop weer terug door het raam mijn bed in. Ik ging helemaal in de contramine. Zo heb ik ook eens achter op mijn bed geschreven: Arbeit macht frei. Ja erg hè. Ik was zó klaar met dat

ziekenhuis en werd soms bijna agressief, zeker die eerste dagen van een opname. Heel gek. Nog steeds, zo lang er niets aan de hand is, heb ik geen hemofilie. Dan denk ik er niet aan. Maar als ik de deur uitloop en ik stoot me ergens tegenaan, dan word ik met mezelf geconfronteerd. Ik ga altijd eerst in de ontkenning. Mijn vrouw kan in die ontkenning niet meegaan, maar ik breng het zó overtuigend: “Het valt wel mee. Ik maak die wandeling wel eerst af.” Maar als het echt menens is, maken we zo snel mogelijk een injectie klaar en neem ik rust.’

Fer: ‘Ja, dat herken ik, die ontkenning.’

Cees: ‘Toch viel er vroeger weinig te ontkennen. Je voelde je knie of enkel altijd heel snel warm en dik worden.’

Dick: ‘Jij had nog niet zo lang geleden een bloeding aan je scheenbeen, Fer. De wond wilde maar niet dicht gaan. Naar mijn mening kreeg je veel te weinig factor VIII in het ziekenhuis. Tegenwoordig hebben ze een systeem waarbij ze een bepaald aantal eenheden toedienen voor een bloeding in het been, zoveel voor een arm, etc. Maar de wond ging niet dicht. Mijn vrouw en ik dienen factor VIII altijd zelf toe hier thuis en weten uit ervaring dat je in zo’n geval eigenlijk zwaarder in moet zetten en dus meer eenheden zou moeten krijgen toegediend. In het ziekenhuis zijn ze altijd wat karig met de eenheden. Ik weet niet waarom ze daarvoor kiezen, maar ik zie - ook in het geval van mijn broer - dat het genezingsproces dan gewoon te langzaam gaat. Terwijl wij dan denken: kom op, gooi er een grotere hoeveelheid in één keer tegenaan. Dat soort dingen weet je inmiddels wel, na al die jaren. Vooral de verpleegkundigen kennen ons heel erg goed. Een arts wil nog weleens in discussie gaan om af te bouwen, maar als ik het moet doen volgens hun protocol, duurt het veel langer. Daar pas ik voor. Ik doe dan toch mijn

eigen ding. Ik heb daar ook diverse malen woorden over gehad in het ziekenhuis, maar daar praten we dan over en daar hebben ze ook zeker wel begrip voor hoor. Je kunt met de hemofilieverpleegkundigen altijd alles overleggen en dat is fijn. Zij staan er ook voor open dat wij het zelf en op onze eigen manier doen.'

Jan: 'Maar hebben jullie het allemaal even zwaar dan, qua hemofilie?'

Joke legt haar broer uit hoe de stollingsprocedure werkt. Er wordt gesproken over "mild, percentages, bloedingssnelheden en matig ernstig".

Dick: 'Ik heb in vergelijking met hen veel sneller een bloeding.'

Cees: 'Ik stoot me ook weleens flink en ben dan als de dood dat het weer een bloeding wordt. En toch gebeurt dat niet altijd.'

Dick: 'En dan ben ik ook nog eens linkshandig. Alle apparatuur bij de lijstenmakerij is op rechtshandigen ingesteld, net zoals veel andere dingen in onze samenleving. Het lijkt erop dat ik me daardoor altijd sneller stoot. We hebben meer linkshandigen in ons gezin. Vandaar ook dat het, met het oog op het gebruik van het bestek aan tafel en het elkaar daarbij in de weg zitten, voor ons logisch is om naar tafelschikking te kijken.'

Cees: 'Toen ik ouder was, werden mijn bloedingen minder. Het leven werd natuurlijk gaandeweg ook wat rustiger, de medicijnen werden beter. Ik had politieagent willen worden, maar dat ging niet vanwege de hemofilie. Mijn vader regelde dat ik een kantoorbaan kreeg.'

Fer: 'We zijn in zekere mate toch wel beschermd opgevoed. Mijn vader stimuleerde ons allemaal om geen risico te nemen en bijvoorbeeld een beroep te kiezen in de

administratieve sector. Dan zat je tenminste op een stoel, in een veilige omgeving. Dat heeft er bij mij toe geleid dat ik accountant ben geworden. Ik heb dat altijd met heel veel plezier tot mijn pensioen gedaan.'

Cees: 'Ik heb nooit moeite gehad met solliciteren en ik dacht de anderen eigenlijk ook niet. Bij het afsluiten van verzekeringen heb ik overigens wel vaak hogere premies moeten betalen.'

Fer: "Niets zeggen," zeiden ze mij altijd. "Niet over hemofilie praten zolang het niet wordt gevraagd." En daar werd mij inderdaad eigenlijk ook nooit naar gevraagd.'

Dick: 'Met verzekeringen heb ik altijd wel problemen gehad. Als ik op het formulier had aangegeven dat ik last had van mijn knie, kon ik wel een verzekering afsluiten, maar met uitsluiting van die knie. En inderdaad, bij sollicitaties begon ik er niet over. Maar mijn vader had een groot netwerk en de banen stonden eigenlijk altijd voor ons klaar op het moment dat we van school kwamen. Dat regelde hij gewoon. Maar we werden daarmee dus ook soms wel op een plek gezet waar we helemaal niet wilden zijn. Ik heb mijn hele leven in de handel gezeten terwijl ik helemaal geen handelaar ben. Ik had de reclame in gewild, maar dat vond mijn vader geen goed idee.'

Jan: 'Ik had geen idee wat ik wilde worden. Mijn vader zorgde ervoor dat ik wel ergens terecht kon. Ik kwam bij een vriend van hem terecht waar ik mijn hele leven ben gebleven. In die zin heb ik overigens wel een keuze gemaakt: ik had het er prima naar mijn zin.'

Joke: 'Ik denk dat ik uiteindelijk de enige was die echt zelf mocht kiezen.'

Dick: 'En ook in dat werkend leven komt onze fantastische hematoloog weer ter sprake,

want als ik een bloeding had, zei hij: “Kom maar om half acht, dan ben je om acht uur klaar en kun je zo door naar je werk. Daar hoeft niemand iets van te merken.” Ook bij het afsluiten van verzekeringen - waarover we het eerder hadden - was hij bereid te helpen. Als ik daar iets over zei, zei hij: “Als ze moeilijk doen, stuur ze maar naar mij toe. Dan sta ik ze wel te woord.” Ja, hij heeft met name in het sociale leven een heel grote rol gespeeld.’

Fer: ‘Een mensendokter was het, iemand die absoluut een podium verdient. Hij vond het mens kunnen zijn belangrijker dan de kwaal die hij moest behandelen en zocht altijd naar mogelijkheden die er waren binnen je hemofilie. Als kind werd je nogal beschermd, maar je moest toch de wijde wereld in, dus wat kon wel en wat niet? Hij hielp je bij dat denkproces. Op een gegeven moment had ik drie kinderen, die ook een keer op skivakantie wilden, net als hun vrienden. Maar volgens mijn vrouw kon dat niet, pa had immers hemofilie. Een mogelijke oplossing was dat mijn vrouw en ik zouden gaan langlaufen en de kinderen zouden gaan skiën. Ik legde de vraag voor aan de professor: “Wat vindt u daarvan?” waarop hij antwoordde: “Wat vind ik ervan? Wat vind jij ervan!” Hij zei: “Probeer het maar en als je het niet durft, dan stop je. Lukt het wel, dan ga je er gewoon voor.” Hij zorgde ervoor dat ik mijn grenzen opzocht. We kregen een doos medicijnen mee voor het geval we tegen elkaar opbotsten. Ik ben hem er tot op de dag van vandaag dankbaar voor. De zorg van mijn vader was top, maar hij stimuleerde zulke dingen niet. Die was meer risicomijdend.’

Dick: ‘Ja, en juist door dat risicomijdende gedrag, denk ik dat we allemaal erg sociaal zijn en gaan we confrontaties uit de weg. Met een kwinkslag geven we heel gemakkelijk een draai aan een gesprek om erger te voorkomen. Geen ruzie zoeken. Dat heeft ons ook in ons werk erg

geholpen. Omdat we sociaalvaardig waren, mochten mensen ons op de een of andere manier wel graag. Het heeft dus zeker ook zijn voordelen gehad. Wim was ook een groot voorbeeld van een sociaalvaardig iemand.'

Fer: 'Je zoekt naar harmonie in je leven en daardoor ben je bereid om te luisteren. Dat heeft mij in mijn werk ook veel geholpen. Als accountant moet je luisteren naar je klanten. Wat zijn hun problemen en wat kan ik eraan doen? Dat ging me goed af. Als er iemand in het verkeer een middelvinger opsteekt of claxonneert, beheers ik me.'

Dick: 'Als er iemand tegen mij aanbotst, ben ik hem of haar altijd voor door snel sorry te zeggen, of te glimlachen. Zo lang er maar geen ruzie ontstaat. Als ik op de stoep drie gasten tegemoet loop die ik niet vertrouw, ga ik automatisch aan de overkant van de straat lopen. Je ruikt onraad op afstand.'

Jan: 'Misschien zit het ook wel in onze genen, want ik heb dat ook en ik heb geen hemofilie. Ik heb ook nooit ruzie en altijd leuke contacten met collega's. Onze moeder was ook zo. Die heeft ons dat ingeprent. Wij maken geen ruzie.'

Cees: 'Je ziet het ook onderling bij ons. Met de verdeling van de erfenis waren we in twee uur klaar. Met zes kinderen!'

Dick: 'Wat ik onderbelicht vind in dit verhaal tot nu toe, is de rol van de partners. Zoals ik eerder vertelde, ontken ik vaak de ernst van mijn hemofilie, maar mijn vrouw speelt daarbij een heel belangrijke rol. Als ik me ergens aan stoot, ziet zij de ernst ervan vaak eerder dan ik. Onze dochter, die graag kinderen wil en draagster is, staat ze hierin ook bij. En dan is er nog een andere vraag: of je, als je net verkering met elkaar hebt, überhaupt wel met zo'n man wilt trouwen?

Het kan immers ook zomaar verkeerd aflopen. Stel dat ik in een auto zit en tegen een boom aanrijd. Ik heb weinig kans om zoiets te overleven en kan er dus zomaar tussenuit piepen. Dan is ze me kwijt. Maar mijn vrouw is heel erg ingelezen en weet veel. In die zin is ze ook nu weer een fantastische begeleidster voor onze dochter. Er lopen nieuwe onderzoeken naar nieuwe therapieën. Mogelijk dat ik daarvoor ook in aanmerking kom. Ook daarvan is ze heel goed op de hoogte. Dat vind ik wel geweldig hoor.'

Fer: 'Daar wil ik ook wel iets over zeggen, want onze partners zijn ook erg belangrijk om ons soms een spiegel voor te houden. Mijn vrouw heeft mij geholpen om op de juiste manier om te gaan met hemofilie. En niet alles te ontkennen. Door er met haar over te praten werd ik steeds volwassener in de omgang met die hemofilie. Mijn vrouw was van nature erg zorgzaam en ook degene die zei: "Ga toch wat eerder met pensioen Fer, want jij wordt niet oud." En nu is mijn vrouw al negentien jaar overleden en ben ik er nog steeds...'

Cees: 'Mijn vrouw is ook vooral erg zorgzaam. Héél erg zorgzaam. En dat is fijn. Nu ik het er over heb, ga ik haar even bellen dat ik eraan kom. We hebben lang genoeg gepraat en ik had haar beloofd op tijd thuis te zijn. Anders wordt ze ongerust.'

Dick: 'Wat ik nog wil zeggen is dat mijn negatieve herinneringen veel dieper verstopt zitten dan mijn positieve herinneringen. Altijd. Ik realiseer me heel goed hoe gelukkig ik ben. Hoe gelukkig wij zijn. We hebben mooie banen gehad, geen geldzorgen en hebben kunnen en mogen doen wat we wilden doen. Het heeft ons altijd meegezeten, vanaf de geboorte. We hadden en hebben, ondanks de hemofilie, een zorgeloos bestaan.'

Fer: 'We hebben tot op de dag van vandaag

een rijk leven. Wees gelukkig met de dag die je hebt, dat je je familie om je heen hebt, dat je gezond bent. We hadden geweldige ouders en hebben fijne partners. Behoud je mooie, maar ook de negatieve herinneringen en kijk vooruit. Carpe diem.'

Op de achtergrond slaat Dick een kruis en mompelt: 'Amen.'

Deze middag eindigt zoals hij is begonnen: met een lach.

TOELICHTING DOOR PIET DE KLEIJN

Het komt vaak voor dat broers met hemofilie een totaal ander klinisch beeld vertonen. Aangezien de ziekte identiek is, met uitzondering van de verschillende stollingspercentages, moeten er ook andere factoren zijn die dit bepalen. De astma van Wim is hier een goed voorbeeld van. Mogelijk heeft de astma ermee te maken dat hij van alle broers het minst een voetballer was en dus mogelijk minder bloedingen opliep. De beschermende leren kniestukjes gaven helaas maar schijnzekerheid. Ze zullen iets bescherming hebben gegeven als ze op hun knie vielen, maar deden dat zeker niet bij het verdraaien van een knie.

De artsen wisten toen helaas nog niet waarom de gemodificeerde rust met optimaal behoud van sociale context - zoals we dat tegenwoordig doen - zo belangrijk was. Zelfs vandaag de dag zijn er haast geen hemofiliebehandelcentra die na een elleboogbloeding een sling voorhanden hebben en deze aanbrengen. Of zorgen dat hun patiëntjes preventief krukken in huis hebben, laat staan hen uit voorzorg geleerd hebben hoe deze te gebruiken.

Na een gewrichtsbloeding is een gewricht, bijvoorbeeld een knie, per definitie instabiel: er zit

vocht (lees: bloed) in het gewricht. Vroeger was niet bekend dat bloed direct schade kan toebrengen aan gewrichtskraakbeen. Men wist dat het gewricht vanuit de gewrichtsbekleding actief reageert, maar het opruimingsproces dat wordt ingezet door de aanwezigheid van bloed - de zogenaamde synovitis - geeft ook instabiliteit: er wordt dan namelijk meer gewrichtsvocht aangemaakt wat ook instabiliteit geeft.

Na een bloeding reageren de omliggende en stabiliserende spieren snel. Zij nemen in kracht en later in omvang af (atrofie) wat wederom leidt tot minder stabiliteit. Maar het meest onbekend is het verlies aan de zogenaamde proprioceptie. Dit is het systeem dat ervoor zorgt dat de informatie vanuit een knie wordt doorgegeven aan de hersenen. Hierdoor weten de hersenen bijvoorbeeld of de knie gestrekt of juist gebogen is waardoor wij lopen zonder erbij te hoeven nadenken.

De complete rust die de broers Wijstma meerdere keren in hun verhaal beschrijven, laat staan het gebrek aan een functionele opbouw van hun fysieke gestel, is voor hun conditie eigenlijk desastreus geweest. Zo weten we nu. Maar ook het sociaal isolement - geen onderwijs of afleiding - waarin zij in tijden van een bloeding verkeerden.

Tegenwoordig, met de komst van betere medicatie en de mogelijkheid deze thuis zelf toe te dienen, komen jongeren met hemofilie meer toe aan sporten. Verzwikkingen tijdens sport komen nog steeds regelmatig voor. En het herstel kost tijd, maar resulteert meestal wel in een compleet herstel. Bij hemofilie gaat een enkelbandletsel, partieel of totaal, echter mogelijk gepaard met een enkelbloeding. Herstel luistert daarom nauw en dient zeer langzaam te worden opgebouwd. En dan bedoel ik niet opbouwen op een voetbalveld. Nee, eerst

gewoon thuis, begeleid door een fysiotherapeut in de eerste lijn. Deze staat hopelijk in contact met de fysiotherapeut in het hemofiliebehandelcentrum waar de patiënt aan verbonden is. En daar vindt frequente medische én paramedische controle plaats.

DE MANNEN VAN DE HYDROTHERAPIEGROEP

Rik ('89) is fysiotherapeut van een vaste groep mannen met hemofilie, die iedere vrijdagmiddag hydrotherapie bij hem volgen. Rik is getrouwd en heeft twee kinderen. Sinds kort is hij alleen nog fysiotherapeut voor deze patiëntengroep. De rest van zijn werkdagen bouwt hij gitaren. Rik is benieuwd naar het verhaal achter zijn zwemmers. "Voor mij is de hydrotherapie met deze groep iets dat de week of de dag breekt, waarin je even lekker met elkaar bezig bent zonder dat je op een bepaalde manier verantwoording moet afleggen. Dat je kunt zijn wie je bent."

DE ZWEMGROEP ZELF BESTAAT UIT DE VOLGENDE MANNEN:

Piet ('56) is getrouwd en heeft een zoon. Piet heeft een stollingspercentage van één tot twee procent en spuit on demand. "In theorie heb ik een bloedstollingsstoornis, maar praktisch doe ik gelukkig bijna niet mee: ik kom zelden in het ziekenhuis."

Johan ('59) heeft een latrelatie en geen kinderen. Hij heeft minder dan één procent stollingsfactor en spuit om de dag profylactisch. "Hemofilie heeft invloed op mijn leven. Op alles."

André ('66) woont samen, heeft twee zussen en vijf broers waarvan er vier ook hemofilie hebben. Met zijn stollingspercentage van acht procent wordt gesproken over een milde hemofilie. André heeft een remmer voor factor VIII ontwikkeld. Hij prikt alleen on demand en laat dat doen in het ziekenhuis. "Ik had bijna nooit klachten, maar nu ik een dagje ouder word, merk ik dat ik steeds vaker wat heb."

Ruud ('53) is getrouwd en heeft een dochter (draagster). Zijn kleindochter is draagster, zijn kleinzoon heeft geen hemofilie. Ruud mag volgens hemzelf niet mopperen met een stollingspercentage van

drieëntwintig procent. Hij heeft weinig klachten, maar is - samen met zijn oudste broer Gerard - toch lid van deze hydrotherapiegroep. "Je bent immers hemofiliepatiënt. En iedere beweging is er weer één, zal ik maar zeggen."

Gerard ('46) is getrouwd geweest en heeft een zoon en dochter (draagster) en zes kleinkinderen, waarvan één kleinzoon hemofilie heeft. Gerard is de oudste broer van Ruud uit de groep. Zijn stollingspercentage ligt rond de twintig procent. "Ik heb op mijn werk nooit verteld dat ik hemofilie had. Ik schaamde me er eigenlijk een beetje voor."

De vaste groep zwemmers bestaat uit nog twee heren: Nico en meneer Van Mourik. Zij konden helaas niet aanwezig zijn bij dit gesprek.



We zitten in het staartje van - zo blijkt achteraf - de eerste golf van het COVID-19-virus. Horeca-instellingen openen voorzichtig hun terrassen, opa's en oma's mogen weer behoedzaam en op anderhalve meter

afstand worden bezocht door hun kleinkinderen, en de reguliere behandelingen worden langzamerhand opgeschaald in de ziekenhuizen. In een van de hemofiliebehandelcentra in het westen van het land, ga ik in gesprek met zes totaal verschillende mannen. Toch straalt er ook een saamhorigheid vanaf die de afgelopen jaren is ontstaan door hun vaste uurtje hydrotherapie aan het eind van de werkweek; een gevoel van bij elkaar horen, er voor elkaar zijn. Vijf van deze mannen hebben hemofilie, de zesde is de fysiotherapeut. De hemofilieverpleegkundige, hun vaste aanspreekpunt en overduidelijk een vertrouwd gezicht, eet nog even een broodje mee en vertrekt vervolgens om haar spreekuur te draaien. Hun behandelend professor zwaait halverwege ons gesprek de deur open om de mannen te begroeten.

De mannen zijn in eerste instantie wat afwachtend; een intiem gesprek is in dit gezelschap niet heel gebruikelijk, maar langzamerhand gaat het gesprek toch de diepte in. Sommige antwoorden leveren dan ook enigszins verbaasde blikken op.

Ook buiten het wekelijkse therapie-uurtje blijkt de saamhorigheid in de groep groot. Naast hun ervaringen op het gebied van de bloedstollingsstoornis, is sport eveneens een grote gemene deler.

André: ‘Sporten is ons met de paplepel ingegoten. Dat wil zeggen, niet sporten: “Jij gaat niet voetballen, brommer rijden en geen gevaarlijke sporten doen, want dat kun jij niet.” En toch sta ik de laatste tien jaar gemiddeld drie keer per week in de sportschool. Daarvóór heb ik nooit iets gedaan, maar dat had ook met luiheid te maken; misschien nog wel meer dan met de hemofilie. Ik was de jongste van acht kinderen. Mijn ouders waren zuinig op mij. Als ik een blokje rond wilde fietsen, moest ik eerst vragen of dat mocht. De broer die boven mij zit, is tien jaar ouder en de oudste zelfs twintig jaar, dus ik werd als nakomeling wat overbeschermd: “Waarom ga jij nog naar school jongen? Zorg er gewoon voor dat je een goede uitkering hebt met die

hemofilie.” Dat werd mij regelmatig verteld. Daardoor ontwikkelde ik een soort overcompensatiegedrag. Omdat ik door mijn hemofilie altijd buiten de groep viel, heb ik vaak de behoefte gehad om net iets beter in activiteiten te zijn waar ik wél aan kon deelnemen. Dat heb ik nu nog steeds. Dus ook al heb ik tegenwoordig af en toe een spierbloeding, ik ben toch geen watje? Ik ga gewoon naar mijn werk, terwijl dat vaak tegen beter weten in is.

Vorige maand moest ik naar het ziekenhuis met een hamstringbloeding, maar dan schiet ik toch een beetje in de ontkenning. Want als ik naar het ziekenhuis ga, is de kans groot dat ik morgen en overmorgen nog een keer terug moet komen. Dan moet ik de ziekte wet in, en dat terwijl de druk op het werk groot is. Dat kan ik mijn baas niet aandoen. Die heeft er ook niet om gevraagd dat ik hemofilie heb. Hij mag daar vooral geen last van hebben, vind ik. Maar hij weet het wel. Ik ga uiteindelijk naar het ziekenhuis omdat mijn kameraden uit de zwemgroep mij daarop wijzen. En dat is eigenlijk wel goed. Als er niemand is die mij een spreekwoordelijke schop onder mijn kont geeft en zegt: “Nu ga je eerst eens naar het ziekenhuis om je bloeding te laten beoordelen,” blijf ik in de ontkenningsfase hangen en vind ik het belangrijker dat mijn werk geen hinder ondervindt van mijn ziekte. De laatste keer, toen Piet en Johan me vriendelijk doch dringend verzochten om naar het ziekenhuis te gaan, was wel een eyeopener. Ik word een dagje ouder en dat brengt met zich mee dat het herstel gewoon wat langer duurt en zeker niet meer vanzelfsprekend is. Daar zal ik me hoe dan ook op moeten aanpassen. Bovendien moet ik eens gaan beseffen dat de wereld niet stopt met draaien als ik een paar dagen uit de running ben.

We zwemmen iedere vrijdagmiddag van twaalf tot één uur. Daarna is er tijd voor koffie en een praatje. Nu, in coronatijd, kan er weliswaar

niet gezwommen worden, maar we zoeken elkaar wel op. Dan kletsen we via Zoom met diegenen die dat kunnen.'

Ruud: 'Maar we praten niet met elkaar over dit soort dingen hoor. Het gaat nooit de diepte in, dat komt er niet van in dat halve uurtje. Het is meer gekkigheid en het vooral leuk hebben met elkaar.'

Piet: 'Dat is niet helemaal waar, vind ik. Want tussen alle gekkigheid door, is het wel zo dat als iemand van ons het woord "bloedstolling" noemt, iedereen snapt waar hij het over heeft. Je hoeft niets toe te lichten. Omdat wij elkaar begrijpen, krijg je toch een ander soort gesprek.'

André: 'Dat vond ik ook heel bijzonder toen ik de eerste keer bij de hydrotherapie kwam: ik zag voor het eerst van mijn leven een andere hemofiliepatiënt, buiten mijn eigen broers om dan.'

Ruud: 'Ja, dat weet ik nog heel goed! Je zei verbaasd: "Hoe kan dat? Jullie zien er hetzelfde uit als ik. Normaal dus!"'

Johan: 'Ik zal het je sterker vertellen, totdat ik naar de middelbare school ging, heb ik samen met mijn broer gedacht, dat wij de enige twee hemofiliepatiënten waren in Europa. In ieder geval in Nederland. Maar toen ik naar de mytyschool ging, liepen er opeens nog tien! Ik dacht dat ze me voor de gek hielden. Dat kon in mijn ogen helemaal niet!

Nico is er niet bij. Hij is net een paar jaartjes ouder dan wij. Die heeft lichamelijk wat meer beperkingen, en dat zie je, maar iedereen die hier zit, is eigenlijk heel goed geconserveerd. Daar zie je aan de buitenkant vrij weinig aan. Onze percentages bloedstollingsfactor zijn heel uiteenlopend, maar een lager stollingspercentage betekent niet per se ook meer klachten.'

Piet: 'Het is heel erg persoonsafhankelijk. Ik heb een broer die een jaar ouder is, met eenzelfde stollingspercentage als ik heb, en hij heeft overal last van: hij heeft twee nieuwe inzetstukken in de knieën, en ellebogen en enkels die hij beperkt kan gebruiken. Ik heb, voor mijn gevoel, eigenlijk maar weinig last. Hij woont jammer genoeg te ver weg om te kunnen meedoen aan deze zwemgroep. Zijn eigen zwemgroep is opgeheven vanwege te weinig belangstelling. Dat is jammer, want sporten is zo goed. Juist voor onze patiëntengroep.'

Johan: 'Ik mocht vroeger ook niet sporten; het was te gevaarlijk volgens mijn ouders. Ik ben de laatste twintig jaar pas echt gaan bewegen, maar heb inmiddels ernstige schade aan mijn enkels. Je ziet er niets van omdat ik nu zit en eigenlijk zie je ook niets als ik loop. Mijn ene enkel is vastgezet, de andere staat vast van zichzelf. Het punt dat ik wil maken, is dat ik als kind met de taxi naar school ging omdat de school in een andere plaats stond en het openbaar vervoer niet goed aansloot. Mijn broertje was jonger en had ook hemofilie. Tegen de tijd dat hij naar de middelbare school ging, werd de taxi al niet meer vergoed. Hij moest dus wél - soms met bloedingen - op de fiets naar het station en met de bus naar school, en heeft veel ernstiger gewrichtsschade dan ik. Het adagium van die tijd was: met profylaxe kun je álles doen. Ik heb daar nog eens ruzie over gehad in het hemofiliebehandelcentrum, want in mijn familie gaat die vlieger niet op. Wij hebben wél last.

Als het gaat over kennis en ervaringsverhalen, dan valt daar nog een hoop te winnen. Toch bracht de hydrotherapie mij iets wat ik niet verwacht had: een stuk herkenning én erkenning. Ik hoef geen ervaringsverhalen te lezen van een ander, ik weet immers zelf wel hoe het is, maar het delen van de ervaringen van de mannen uit deze groep, is zeker van invloed

geweest, in positieve zin.'

Ruud: 'Ja, wij gaan vaak net een stapje verder. Bij een wedstrijdje waterpolo gaat het er soms hard aan toe. Vooral het laatste half uur van de hydrotherapie wordt er flink ingezet. Zo wild zouden we in ons gewone leven niet zijn.'

Johan: 'Nee, die situaties probeer ik normaliter te mijden, maar omdat ik me tijdens het zwemmen in een relatief beschermde omgeving begeef - een zwembad met een 'scheidsrechter' erbij in de vorm van Rik - ga ik automatisch een grens over.

Ik werk nog steeds, maar ik heb geen dag ziekteverlof gehad vanwege mijn bloedingen, met uitzondering van de operaties. Ik heb eens een frozen shoulder gehad en moest mijn hand op het toetsenbord leggen om tóch te kunnen werken. En dan moest ik ook nog een uur heen en weer terug met de auto. Ik bleef geen dag van mijn werk weg. Nooit. Maar die vrijdagmiddag zwemmen is me de vrije middag waard. Die sla ik echt niet over.'

Rik: 'Ja, dat zie ik ook heel goed in de groep. Meestal hebben we een blok van een uur. Het water is verwarmd tot tweeëndertig graden. Dat zorgt ervoor dat je makkelijker beweegt en het wat langer volhoudt. Anders koel je toch te snel af. Er zitten nog twee heren bij die nu niet aanwezig zijn. Af en toe sluiten nieuwe mensen aan met hemofilie, of vrouwen die bekend zijn met bijvoorbeeld sikkelcelziekte of de ziekte van Von Willebrand. Die zijn hier dan graag, maar soms zijn er zoveel klachten dat het zelfs niet meer lukt om te komen of mee te doen. En dan moet iemand alsnog afhaken.

We starten met een half uur bewegingstherapie voor armen, schouders, benen, het bekken en de buik. Een echte algehele work-out dus. Daarbij kan de bodem van

het zwembad worden ingesteld op hoogte. Het laatste half uur bestaat uit een spel, vaak waterpolo. En dán komen de kinderen in deze mannen naar boven. Ze leven zich enorm uit, het gaat er heel fanatiek aan toe. Uiteindelijk is het competitieve deel dus ook erg leuk omdat ze elkaar enorm uitdagen. En daar doet eigenlijk iedereen aan mee. We zetten iemand in waar dat kan en op de manier die op dat moment voor hem het beste is. Nico - die er nu niet bij is - heeft momenteel wat meer klachten en wordt bijvoorbeeld op goal gezet. Meneer Van Mourik van zesentachtig jaar wordt dan op de andere goal gezet. Zelfs de verpleegkundige doet soms mee.'

André: 'Maar zij vindt ook dat we wel heel ruig zijn, dat we veel durven en dat het er soms echt te hard aan toe gaat. Zo nu en dan loop ik een kleine blessure op tijdens de oefeningen of het potje waterpolo. Gelukkig beperkt zich dat tot nog toe steeds tot een extra blauwe plek of een zere teen. We hebben het boven alles gewoon heel erg leuk.'

Johan: 'Nou, ik heb wel altijd last van mijn enkel als ik ervandaan kom hoor.'

André: 'Maar als ik de stollingspercentages van jou en Piet nu hoor, dan denk ik: dat je dat overleeft joh!'

Johan: 'Profylactisch hè. Ik spuit om de andere dag, maar ik neem geen extra shot voor de hydrotherapie. Tenzij het zo uitkomt. Ik heb er een hekel aan om te spuiten en heb het zelfs jaren niet gedaan, terwijl het wel moest. Voorheen spoot ik drie keer per week, maar soms vergat ik het en dan dacht ik: ik doe het morgen wel. De dag erna was het weer te laat of had ik geen zin... Morgen maar weer. Dat is toch een stuk eigenwijsheid. Later bleek dat ik ook heel kleine microbloedinkjes heb gehad waardoor er schade is ontstaan. En toen moest ik wel van

mijzelf. Maar als ik de profylaxe gespoten heb, moet het van mij weg. Uit beeld. Ik wil het dan niet meer zien. Ik ben in een continu gevecht met mijzelf daarin. Ik spuit zelf, dus ik ben zelf verantwoordelijk. Mijn vriendin moet me er soms aan helpen herinneren. Het valt me iedere keer weer op: ik weet dat het nodig is, en toch... Ik wil het gewoon niet weten.'

Ruud: 'Ik kan je er misschien wel een beetje toe dwingen door te zeggen: Ik maak je in, volgende week tijdens de wedstrijd!'

Johan: 'Nee hoor, dan bereik je bij mij juist precies het tegenovergestelde.

Wel is dat het eerste wat je aan een lotgenoot vraagt: "Wat heb je en in welke mate? Hoeveel is je percentage?" We weten dus hoe het zit, maar we houden geen rekening met elkaar tijdens de waterpolowedstrijd. Zelfs niet met Nico: we gooien onze ballen zo hard mogelijk op doel. Maar als Ruud een elleboog in mijn gezicht plant, zegt hij wel: "Sorry, ging het niet te hard?" In die zin dus ook weer wel.'

Gerard: 'Ik was pas achttien toen ik wist dat ik hemofilie had. Daarvoor wist ik helemaal niets. We hadden drie broers en een zus. Ik ben de oudste, Ruud is de jongste. Toen ik voor de eerste keer in het ziekenhuis lag, wist ik niet wat me overkwam. Ze hadden mijn verstandskiezen getrokken, alle vier tegelijk. Het duurde heel lang voordat het bloeden stopte. Het was midden jaren zestig en er was alleen bloedplasma als medicatie. Later werd dat cryoprecipitaat. Ik liep er, door de besmette preparaten, ook nog eens hepatitis C van op waarvoor ik in 2005 werd behandeld met de medicatie van die tijd. Daar ben ik doodziek van geweest, zesentwintig weken lang. Als ik geprikt was, was ik drie dagen van het padje. Tegen de tijd dat ik weer een beetje bijkwam, mocht ik weer.'

Piet: 'Ik heb ook hepatitis C gehad en ben daarvoor behandeld. Iedere week prikken en iedere dag pillen.'

Johan: 'In eerste instantie was het bij mij nonA-nonB. Ik heb twee behandelingen gehad. Van de eerste werd ik doodziek. In de eerste maand viel ik twaalf tot vijftien kilo af. Toen moest ik ermee stoppen. De tweede keer was de behandeling minder zwaar. Er zat een verschil in de dosis van de eerste en tweede behandeling. Mijn broertje is ook behandeld. Hij was na de eerste behandeling genezen. Ik niet. In 2014 werd er een levercirrose vastgesteld. In die periode was er al wel een nieuwe behandeling in het buitenland, maar nog niet in Nederland. Ik werd pas in 2015 behandeld, toen het ook hier was geregistreerd. Die behandeling ging goed. Ik heb er zelfs helemaal geen last van gehad. Ik denk dat we, zoals we hier zitten, allemaal met elkaar behoorlijk wat bloedtransfusies hebben gehad.'

Piet: 'Ik relatief weinig, en ook weinig stollingsproducten, maar blijkbaar was het risico om hepatitis C op te lopen groot. Wat ik apart vind, en waar we het nooit over hebben gehad, is dat toen ik hoorde dat ik hemofilie had - en daar kwamen ze achter omdat het bij mijn broer werd ontdekt - we met het hele gezin meteen naar dé kinderarts op het gebied van hemofilie in Nederland zijn gestuurd. Dat was begin jaren zestig. Hij was een pionier op het gebied van hemofilie en wist veel voor die tijd. We kwamen echt bij hemzelf. Zijn jullie daar nooit geweest?'

Johan: 'Nou, het feit dat ik in die beginjaren altijd gedacht heb dat mijn broer en ik de enigen waren met hemofilie, kwam mijns inziens door de onwetendheid van mijn behandelend kinderarts. Vele jaren later sprak ik mensen in een heel ander deel van het land waar ze nog steeds helemaal niets wisten. En ik durf te stellen dat dat nog steeds voorkomt. Dat vind ik echt heel erg. In

2013 werd ik aangereden op een fiets en opgehaald door een ambulance. Ik vertelde dat ik naar het hemofiliebehandelcentrum moest, maar daar wilden ze niets van weten. Ze wilden me naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis brengen. Dat wilde ik per se niet, maar ze luisterden niet. Ik werd gewoon gedropt bij het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Ik ben behoorlijk mondig, maar werd totaal genegeerd, zelfs toen ik vertelde dat ik hemofiliepatiënt was en nagekeken wilde worden. Nee hoor, ik had gewoon een beetje gekneusde spieren volgens hen. Wij hemofiliepatiënten zijn wel wat gewend; ik wilde er zelf ook niet aan dat ik echt wat had. Na een paar dagen kon ik me bijna niet meer bewegen en drong mijn vriendin erop aan toch even naar de huisarts te gaan. De huisarts wilde echter geen foto laten maken. Nou was ik er net achter gekomen dat de arm die ik als kind had gebroken, nooit helemaal recht aan elkaar was gegroeid. Met die mededeling mocht ik bij de gratie Gods toch een foto laten maken. Toen bleek dat ik twee ruggenwervels had gebroken, gingen alle alarmbellen rinkelen.'

Ruud: 'Ik ben rond het jaar 2000 ook eens aangereden op de fiets. Door een huisarts. Het viel volgens hem allemaal wel mee. Ik hoor hem nog zeggen: "Een paar pleistertjes erop." Hoewel ik vertelde dat ik hemofilie had, ging ook ik gewoon naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Er werd eigenlijk niet op gereageerd. Niet iedereen realiseert zich wat het is en dat je er wat mee moet. Zelfs die huisarts die mij aanreed niet. We hebben een SOS-ketting om de nek, maar het helpt niets.'

Gerard: 'Mijn kleinzoon werd ook aangereden. Hele kop beschadigd, lip gescheurd en zijn been lag open, maar ook hij werd met de ambulance afgevoerd. Hij vond het blijkbaar nodig tijdens de rit nog even een foto te maken en plaatste die op Snapchat. Mijn kleindochter

zag dat, belde hem en vroeg waar hij naartoe ging. Nou gewoon, naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Zij heeft toen gevraagd zijn telefoon aan de ambulancebroeder te overhandigen om die beste man ervan te overtuigen dat die ambulance toch écht naar het hemofiliebehandelcentrum moest. En dat hebben ze gelukkig gedaan. Mijn kleinzoon had dat wel aangegeven, zei hij achteraf, maar hij is eigenwijs en wilde eigenlijk alleen maar naar huis. Ik ben blij dat zijn zus op zo'n moment voor hem in de bres springt, want als het aan hem zelf had gelegen en aan de ambulancebroeders van dat ritje..."

Johan: 'Het is misschien tien jaar geleden dat ik naar het ziekenhuis in mijn woonplaats ging. Ik had een rare bult op mijn been waaraan ik, volgens de artsen, moest worden geopereerd. Dat vond ik prima, maar dan moest ik wel eerst even factor VIII hebben. Lang verhaal kort: ik was er 's middags om vier uur en om elf uur zeiden ze dat ze me toch niet zouden behandelen. Ik moest maar naar het hemofiliecentrum. Het is belachelijk hoe ze daarmee om zijn gegaan. Daar ga ik dus niet meer naartoe.'

Piet: 'Ik heb ooit last gehad van draaiduizeligheid; ik werd wit, beroerd en gammel en zweette gruwelijk. Een van mijn collega's belde een ambulance en ook die wilden me naar het plaatselijke ziekenhuis brengen. Ik kon blijkbaar nog wel redeneren, dus heb me daartegen verzet. Gelukkig is dat goed gegaan, maar je moet dat dus beslist beargumenteren. Het is niet dat ze zo'n penning die wij om hebben, bekijken en dan denken: oh, hemofilie, die moeten naar een speciaal behandelcentrum.'

Rik: 'Toen ik in 2016 als fysiotherapeut voor deze zwemgroep startte, wist ik ook niet veel over hemofilie hoor. In onze opleiding komt dit onderwerp niet uitgebreid voor. Maar je kunt zelf een heleboel leren natuurlijk. Een van de

behandelcentra heeft een bestand waarbinnen geïnventariseerd is of mensen in aanraking zijn geweest met fysiotherapie en waar dus meer kennis is om deze patiëntengroep beter te helpen. Maar in de particuliere fysiotherapiepraktijken komt hemofilie slechts één op de duizend keer voor.'

Ruud: 'Weet je, als ik nu denk aan alle dingen die ik in mijn leven heb gedaan... Ik heb een tijdje in de reclame gezeten. Daarvoor moest ik soms het dak op. Ongemerkt neem je toch risico's. Ik dacht er even over na, maar deed het wel. Ik rijd motor en rijd bij wijze van spreken nog door het rode licht. Wij hebben thuis ook nooit meegekregen dat we moesten oppassen. Toch Gerard?'

Gerard: 'Nee, zeker niet. Toen op mijn achttiende bekend werd dat ik hemofilie had, ging ik nog gewoon voetballen. Ik ben terughoudender dan Ruud, maar met voetballen deed ik wel mee. Ik ben qua karakter sowieso veel rustiger en voorzichtiger. Ruud is wat onbesuisder. Als er veel discussie of reuring is, wring ik me er niet tussen. Dan houd ik wat meer afstand. Ik ga opzij, Ruud blijft staan.'

Ruud: 'Ja, maar ik pas ook wel op hoor. Zeker tegenwoordig. Je bent zo de lul!'

André: 'Hemofilie beïnvloedt mijn leven niet, maar ik denk wel dat ik er 24/7 mee bezig ben. Is er een bedrijfsuitje? Dan wil ik eerst weten wat we gaan doen. Gaan we abseilen? Dan neem ik gezellig mijn fototoestel mee om de foto's te maken. Denk ik op de sportschool dat ik best een kilootje meer zou kunnen trekken? Dan zit er bij mij een automatische beveiliging in: toch maar niet.'

Piet: 'De behandelingen voor hemofilie zijn nu natuurlijk totaal anders dan vroeger. Er is in de loop der jaren heel veel veranderd. Tot ik een jaar

of vijftien was, hing ik aan een flinke zak bloed als ik mijn kiezen moest trekken. Ze hoopten dat het bloed er sneller in liep dan eruit. Daarna kwamen er gerichte stollingsmiddelen, maar het gebruik daarvan was voor de patiënten toen nog niet zo vanzelfsprekend. Tegenwoordig is het een stuk simpeler. Als ik nu iets heb, kijk ik even aan of het een bloeding wordt en bel ik als ik onderweg naar het ziekenhuis ben, omdat ik al weet wat het antwoord zal zijn: langskomen. Dat is enorm veranderd. In de begintijd van de stollingsproducten werd ik in het behandelend ziekenhuis min of meer bestraffend toegesproken als ik een bloeding had: “Doe voorzichter, kijk beter uit et cetera.” Later ging ik naar een hemofiliebehandelcentrum en dat was heel anders. Bij een bloeding moest ik meteen komen en vooral doorgaan met dat waar ik mee bezig was: actief blijven. Dat voelde als thuiskomen. Dus André, vooral niet door blijven lopen mét een bloeding, maar je direct melden in het ziekenhuis voor een behandeling.’

André: ‘Haha, ik tik hem aan hoor! Volgende keer meld ik mij sneller! Sterker nog, toen ik ‘s nachts een keer viel en besloot het even aan te zien tot de volgende morgen omdat de pijn snel afzakte, was hun eerste vraag: “Waarom heb je vannacht niet gebeld?” Dan is het hen dus toch nog te laat.’

Gerard: ‘Ach, hoe vaak hebben we dat allemaal niet? Eerst denk ik: het gaat wel, maar als het een dag later twee keer zo dik is, ga ik toch even naar het ziekenhuis. Als ik vroeger een bloeding had, bleef ik thuis van school, maar toen wisten we nog niet dat het hemofilie was. Ik bleef voor ieder wissewasje thuis. Vaak langer dan nodig was. Spijbelen heette dat. Mijn moeder was zó overbezorgd dat ze liever had dat ik in haar buurt was, dan op de grote, boze school. In die periode vond ik dat prima, later dacht ik daar heel anders over. Mijn compensatiegedrag heb ik hier

deels aan te danken vrees ik. Ach, we wisten niet beter. Hemofilie was niet bekend bij mijn ouders, totdat die verstandskiezen werden getrokken. Toen schrokken ze wel. Midden in de nacht werd ik wakker van het bloed dat op mijn kussen lag, en het bloeden ging maar door. 's Morgensvroeg om zes uur zaten we al op de stoep bij de tandarts, maar ja, tegen de tijd dat hij er was, was het negen uur. Ik had in de jaren daarvoor weleens een bloedneus gehad, maar dan nam ik een handdoek en ging het op een gegeven moment wel weer. Tegenwoordig gebruik ik alleen nog rode handdoeken, want iedereen schrikt zich rot van al dat bloed. Ik weet na al die jaren dat het erger lijkt dan het is. Niets aan de hand. Toch ga ik tegenwoordig op zulke momenten wel even naar het ziekenhuis.'

Johan: 'Ik kreeg vroeger altijd watjes, gedoopt in moedermelk, in mijn neus. Dat zou helpen. Er waren vrouwen op het dorp die speciaal voor mij kolfden. Ja, echt waar! Ik had heel veel bloedneuzen. Als ik naar het ziekenhuis ging, was het altijd ernstig. Er is mij verteld dat er bloeddonoren waren die speciaal voor mij bloed gaven. Dat kun je je nu toch niet meer voorstellen? De kinderarts waar ik kwam, vertelde ons dat hemofilie zeer ernstig was en dat ik waarschijnlijk de enige was in Nederland. En als we niet oppasten, dan zou ik doodgaan. Ik had een keer een keelbloeding waarvoor ik weer in het ziekenhuis werd opgenomen. Nou, op het dorp ging het verhaal al: Johan gaat dood. De juf kwam van school met een van de kinderen. Ik kreeg een kerststalletje en een lp van de Fabeltjeskrant. Ik weet het nog goed.'

Piet: 'Ze dachten vroeger ook dat je ongebrande pinda's moest eten. Vitamine K hielp voor de stolling. Ik deed wel eens mee aan allerlei gekke experimenten, maar ik had nooit het idee dat ze echt hielpen.'

Johan: 'Ja, dan at je vast te langzaam! Haha! Die verhalen ken ik ook. Nico uit onze groep heeft ze ook. Pinda's, mét een biertje erbij!'

Piet: 'Aan de andere kant, als ik geen hemofilie zou hebben, had ik nooit doorgeleerd. Dan was ik geworden wat mijn vader was: schipper. In die tijd betekende een bloeding echter acht weken stil zitten, en je kunt als schipper niet zeggen dat je acht weken thuisblijft. Daarom heb ik mijn school kunnen afmaken en moest ik nadien een beroep kiezen waarbij ik mijn hoofd moest gebruiken. De eerste baan waarvoor ik kon worden aangenomen was bij de Nederlandse Kabelfabriek. Maar daarvoor moest ik veel in het veld zijn. Samen met de bedrijfsarts kwamen we tot de conclusie dat dat te veel risico's met zich mee zou brengen. Tegenwoordig doe ik dat veldwerk overigens wel en kan ik dat ook. Ik ben altijd behoedzaam en kijk eerst waar mijn grens ligt. Is die acceptabel, dan stap ik in. Met de wetenschap dat er tegenwoordig goede medicatie is uiteraard. Gelukkig heb ik die nog steeds niet vaak nodig.

Ik heb een riant baan gehad en ben op mijn vijftigste als eigen baas begonnen. Dat was mijn eigen keus en had niets met hemofilie te maken. Ik heb geen spijt van hoe mijn werkende leven is gelopen. In dat opzicht kwam het uit dat ik aardig kon leren en ook in mijn werk heb ik nauwelijks last gehad van mijn hemofilie. Wel heb ik inmiddels twee nieuwe heupen. Dat was even wat lastiger te combineren met mijn werk, maar na een week of tien, twaalf ging ook dat weer prima. Het is nu een jaar geleden en het gaat goed. Ik heb altijd gefietst naar de middelbare school; achttien kilometer heen en weer terug, destijds nog zes dagen in de week. Daarbij deed ik aan roeien, zeilen en kanovaren. Dat heb ik lang gedaan. Of mijn ouders nog niet precies begrepen wat de ernst was of dat ze dachten: je kunt beter bewegen dan stil thuis zitten? Ik weet

het niet. Maar ze gingen altijd mee naar de ziekenhuiscontroles. Het werd niet onder tafel gehouden. Ik heb naast mijn broer ook neefjes die het hebben, dus het was binnen de familie sowieso altijd goed bespreekbaar.'

Johan: 'De hemofilie heeft bij mij invloed op alles. Mijn hele leven al. Dat begin ik de laatste tijd steeds meer te beseffen. Kijk, lichamelijk gaat het beter dan de eerste vijftig jaar van mijn leven; ik ben tot meer in staat dan ik ooit heb gekund. Sporten heb ik nooit gedaan; individuele sporten vind ik niets aan en alle sporten die ik wél leuk vond, mocht of kon ik niet vanwege de hemofilie. Ik heb heel veel dingen bewust en onbewust gemeden. Je moet weten, ik kom uit een arbeidersgezin. Ook ik was voorbestemd om naar de ambachtsschool te gaan. Mijn geluk is geweest, dat ik in het speciaal onderwijs terecht kwam waar ik een heel goede docent kreeg. Ik zeg weleens: Ik heb de basisschool in anderhalf jaar gedaan. De rest van die tijd was ik ziek. Op de mytylschool wezen ze mij op een gespecialiseerd hemofiliebehandelaar. Daar werd ik voor het eerst goed getest. Ik wilde naar de meao, maar dat werd afgeraden. Dat zou niet voor mij zijn weggelegd. Dus de grote drive in mijn leven is: ik zal laten zien dat ik het wél kan. Dat heeft me een hoop gekost, maar ook een hoop opgeleverd, als het gaat om teleurstellingen en energie. Ik had echter weinig te kiezen. Als kind lag ik meer in het ziekenhuis dan dat ik thuis was. Ik heb er bijna geen herinneringen aan. Ja één: ik herinner me dat mijn armpjes op plankjes waren vastgebonden, mijn benen aan de spijltjes van het bed. En zo heb ik daar weken gelegen. Ik was een jaar of vijf, zes. Ik weet nog dat mijn moeder en tante één keer in de week op bezoek kwamen. Ze maakten me een keer los, waarbij ik uit pure frustratie alles wat los en vast zat door de kamer heb geslingerd. Zó boos was ik. En toen moest ik natuurlijk weer worden vastgebonden.

Die boosheid zit nog steeds in mij. Tot op de dag van vandaag.'

André: 'Ja, maar jij bent ook heel temperamentvol. Ruud vertelde dat hij blijft staan waar Gerard een stap opzij doet als er veel reuring en discussie is. Ik ben benieuwd: ga jij dan óók zo'n confrontatie uit de weg?'

Johan: 'Ja en nee. Ik heb vroeger nooit hoeven vechten. Toen ik studeerde, was er soms een dreigende situatie met mijn vrienden. Dan werd ik naar een veilige plek gebonjourd, mijn vrienden regelden de rest. Maar als ik echt boos ben, ga ik juist niet opzij. Ik kon - en kan blijkbaar nog steeds - zo chagrijnig of boos kijken, dat mensen automatisch voor mij opzijgaan. Onlangs gingen mijn vriendin en ik een eindje fietsen toen we op een heel grote groep studenten stuitten, midden op het fietspad. Dan ben ik meteen zó boos. Ik weet niet wat dat is. Het is een proces dat nu heel erg gaande is in mij. Ik wil niet inzien en niet erkennen dat de hemofilie zo'n grote invloed heeft gehad op mijn leven, maar nu we hier zo zitten te praten, komt dat tóch weer naar boven. De impact is zo ontzettend groot, dat ik er iedere keer weer kwaad van word.

Mijn vader zei vroeger: "Jongen, jij moet op kantoor gaan werken." Net zoals het bij Piet ging. Dat is blijkbaar blijven hangen, want dat heb ik gedaan. Maar mijn ambitie was anders: ik wilde directeur worden. Voor minder ging ik niet. Dat heb ik niet echt gehaald. Ik ben wel directeur geworden, maar niet op het niveau dat ik voor ogen had. Met de kwaliteiten die ik heb, heb ik overigens wel het maximale uit het leven gehaald. Toch kijk ik niet tevreden terug op mijn leven. Het blijft een frustratie. Ik loop bij de psycholoog, maar voor mij fungeert hij eigenlijk alleen als een bliksemafleider. Ik kan hem vertellen wat ik wil, hoef geen rekening te houden met een oordeel en kan mijn ei kwijt. Beter wordt het niet, verwacht

ik. Ik heb een enorme agressie in mij en die kan in een split second naar boven komen. En dat is niet leuk, want dan heb ik mijzelf niet onder controle. Dat weet ik heel goed. Als iemand tegen mij zegt: “Kijk eens uit!”, is het al te laat. Dan ga ik al. Maar als ik tijd heb om na te denken of ik kan even een blokje om, gaat het goed. Dan houd ik het in de hand.’

André: ‘Ik denk dat voor jou geldt: hoe meer je erbij betrokken bent, hoe eerder de grens is bereikt. Hoe indirecter, hoe meer je erover kunt nadenken.’

Johan: ‘Inderdaad. Dat klopt wel. In mijn kindertijd heb ik die confrontaties wel opgezocht, maar tegenwoordig probeer ik ze te mijden. Hemofilie speelt daarin zeer zeker een rol. En daar kom ik nu pas achter. Ik heb nog eens een cursus gedaan: Leven met hemofilie. Die volgt Piet ook.’

Piet: ‘Ja. Die cursus wordt begeleid door een onderzoekster en een maatschappelijk werkster. Aan de hand van een aantal vragen gaan ze kijken welke impact hemofilie heeft op je kwaliteit van leven. Welke emoties zitten daarbij? De hele cursus bestaat uit zeven sessies waarbij elke keer een ander facet van leven met hemofilie behandeld wordt.’

Ruud: ‘Ja, en jij gaat dan in de contramine, Johan.’

André: ‘Maar hebben we het dan over de aard van het beestje of over de gevolgen van hemofilie?’

Johan: ‘Voor mij is het duidelijk: dat is de impact van de hemofilie. De geldingsdrang die ik heb, is zó groot. Tegen mij is altijd gezegd: “Jij mag niets en jij kunt niets.”’

André: ‘Daar kan ik wel in mee komen, maar bij mij is het juist de andere kant op geslagen. Ik

kies altijd het vredespad. Toch heb ik dat bewijzerige in de werksfeer ook. Een soort gevoel van overcompenseren. Aan het eind van het jaar wil ik wél even gezegd hebben dat ik hemofilie heb en maar één dag ziek ben geweest, terwijl gezonde collega's vier weken ziekteverlof hebben gehad. Het is een gevoel van: zie je nou wel, je kunt dus ook functioneren mét hemofilie. Dat heb ik heel erg. Ik ben een rustig persoon die altijd in the middle of the road wil lopen, maar ik weet niet of ik dat nou aan mijn hemofilie heb te danken. Voor mij is dat meer de aard van het beestje denk ik.'

Gerard: 'Ik schaamde me eigenlijk meer dat ik het had. Ik heb het dus nooit verteld op mijn werk. Nee... zeker in het begin niet. Ik was bang dat ik dan zou worden ontslagen. Ik was erg onzeker. Later is dat wel wat beter gegaan. Toch is de hemofilie geen rode draad geweest in mijn leven. Denk ik. Aan de andere kant ben ik nog altijd onzeker door de hemofilie, maar dan meer onbewust. Ik mijd dingen zoals ruzie zoeken bijvoorbeeld. Vroeger vocht ik stoer mee, maar na mijn achttiende, toen ik wist dat ik hemofilie had, ging ik dat uit de weg. Tot op de dag van vandaag. Ik maak per definitie geen ruzie.'

Ruud: 'Ik juist wel. Ik laat me niet aan de kant zetten! Maar bij Gerard ligt dat duidelijk anders, met zijn hele voorgeschiedenis. Ik weet niet waarom. Hij was de eerste in de familie, mijn oudste broer, hij heeft het pad van hemofilie voor mij moeten effenen misschien.'

Johan: 'Twintig jaar geleden, toen ik mijn vriendin leerde kennen, kende ik maar vier gevoelens: boos, blij, verdrietig en bang. De laatste is een heel belangrijke. Nuances zitten daar niet in. Ik heb er heel veel over gelezen, mee geoefend en over gepraat met behulp van allerlei therapieën. Langzamerhand kijk ik steeds meer terug naar mijzelf, op mijn leven. Vandaar

dat ik dit zo kan vertellen, maar daar zitten heel veel uren in hoor.

Als ik een serie kijk waarin ze met deuren klappen en waarbij er voetstappen over een gang klinken, ben ik met mijn gedachten zo weer terug in mijn kinderjaren in het ziekenhuis. Vreselijk.'

Piet: 'Tjee, Johan, wat vervelend voor jou joh. Ik weet ook nog wel dat mijn arm vroeger werd vastgebonden om er een naald in te krijgen. Toch geloof ik niet dat ik er iets aan heb overgehouden, maar ik heb het geluk gehad dat ik maar een paar jaar basisschool heb gehad. De rest van de lessen volgde ik thuis, dus kinderruzies zijn aan mij voorbijgegaan. Ik heb wel het gevoel dat het behoedzame wat ik heb door mijn hemofilie komt. Tot hoever ga ik? Dit is de grens. Wil ik iets wel of niet? En dan pas kan ik reageren. Maar ik heb zeker geen last van de dingen die mij vroeger zijn overkomen.'

Johan: 'Wat zeker ook is voortgekomen uit mijn hemofilie is dat ik bewust geen kinderen heb hoewel ik die wens wel had en heb. Er is mij echter ingeprent dat ik mijzelf met hemofilie niet zou mogen voortplanten. Achteraf denk ik: wat ben ik misgelopen? En dat voel ik nog steeds...'

Piet: 'Hemofilie was voor ons de reden dat wij het bij één kind hebben gelaten.'

Ruud: 'Ik heb één dochter. Wij zijn ook bewust niet aan een tweede begonnen. Ik kreeg er in die tijd ook nog eens diabetes bij, dus toen was het helemaal duidelijk dat er niet meer kinderen moesten komen. Daar is wel over nagedacht ja.'

Gerard: 'Wij hebben er nooit over nagedacht. Bij ons is mijn hemofilie nooit een issue geweest of er wel of geen kinderen zouden komen.'

André: 'Wij hebben bewust geen kinderen, maar dat heeft niets met de hemofilie te maken.'

Als we wel een kinderwens hadden gehad, dan denk ik dat hemofilie geen reden was geweest om het te laten. Ik leid zonder kinderen en met hemofilie een heel gelukkig leven.'

Johan: 'Voor mij is het nu vooral belangrijk dat mijn dagen niet te stressvol zijn en dat ik kalm ben. Dat is al heel fijn. Genieten is nóg een stap verder. Daar speelt de hydrotherapie overigens een heel belangrijke rol in. In dat uurtje ben ik niet met mijn werk bezig, zeker niet in het laatste halfuur, tijdens het spelmoment. In dat ene halve uurtje in de week ben ik alleen nog maar dáármee bezig en helemaal niet meer met andere dingen. En dat is zo fijn.'

Piet: 'Ik houd van dynamiek, verandering en van nog heel veel dingen meer. De hydrotherapie vind ik heerlijk, ik doe werk dat ik graag doe en zit in de leiding van een jeugdgroep. Ook dat is ontzettend leuk. En verder spreek ik veel mensen. Ik houd van het leven met al zijn beperkingen. Het biedt mij veel moois. Ik heb eerder te veel om uit te kiezen dan te weinig. Ik heb mogen studeren - weliswaar iets anders dan ik wilde - maar ik heb ook iets gemaakt van wat het leven mij heeft geboden én die kansen gepakt.'

Gerard: 'Ik geniet op mijn manier ook van het leven. En daar hoort de hydrotherapie zeker bij. Even lekker sporten met deze mannen, daarna samen koffiedrinken en wat mannenpraat. Ik mis dat zwemuurtje dus behoorlijk nu, in coronatijd. We mogen helaas nog niet en dat vind ik echt heel erg jammer.'

Ruud: 'Dat geldt ook voor mij. En daar speelt Rik zeer zeker een heel belangrijke rol in. Hij is echt onderdeel van onze groep geworden. We hebben hem denk ik, allemaal een beetje in ons hart gesloten.'

Rik: 'Ik trek gewoon heel graag met deze

groep op. Voor mij is het belangrijk om te weten wat hen beweegt. Daarom wilde ik graag bij dit gesprek zitten. Sommige dingen die ze vertellen, wist ik, maar ook veel niet. En zo heb ik dus weer wat geleerd. Voor mij is het uurtje hydrotherapie iets dat de week of de dag breekt, waarin je even lekker met elkaar bezig bent, zonder dat je op een bepaalde manier verantwoording moet afleggen. Dat je kunt zijn wie je bent. Met of zonder beperkingen of obstakels in je hoofd. En dat is mooi. Het is fijn dat ik daar onderdeel van mag zijn.'

Op 29 september 2020, net voor het ter perse gaan van dit boek, overleed meneer van Mourik. Hij zal zeer gemist worden.

TOELICHTING DOOR PIET DE KLEIJN

In deze casus gaan twee belangrijke aspecten goed samen. Hydrotherapie is uitermate geschikt als er sprake is van meervoudige problemen. Daarnaast is er lotgenotencontact wat een heel belangrijke rol speelt bij de behoefte aan het delen van ervaringen.

Jonge kinderen met een hematologische aandoening hebben vrijwel altijd gewoon zwemles samen met hun klasgenootjes. Een wekelijkse hydrotherapiebijeenkomst hoort duidelijk bij de oudere hemofiliepatiënt, veelal mannen met meerdere fysieke problemen gedurende lange tijd.

De kracht van water.

Door de opwaartse druk van het water staat er weinig druk op de pijnlijke, en al jaren geplaagde gewrichten. Daarnaast kun je in het water wel wegglijden, maar niet vallen. Het water is warm, wat oefenen voor genoemde gewrichten - evenals voor de spieren - minder pijnlijk en dus veel aangenamer maakt. Door rustig te bewegen

kunnen oefeningen worden gedaan die op het droge niet lukken, bijvoorbeeld kleine sprongetjes maken, maar ook lopen op een lijn, et cetera. En door sneller door het water te bewegen, zorgt de weerstand ervoor dat spieren worden versterkt.

Staan en lopen zijn de basis van ons voortbewegen, dus met hydrotherapie kun je een mogelijke fysieke neerwaartse spiraal stoppen of zelfs keren. Tot slot is het van belang een spel te kiezen waarbij men deze vaardigheden nodig heeft, maar weinig risico loopt, bijvoorbeeld volleybal, een spel met gooien en vangen. Het wedstrijdelement zorgt er vaak voor dat ook naar de moeilijke ballen wordt gegrepen. De set moet toch binnengehaald worden, nietwaar?

Bovendien is het met een groep gezellig oefenen en dus gemakkelijker vol te houden dan in je eentje. Bijkomend voordeel is dat je in een lotgenotengroep niets over hemofilie hoeft uit te leggen, iedereen heeft immers hetzelfde. Dat schept een band.

Al deze aspecten komen in de verhalen van deze groep mannen heel mooi naar voren.

HENK KLEIN TEESELINK

Henk ('58) woont samen met Janneke in een gezellige volksbuurt in het midden van het land. Hij deed de LTS, de MTS en verschillende aanvullende computercursussen en -opleidingen, en werkte zich op tot systeembeheerder. De laatste jaren werkte Henk als telefonist. De zware kuur tegen hepatitis C had echter lichamelijk en mentaal zoveel impact, dat hij het genoeg vond en in 2014 volledig in de WAO ging. Henk moet nog steeds bijkomen van die kuur. Tot op de dag van vandaag ondervindt hij concentratieproblemen en is hij - meer dan voordien - erg emotioneel. "Maar goed, ik ben inmiddels een jaartje ouder, dus dat zal ook meewerken." Hoe dan ook, het is anders.

Henk klust graag wat aan en om het huis en is penningmeester van het buurthuis.



HET BELANG VAN ORTHOPEDIE EN

FYSIOTHERAPIE

De deur wordt opengezwaaid door Henk. In de hal staat een traplift, maar aan de jassen op het stoeltje te zien, is deze nog maar weinig in gebruik. Henk gaat mij voor naar de kamer. Hij loopt wat waggelend, alsof zijn ene been net wat korter is dan zijn andere.

Hemofilie is onderdeel van Henks leven. "Absoluut. Had ik geen hemofilie gehad, dan was ik voor mijn werk naar Australië gegaan. De gelegenheid was er. Maar Australië nam geen mensen aan met een handicap."

Het feit dat hij hemofilie heeft, is volgens hem dikke vette pech. Meer niet. En als het niet gaat zoals het moet, dan moet het maar zoals het gaat. Daarbij is het belangrijk dat hij zich flexibel opstelt, want als iets vandaag niet gaat, lukt het misschien morgen wel. Door alle bloedingen die hij in zijn leven heeft gehad, heeft hij zijn doelen heel wat keren moeten bijstellen. Toch zit hij sinds kort weer op de fiets, iets wat hij veertig jaar niet heeft gekund. En eerlijk is eerlijk, dat vindt hij geweldig, maar ook doodeng.

'Zes weken na mijn geboorte verhuisden mijn ouders van een boerenbedrijf op het platteland naar de stad. Mijn moeder zag de huisarts die langskwam na mijn geboorte wat fluisteren tegen de vroedvrouw. Een navelstreng die wel heel lang nabloedde, een hielprik met hetzelfde euvel? Er was iets. Toch werd dat geheimgehouden, want ziektes op een boerenbedrijf, dat kon niet.

De broer van mijn opa is op duistere wijze overleden. Waarschijnlijk door hemofilie. Maar dan hebben we het over de tijd van voor de Eerste Wereldoorlog, dus dat is niet meer te achterhalen. Mijn moeder had rond de veertig procent stolling. Tijdens een borst- en blindedarmoperatie bleef het bloeden. Ze lag lang in het ziekenhuis. Ook van de menstruatie ondervond ze veel hinder. Dat vertelde ze me toen ik wat ouder was. Over hemofilie werd bij

ons nooit geheimzinnig gedaan, alles werd gewoon besproken.

Dus na mijn geboorte was het al vrij duidelijk dat ik een bloedziekte had waarbij overduidelijk iets mankeerde aan de stolling. Ik was nog maar een jaar en er was niets ter behandeling. De huisarts wilde wel wat doen, maar wist niet wat, tot mijn vader door een collega werd gewezen op het ziekenhuis in Amsterdam. Daar zou een specialist werken die wat van hemofilie wist. Onze huisarts schreef een verwijsbrief en verwees ons zonder morren door. Hij heeft ons daarin enorm gesteund. Mijn moeder ging met mij op de arm in de trein naar Amsterdam. Moet je je voorstellen, ze kwam uit een boerendorp en was nog nooit in de grote stad geweest. Ze moest mij in het begin nog achterlaten in het ziekenhuis en ging dan weer terug naar huis. Dat moet voor mijn ouders en zus nogal traumatisch geweest zijn. Er mocht maar één keer in de week bezoek langskomen. Zo ging dat in die tijd.

Toen ze op een dag bij mij kwam, lag ik met een groot verband om het hoofd in bed. De zuster vertelde haar dat ik wat last had gehad van mijn oor en dat ze dat hadden doorgeprikt, maar dat was niet helemaal goed gegaan; het had gebloed als een rund. Ze hadden gedacht dat er bij het doorprikken van de oren geen bloed vrijkwam. Dat bleek iets anders uit te pakken. De behandelend professor vertelde ons later zijn personeel te hebben ingelicht nooit meer zoiets te doen. Ik heb er ook al eens een buikbloeding gehad. Veel herinner ik me er niet van, behalve dat het heel heftig was.

Ik herinner me overigens sowieso niet veel van die tijd. Ja, de glazen box waarin we lagen. Niet zo lang geleden bezocht ik een tot hotel omgebouwd sanatorium. Bij binnenkomst in de ruimte waar de portier vroeger zat en tegenwoordig de receptie, kreeg ik een déjà vu.

Het leek als twee druppels water op het ziekenhuis waar ik vroeger had gelegen. Wauw! Het overviel me enorm en ik dacht even: wat gebeurt er met me? Het zat blijkbaar toch dieper dan ik dacht.

Ik mocht als kind niet zoveel, maar ik voetbalde wel stiekem op straat. Als ik weer eens thuiskwam met een bloeding, vroeg mijn moeder of ik toch weer gevoetbald had. “Nee hoor! Echt niet,” was dan steevast mijn antwoord.

Ik had wél een platte kar, een soort plank met wieltjes eronder. Door je af te zetten en er al rennend op te springen kon je soms een flink eind doorrollen. Dat deed ik vaak, maar ik ben er ook vaak van afgevallen. Dan liep ik een bloeding op: in de knieën, schouders, enkels en ellebogen, en lag ik weken in de kamer op de bank, met ijszakken op het pijnlijke gewricht. In het begin hadden wij nog geen koelkast met vriesvak. De burens een paar huizen verderop hadden die gelukkig wel. We zijn daar vaak op bezoek geweest om een ijszak te brengen en te halen.

Bloedingen in de heup kwamen minder vaak voor, maar waren blijkbaar wel zo erg dat ik inmiddels twee nieuwe heupen heb.

Omdat ik zoveel afwezig was, heb ik op de kleuterschool en de basisschool verscheidene jaren overgedaan. Daarna volgde ik een technische opleiding. Ik wilde naar de LTS, maar aangezien je daar met een hamer bezig bent, vonden mijn ouders dat toch niet zo’n heel goed idee. Daarom ging ik eerst naar de LEAO, de administratieve opleiding. In het derde jaar ben ik alsnog overgestapt naar de LTS. Vanaf dat jaar ging het meer over theorie: gereedschapsleer en zo. Bij sommige lessen moest ik nog wel achter een draaibank, maar ik kon niet erg lang achter elkaar staan. Daarom hadden ze speciaal voor mij een plateau met een stoel gemaakt waardoor ik erbij kon zitten. Pas vele jaren later hoorde ik via

een oud klasgenoot, dat mijn klasgenoten van de docent opdracht hadden gekregen voorzichtig te zijn met mij. Ze mochten beslist niet met mij vechten en moesten mijn tas tillen. Ik heb dat nooit geweten. Ik liep de LTS en de MTS door - ook weer met de nodige hobbels door de hemofilie - en liep stage bij de spoorwegen, waar mijn vader werkte, en hier in de buurt bij een elektronikabedrijfje.

Vanaf ongeveer 1965 was er al wel stollingsfactor verkrijgbaar in de vorm van cryo's. Daarvóór kreeg je bij een heel erge bloeding bloed en vanaf ongeveer 1964 plasma. Weer later kwamen er middelen met de meest fantastische namen: fractie I, Hilversumse cryo's, Groningse cryo's en concentraat uit Amsterdam. Het ene volgde het andere op. Iedere keer werd het beter. Dus daar waar ik vroeger weken op de bank lag of met mijn arm in een mitella hing omdat mijn elleboog rust moest hebben, werd ook dat steeds beter. Ik was toen al onder behandeling in de kliniek die destijds bekend stond als hét hemofiliebehandelcentrum van het land. Daar gingen hemofiliepatiënten uit heel Nederland naartoe. Als ik een simpele elleboogbloeding had, kreeg ik een infuus, soms met van die vreselijke naalden met krammetjes eraan. Daarna kon ik naar huis. Later kon je de cryo's trouwens ook gekoeld meenemen op vakantie.

Als we met mijn ouders op vakantie gingen, bleven we meestal in Nederland. Voorafgaand aan ons vertrek werd er overlegd met het plaatselijke ziekenhuis op onze vakantiebestemming, meestal in Limburg. Daarnaast moest ik drie keer in de week profylactisch cryo's halen, in het midden van het land. Mijn vader en ik vertrokken op zo'n dag 's morgens heel vroeg met de auto om de reis naar het midden van het land vanuit Zuid-Limburg te maken. En toen had je nog niet zoveel snelwegen. Vooral bij Eindhoven was het een drama, dat herinner ik me

nog goed. Tegen een uur of drie 's middags waren we weer terug bij mijn moeder en mijn zus op ons vakantieadres. In die tijd heb ik leren kaartlezen. Dan zijn mijn vader: "Zo Henk, we hebben de cryo binnen. Ga jij maar eens even zeggen hoe we terug moeten." Nou, ik kan je vertellen, we hebben heel wat weggetjes gezien. Haha, ja dat was leuk. Het was heel vervelend, maar ook wel weer leuk. Ach, en nu ik dat vertel, denk ik: daar moet mijn zus toch ook onder geleden hebben. Veel aandacht ging altijd naar mij uit...'

De neus wordt gesnoten terwijl hij lacht.

'Kijk, dan schiet ik dus meteen vol.

De ontwikkelingen rondom de stollingsfactor gingen door. Iedere keer was er weer wat nieuws. Ik praat nu over midden jaren zeventig. Mijn moeder schreef in een boekje altijd op wat ik had: de operaties, bloedingen, maar ook welke medicatie ik kreeg. Die boekjes heb ik nog. Dus ik weet vrij goed wat ik in de loop der jaren heb gehad. Daar zaten ook de met hepatitis C besmette bloedpreparaten uit Amerika bij.

Ik ging steeds belabberder lopen, kon op een gegeven moment de trap niet meer op, en weer wat later moest er zelfs een traplift worden geïnstalleerd om überhaupt nog boven te kunnen komen. Fietsen ging toen al heel lang niet meer omdat mijn heup en knieën kapot waren. Ik liep nog wel, soms met krukken, maar liever niet. En als het een groot stuk was, ging ik met de auto. Vanaf '78 had ik een rijbewijs en mocht ik met de auto van mijn ouders. Heel veel lopen deed ik dus al niet meer en het werd in de loop der tijd alleen nog maar minder. Het was duidelijk, er moest iets gebeuren, anders zou ik op den duur sowieso in een rolstoel komen. In 1990 - ik was tweeëndertig jaar - ging het echt niet meer en kreeg ik een nieuwe heup.

Om de operatie zo sterk en goed mogelijk in te gaan, ben ik onder begeleiding van de fysiotherapeut, gespecialiseerd in de behandeling van hemofiliepatiënten, gestart met bewegen. Ik moest oefenen om op de been te blijven. Mijn linkervoet stond in plaats van naar voren, bijna negentig graden naar binnen. Mijn been was in de loop der jaren vanaf de heup zo naar binnen gedraaid door de contracturen. Ik moest tijdens het lopen dus mijn linkerbeen om het rechterbeen heen slaan, anders struikelde ik over mijn eigen voet.

De orthopeed zou dus zijn kunstje doen. En voor de revalidatie zou ik na de heupoperatie terugkomen bij de fysiotherapeut. Die sprak overigens toen al uit dat hij er vertrouwen in had dat ik met een nieuwe heup weer zou komen te lopen. Het was dan wel heel belangrijk dat ik zo sterk mogelijk de operatie in zou gaan en goed zou trainen. Ook nadien. Maar doordat die voet naar binnen stond, had ik eigenlijk niet zo heel veel mogelijkheden om te trainen. Fietsen op een hometrainer, durfde ik niet; mijn knieën schoten dan steeds weer op slot. En dat vond ik zó eng. Ik oefende drie keer in de week met mijn fysiotherapeut naast mij: balansoefeningen, lopen op de loopband en dat wat verder wel tot de mogelijkheden behoorde. Ook thuis oefende ik zo veel als ik kon. Tot op de dag van de operatie.

In die periode voorafgaand aan de operatie had ik zo'n pijn dat ik vaak nachtenlang wakker lag. Ik kon niet op mijn linker- of rechterzij liggen. Een knie of een enkel kun je mentaal min of meer van je af zetten, maar een heup zit als het ware 'in' je. Om dat een beetje uit mijn gedachten te kunnen verbannen, had ik een paar flinke pijnstillers nodig. Of alcohol. Het werd een combinatie van die twee, maar ook weer niet te veel, want ik werkte nog steeds en moest de volgende dag weer gewoon fit op het werk komen. Ik was overigens blij dat dat nog steeds

lukte met de auto. Met rechts kon ik de pedalen bedienen. Mijn aangedane heup zat links.

Ik had slecht lopen in de vijf tot tien jaren daarvoor langzamerhand opgebouwd, het duurde een jaar voordat die linkerheup weer goed meedeed en mijn voet weer recht stond. En dat was een heel stuk praktischer. Het scheelde enorm met lopen. Tien jaar later, in 2000, werd uiteindelijk ook de rechterheup vervangen.

In 2006 werden beide enkels vastgezet. Een week later zou ik worden geopereerd aan de knieën; 'na een setje enkels, een setje nieuwe knieën'. Dat hoorde bij elkaar. Zo ging dat toen. Eerst werden de enkels allebei tegelijk vastgezet, een week later zouden beide knieën in één operatie worden vervangen. Dan lag je wel wat langer in het ziekenhuis, maar zo was je er ook in één keer vanaf.

De enkeloperaties slaagden. De knieoperatie kon echter op het allerlaatste moment niet doorgaan. Ter voorbereiding op die operatie was er 's morgens een klysma toegediend waardoor de darmen konden worden gelegegd. Waarschijnlijk is daarbij iets geraakt. Hoe dan ook, ik kreeg binnen een paar minuten opeens vreselijke buikpijn en wat later had ik bijna veertig graden koorts. De orthopeed kwam bij me langs en vroeg wat er aan de hand was. Een uurtje later zou ik op de operatietafel liggen voor twee nieuwe knieën. Het was hem echter al snel duidelijk dat die operatie niet door kon gaan. De vraag was toen vooral wat er aan de hand was. Er werden foto's gemaakt en onderzoeken gedaan. In het begin voelde ik me nog prima, maar mijn omgeving vond mij steeds grauwer worden. Er stonden steeds meer specialisten om mijn bed. Intussen hadden ze op de röntgenfoto gezien dat mijn buikholte was gevuld met ontlasting doordat mijn darm was geperforeerd. De knieoperatie werd een buikoperatie waarbij ik - net voordat ik

naar de operatiekamer werd gebracht - ook nog te horen kreeg dat er een stoma zou worden aangelegd. Tja, wat moest ik daarop zeggen? Veel keuze had ik niet op dat moment. Maar na de operatie bleek ik toch geen stoma te hebben. Ze hadden het zonder stoma kunnen oplossen. Ik was nog steeds behoorlijk ziek, had koorts en kreeg antibiotica. Ik heb een hele poos op een kamertje apart gelegen omdat ik ook een besmettelijk virus bij me bleek te dragen. Na enkele dagen knapte ik langzamerhand weer op en mocht ik voorzichtig beginnen met lopen met vastgezette enkels.

Er was even wat onduidelijkheid over de belastbaarheid. Eerst mocht ik er niet op lopen, later weer wel, zelfs zonder gips. Toen ik na een week of vier, vijf terugkwam voor controle moesten ze alsnog in het gips. De enkels waren met lopen altijd het grootste probleem geweest. Daar had ik zo ongelooflijk veel pijn aan gehad. Met mijn knieën ging het ook niet goed, al leek het na die enkeloperatie eerst even iets beter te gaan. Toch werden ze in de loop der tijd steeds slechter. Uiteindelijk werden ze door die darmperforatie pas in 2016 vervangen. Achteraf denk ik dat ik dat veel eerder had moeten laten doen.

In het verleden ging ik de trap op en moest ik het ene been bij het andere bijtrekken. Toen ik in 2016 nieuwe knieën kreeg, deed ik dat nog steeds. Tot ik bedacht dat dat anders en beter kon en dat ik moest dóórlopen. Ook dat kostte weer het nodige aan oefenen, maar het lukt steeds beter. De traplift gebruik ik tegenwoordig alleen nog om zware dingen naar boven en beneden te verplaatsen. Ik loop dan zelf de trap op of af. Alleen als ik heel erg moe ben, wil ik nog weleens plaatsnemen op het stoeltje. In de tijd dat ik niet goed liep, had ik nog geen orthopedische schoenen. Later wel. En die zijn prima hoor: ze zijn hoog, van leer en goed warm.

Perfect in de winter, maar niet te doen bij hoge temperaturen. Gelukkig lukt lopen tegenwoordig ook weer op goede, stevige 'normale' wandelschoenen.'

De telefoon gaat. Henk verontschuldigt zich: dit telefoontje moet hij even opnemen. Het is zijn arts. Henk is gestart met nieuwe medicatie met als doel het stollingspercentage langer op peil te houden. De 48-uurs meting wordt doorgegeven. Ze hadden verwacht dat hij op dertig procent zou zitten, maar het lijkt zelfs beter te gaan.

Hij hangt op. Morgen wordt dit gesprek vervolgd. En wij moeten door, want Henk heeft die middag nog een afspraak staan van een uur voor een Zoom-meeting met de fysiotherapeut.

'Tja, dat was mijn specialist. De nieuwe medicatie lijkt redelijk te gaan. Ik heb geen remmer of allergische reacties opgelopen. De eerste dosis heb ik twee dagen geleden gehad. Ik hoop dat ik daarmee voortaan om de twee dagen - of zelfs meer - kan gaan spuiten. Ik ben benieuwd of dat gaat lukken. Ik pak veel aan om vooruit te gaan. Als er morgen een nieuwe therapie gestart zou worden, doe ik eraan mee. Morgen maar eens even weer bellen en horen hoe het precies zit...

In 1988 kwam het huis naast dat van mijn ouders te koop. Ik besloot het te kopen en dus een deur verder te gaan wonen. En dat had zo zijn voordelen hoor, want als het eten 's avonds klaarstond, werd er op de muur geklopt. Kwam ik 's middags uit het werk, dan was alles opgeruimd, gestofzuigd en was mijn bed opgemaakt. Dat was heerlijk. Ja, dat mijn ouders hiernaast woonden, was wel fijn. Voor allebei. Zo konden we een beetje op elkaar letten. Maar het was eigenlijk niet nodig hoor. Zij konden zich goed redden. En ik ook. Dat hadden ze al wel snel in de gaten. Op sommige werkdagen was ik heel laat thuis en dan was het heerlijk dat het eten klaar stond. In die

periode was McDonald's beslist een van mijn beste vrienden. Ik hoefde op de weg van werk naar huis maar een klein stukje om te rijden om langs de allereerste McDonald's van Nederland te kunnen. Toen al mét een McDrive, dus ik hoefde ook niet uit de auto. Hoe handig! Die heup werd steeds erger, dus McDonald's was voor mij de perfecte uitvinding.

In de jaren na de heup- en enkeloperaties ging ik door met fysiotherapie. Een 'bloedbroeder' had al in 1995 het idee gehad om te gaan zwemmen en oefeningen te doen in het water. Hydrotherapie dus, onder begeleiding van een fysiotherapeut. Dat doen we tot op de dag van vandaag, al vijfentwintig jaar lang. De bodem van het bad kan zo worden ingesteld dat de kleinste van het stel net met zijn hoofd boven het water uitkomt. Het water is boven de dertig graden, lekker warm dus, zodat je de spieren ontspant. De meeste mensen die naar de therapie komen kunnen namelijk niet zwemmen, anders word je vanzelf wel warm. In water gaat lopen een heel stuk makkelijker en als je omvalt, is er niets aan de hand.

We beginnen met wat oefeningen, vervolgens doen we een aangepast volleybalspel. Daarna gaan we "de wereld redden" in het restaurant: we praten over politiek, auto's repareren, hoe zit het met de concentraten, et cetera. In eerste instantie waren er alleen mannen, maar sinds bekend is dat er vrouwen met stollingsproblemen zijn, schuiven die ook aan. We hebben een zwemploeg van in totaal ongeveer twintig personen die samen in een WhatsApp-groep zitten. Daarin gaan soms hele verhalen rond. En dat is leuk. We hebben echt steun aan elkaar. De app is nog steeds vernoemd naar de fysiotherapeut, maar hij is inmiddels met pensioen. Zijn begeleiding is inmiddels heel goed overgenomen door de nieuwe lichterfysio's.

In het begin was ik kapot na zo'n uurtje in het water, later ging het steeds beter. Ook conditioneel gezien. Dus het blijft revalideren, revalideren, revalideren, iedere dag opnieuw. Dat is zo belangrijk voor mij geweest. Hydrotherapie heeft mij daarbij enorm geholpen. We zwemmen één keer in de week. In de zomermaanden niet, want dan is het warm en heb je sowieso minder last van je spieren. Helaas is het zwembad nu door het coronavirus dicht, en dat is heel jammer. Niet alleen om de gezelligheid die je mist, maar ook om het fysieke gemis. Mijn knie heeft op dit moment namelijk wel iets meer aandacht nodig. Ik waggel een beetje. Dat zag ik laatst toen ik langs een etalage liep. Ik heb er geen last van, maar moet er wel mee aan de slag.

De knieoperatie in 2016 heeft voor mij destijds de grootste impact gehad. Dat was zó'n enorme overgang. In de appgroep zijn meer mensen met nieuwe knieën. Zij spoorden mij al veel langer aan mijn knieën te laten vervangen. En toch zijn er zoveel verschillende verhalen. De revalidatie nu is ook alweer zo totaal anders dan jaren geleden. Een paar jaar geleden werd je knie in bed in beweging gehouden met behulp van een apparaat met een motortje. Dat was toen heel gewoon, maar dat heb ik al niet meer gezien. In de periode daarvóór moesten patiënten zelf een beetje aan de slag bij een lokale fysiotherapeut, vaak iemand met maar weinig verstand van hemofiliepatiënten. En die schakelden meestal ook geen specialisten in om te vragen hoe het wél moest.

Ik stond twee uur na de knieoperatie in 2016 alweer naast het bed. De zaalarts twijfelde of dat wel echt de bedoeling was, maar het was opdracht van de fysiotherapeut dus ik wilde wel. Als het moest, moest het. Ik had namelijk een paar voorbeelden van mensen hoe ik het niet wilde. Die lopen met een stijf been. Dat ging mij niet gebeuren. Als ik mijn persoonlijke doel niet

zou halen, dan had ik het in ieder geval geprobeerd. En zo stond ik na jaren voor het eerst rechtop. Wat een ervaring, joh. Ik kon mijn benen opeens strekken. Al die jaren was rechtop staan voor mij niet meer geweest dan een soort van gehurkt gestaan. Dat was mijn uiterste stand. Toen ik voor de eerste keer na de operatie stond, was het net of ik door mijn knieën zakte. Ik liep een paar passen met een looprek. Dat ging eigenlijk best redelijk, maar ik vond het hartstikke eng. Toch zette ik door. Ik heb ook toen weer een jaar lang geoefend onder begeleiding van de fysiotherapeut hier in de stad. Om mij zo goed mogelijk te kunnen begeleiden, heeft hij contact opgenomen met zijn gespecialiseerde collega in het hemofiliebehandelcentrum en tips gevraagd. Iedere dag deed ik mijn oefeningen. Dat heeft zijn vruchten afgeworpen: ik kan mijn knieën inmiddels zelfs honderdtwintig graden buigen. Je moet dus vooral blijven oefenen, oefenen, oefenen. Dat ik weer kan lopen heeft ook te maken met het feit dat ik van begin af aan stevige pijnstillers heb gehad. Toch ken ik veel mensen die die pijnstillers niet willen hebben en dus gaan zitten als ze pijn voelen. Daardoor beweeg je minder en lopen ze nu minder goed, denk ik. Ik zie ze dan nog steeds in een scootmobiel rijden of met krukken lopen. En dat vind ik een gemiste kans. Je doet jezelf zo te kort en dat vind ik jammer. Zo is iedereen verschillend. Hoe dan ook, ik ben blij dat ik het op deze manier heb gedaan.

Toch wordt ook mij weleens verteld dat ik te weinig doe en dat ik veel meer kan. Een tijdje geleden zei iemand bij een praatgroep voor hemofiliepatiënten mij, dat ik een soort pleinvrees had. Nou eh... ja, dat klopt misschien wel een beetje. Ik kan inderdaad wel meer denk ik. Toch durf ik die extra stap vaak niet te maken: net dat stukje verder lopen, fietsen. Dat zit een beetje tussen mijn oren. Het gaat steeds beter hoor, maar ik ben nog steeds in opbouw na de

knieoperatie in 2016.

Ik ben ook wel een beetje bang om op vakantie te gaan. En dan heb ik het niet over de coronatijd waarin we nu leven, maar meer: Heb ik wel genoeg concentraten en medicatie meegenomen? Lukt het allemaal wel onderweg? Heb ik de bandages voor mijn elleboog wel mee? Dat is ieder keer weer spannend, maar we gaan wel hoor. Eerst moet ik dan de caravan aankoppelen en het is een oud dingetje, met een oud systeem. Janneke helpt, dus samen redden we het wel, maar het is een hoop werk. Als we twintig dagen weggaan, neem ik bovendien voor veertig dagen medicijnvoorraad mee, want stel je voor dat ik niet genoeg heb. Ja, daar zou ik wel wat relaxter in willen zijn. Die bangheid, voorzichtigheid zit er nu een keer in. Die gaat er ook niet meer uit. Toen ik in de zomer van 2017 bij een brug over de Loire stond, zag ik een schattig huisje aan de overkant. Ik twijfelde enorm of ik erheen zou lopen. Janneke liep nog een heel stuk verder terug. Toen zij kwam aanlopen zag ze mij aan de overkant, bij het huisje. Ik had het gewoon gedaan. Ik had weer een grens verlegd. Dat was wel heel bijzonder. Janneke heeft een foto van mij op die brug gemaakt die ik heb opgestuurd naar mijn orthopeed. Behalve de fysiotherapeut heeft ook hij heel veel voor mij betekend. Mede dankzij hen en natuurlijk mijzelf loop ik weer!

Ik heb veertig jaar niet kunnen fietsen of een stuk kunnen lopen en dat kan ik nu wel. Er is een winkelcentrum op tien, vijftien minuten lopen van ons huis. Tot de knieoperatie kwam ik daar alleen met de auto. Ik woon sinds 1958 in deze stad, maar sinds ik fiets, kom ik in wijken die ik nog nooit heb gezien. Het is één grote openbaring: fietsen op een fietspad, met de wind door mijn haren. Maar ook auto's die langs je heen schieten, mensen die overal lopen en oversteken of tussen auto's en vrachtwagens door fietsen:

het is hartstikke druk en soms zo gevaarlijk. Ik moet dus niet alleen denkend lopen, maar ook denkend fietsen. Alles is zo nieuw. Zo eng. Dus ik ben blij dat ik op de fiets zit, maar net zo blij als ik weer thuis ben.

Ik wist niet eens dat ik kon fietsen en toch kan ik het; op een fiets van mijn vader, een oud gevalletje. Die is niet helemaal van mij: ik voel me er niet veilig op. Ik heb al een mooie elektrische fiets gezien waarmee ik even heb geoefend. De aanschaf daarvan laten de financiële mogelijkheden jammer genoeg niet toe. Ik wil graag een achterwiel aangedreven fiets hebben omdat ik dan veiliger door de bochten ga. Ik ben namelijk ongelooflijk bang dat ik val en heb dus een helm op. Ja, fietsen is wel leuk, maar met die helm word ik ook weleens uitgelachen hoor. Ach, dat kan me eigenlijk niets schelen. Veiligheid voor alles. Ik zit namelijk op minder dan één procent stolling en heb snel bloedingen. Gelukkig is dat met profylaxe goed te behandelen. Iemand anders met hetzelfde percentage heeft soms veel minder bloedingen. Hoe kan dat?, vraag ik me dan weleens af. Twee jaar geleden heb ik een elleboogbloeding gehad. Een ouderwetse, eentje als vroeger. Dat had ik in dertig jaar niet meer meegemaakt. Het was verschrikkelijk.'

Hij stroopt zijn mouw op om zijn elleboog te laten zien die hij nog maar beperkt kan buigen en strekken. Ik zie er niets aan.

'Dat is dus altijd zo moeilijk om uit te leggen. Je ziet niets. Sommige mensen hebben geen zin om iets te vertellen. Die praten niet over hemofilie. Ik heb er nooit een geheim van gemaakt. Ook niet bij mijn baas. De eerste baas verwees me naar de bedrijfsarts. Als hij het goed vond, kon ik komen, zei hij. Ik kon meteen beginnen. Dezelfde dag. Maar ja, datzelfde bedrijf zei in 1994, toen de nieuwe ziekenfondswet kwam, ook dat ik afscheid kon nemen. En dan in

een iets andere vorm, zullen we maar zeggen.

Maar die elleboogbloeding was enorm. Hij ontstond spontaan. Ik had 's morgens stollingsfactor genomen. 's Middags voelde het nog niet goed. Dan kan het artrose of een bloeding zijn. Dat ligt heel dicht bij elkaar. Maar hij zette zodanig door dat de elleboog op een gegeven moment in een negentiggraden-stand stond. Ik heb twee dagen beneden in de stoel gezeten omdat ik niet eens in bed kon liggen. Naar de wc ging nog net, luisteren naar muziek en tv-kijken ook. Zelfs lopen ging moeilijk. Je kunt het je bijna niet voorstellen; dan heb je het aan je elleboog! Gelukkig ging het na een paar dagen beter. Ik heb dus ondanks profylactisch spuiten toch een grote bloeding gehad. Sindsdien neem ik om de dag profylactisch stollingsfactor in plaats van drie keer in de week.

Die elleboog was al slecht en is alleen nog maar slechter geworden. En om ook daar weer een beetje van bij te komen ga ik weer naar de fysiotherapeut. De fysio hier weet dan vaak niet wat hij ermee aan moet en heeft overleg met de fysio in het hemofiliebehandelcentrum. Dat hij die moeite doet en zijn nek uitsteekt, vind ik heel goed.

Wat verder overblijft, is dat ik de laatste jaren sneller emotioneel ben en een kort lontje heb. En ik ben moe. Voor mij is het duidelijk dat dat is gekomen door hepatitis C en de behandelingen daarvan. Er is altijd gezegd dat er alles aan is gedaan om de bloedpreparaten te testen. Ik plaats daar echter mijn vraagtekens bij en zit daarin wel een beetje te wachten op de waarheid, een stukje erkenning. Ik heb namelijk acht kuren gehad om de hepatitis te kunnen genezen. En dat heeft op mij persoonlijk de nodige impact gehad. In die beginperiode, rond 1984 kreeg ik de eerste kuur. Daarna volgde de rest van de hele rataplan: één van drie maanden,

één van zes maanden en in wisselende doseringen. Niets hielp. Met de laatste twee zware kuren begon ik in 2010, beide elf maanden lang. Ik was 's morgens zo moe dat ik met heel veel moeite op mijn werk kwam. De laatste kuur startte in 2012. Het was het jaar dat mijn moeder overleed. Zij zei op haar sterfbed: "Je gaat die kuur wel doen hè." Die keer zat er nog een extra tabletje bij, dus die was nog even wat erger. Ik was echt zo gruwelijk ziek. Het zit op de stoel en het doet niets, elf maanden lang. Dat was ik. Als iemand tegen me praatte, werd ik al kwaad bij wijze van spreken. Maar met een paar antidepressietabletjes erbij heb ik die kuur weten vol te houden en was ik eindelijk van de hepatitis genezen. Ook mentaal heb ik enorm afgezien. Soms denk ik weleens: had ik het wel moeten doen? Want uiteindelijk heb ik zelfs moeten stoppen met mijn werk. Ik kon gewoon niet meer.

De hele dag thuiszitten, vind ik helemaal niets. Janneke is nog altijd aan het werk. Iemand die aan het werk gaat, heeft een bepaalde taak te doen. Ik moet iedere keer weer bedenken hoe ik mijn dag zal invullen: ga ik de was doen, schoonmaken, een eindje fietsen? Je moet dus zelf bedenken wat je gaat ondernemen. Dat heb ik gedaan, met een cursus buizen-radio's repareren. Ik ben bij de zendamateurs gegaan, voer reparaties uit bij een repaircafé en doe wat dingen voor de kerk. Ik vind het belangrijk actief te blijven. Als ik moe ben, is het heel gemakkelijk om op de bank te blijven zitten. Daar vind ik mij alleen nu nog veel te jong voor. Ik ben tweeënzestig, maar in mijn hoofd ben ik nog maar vijftig. Fysiek en mentaal moet ik dus iedere keer weer de uitdagingen aangaan. Als ik het opgeef omdat ik te angstig ben, komt er van dat fietsen ook niets meer. Ik weet nu dat ik het kan en dus wil ik volhouden. Anders is het over en uit.

Hemofilie is naar en een beetje vervelend, maar vroeger was het een ziekte met veel

klachten. Je kon ook niet zoveel. Tegenwoordig kan dat allemaal wel, vindt men. Je kunt inderdaad meer, maar wat ze nú allemaal doen?! Ze nemen wat meer concentraten en schaatsen de Elfstedentocht of beklimmen de Kilimanjaro. Dat gaat mij persoonlijk echt te ver. Ik denk dat je dan verkeerd bezig bent. Begrijp me goed, ik draag iedere hemofiliepatiënt een warm hart toe, maar je moet wel blijven nadenken. Het gaat namelijk niet alleen om de grote bloedingen. Ook de kleine bloedinkjes die je bijna niet voelt, kunnen op den duur voor ernstige gewrichtsafwijkingen zorgen. Vooral bij explosieve sporten zoals volleybal, voetbal en dergelijke.

Het toeval wil dat pal hiernaast een jong gezin woont met een jongetje van slechts drie jaar dat hemofilie heeft. Hij heeft volgens mij een stollingspercentage dat rond de zeven procent ligt. Als zijn moeder aan de buurman zou vragen of haar zoontje mag voetballen, dan zeg ik: “Nee. Althans, een beetje voorzichtig.” Ik zou het hem afraden. Nee, ik denk toch dat dat geen goed idee is. Net zoals die platte kar van mij vroeger. Je krijgt er op den duur last van. Die jongen is ook al een paar keer naar het ziekenhuis gegaan na een valpartij. Maar goed, om nou alleen te gaan zitten dammen is ook geen alternatief. Ze gaan er dus wat anders mee om dan ik. Ik stel hen ook misschien wel te directe vragen: Wat is zijn stolling, wat krijgt hij voor medicatie, welke hemofilie heeft hij? Ik blijf daar regelmatig naar vragen terwijl Janneke me maant om stil te zijn. Die vindt dat ik me er te veel mee bemoei. Ach, dat zal ook wel. Ik moet dat ook helemaal niet doen. Ik ben er inderdaad misschien wel veel te veel mee bezig.’

TOELICHTING DOOR PIET DE
KLEIJN

In het algemeen is er steeds meer aandacht voor conditioneel en fysiek oefenen om een ingreep sterker in te gaan. Dit staat bekend als "Better in, better out". Bij hemofilie is dit ook vaak het geval. Wel dient hier de kanttekening bij te worden gemaakt dat oefenen met veel pijn vaak niet het gewenste resultaat heeft. Oefeningen, gericht op het handhaven van dagelijkse functies hebben daarom vooral mijn voorkeur gehad. Hydrotherapie kan daarin veel betekenen.

Het is bij patiënten met hemofilie lastig in te schatten welke arthropatische gewrichten voor operatie in aanmerking komen en, met name, in welke volgorde: één of juist meerdere tegelijk. Stel dat je, zoals Henk beschrijft in zijn verhaal, pijn hebt in twee enkels en twee knieën (de heupen waren al vervangen) dan is goede raad duur. Want stel, je vervangt een rechterknie, dan kan de patiënt na de operatie nog weinig omdat de klachten in de andere gewrichten blijven bestaan. Bovendien revalideert dat ook lastig. Hier is optimale expertise, maar ook optimale communicatie met het team, samen met de patiënt, nodig.

De revalidatie geschiedt in samenspraak met uiteraard de orthopeed (die bepaalt bijvoorbeeld wanneer het gewricht weer belast mag worden), de revalidatiearts (die bepaalt wanneer welke hulpmiddelen nodig zijn, zoals een spalk) en de fysiotherapeuten. Inderdaad, u leest het goed: hier zijn vaak meerdere fysiotherapeuten bij betrokken.

Henk is een goed voorbeeld van wat orthopedie kan betekenen voor de oudere hemofiliepatiënt met meerdere gewrichts- en spierproblematieken. Een orthopeed met de nodige ervaring op het gebied van hemofilie heeft hierbij vanzelfsprekend de voorkeur. Iemand die de patiënt goed volgt, samen met de rest van het hemofilieteam.

Elke aandoening heeft zijn eigen kenmerken. Bij hemofilie is het gewrichtskapsel vaak erg beschadigd. Bij vervanging van bijvoorbeeld een knie, wordt een zo optimaal mogelijke beweging nagestreefd. En juist dit vraagt specifieke operatietechnische kwaliteiten, anders dan bij bijvoorbeeld het vervangen van een versleten knie bij iemand zonder hemofilie. Het is dan ook heel mooi om te lezen dat Henk juist bij zijn persoonlijke overwinning, in die vakantie in Frankrijk, aan zijn orthopeed moest denken. En dat is niet zonder reden!

En inderdaad, als je jarig bent, moet je dat dus vieren. Dat is mooi gezegd door Henk, en zo waar.

Het is dan ook tragisch te zien dat juist die leuke dingen in het leven door de vaak wat oudere hemofiliepatiënten in het verleden achterwege werden gelaten. En soms nog.

Ik denk dat ieder familielid, maar ook elk teamlid van een hemofiliebehandelcentrum - en met name de verpleegkundigen - vaak als eersten en soms ook als enigen, horen waar iemand mee zit, wat men doet, maar ook, wat men niet doet. Mijns inziens is het het beste de activiteiten die iemand spannend vindt, maar wel zou willen aangaan, juist aan te pakken. Uiteraard door de juiste voorbereidingen te treffen en door de mensen in de omgeving (privé en zorgverleners) in te lichten en met hen te overleggen. Als het echt niets wordt of niet gaat, dan is het zaak dit tijdig in te zien en te stoppen.

Gelukkig is door de goede medische behandeling tegenwoordig een normaal leven mogelijk en worden mensen met hemofilie ook gewoon even oud als hun leeftijdsgenoten. Een stagiaire vroeg mij ooit: "Als de ontwikkelingen zo goed en snel gaan, is fysiotherapie bij deze groep dan in de toekomst helemaal niet meer nodig?" Dat weet ik nog niet zo zeker. Ik denk dat

*de fysiotherapie, net zoals het
hemofiliebehandelteam, altijd met de patiënt mee
zal blijven veranderen.*

TON & DYLAN VAN DER SPEK

Ton van der Spek (47) is al meer dan vijftig jaar getrouwd met Dien. Samen hebben zij twee dochters, twee kleindochters en één kleinzoon. Ton heeft een bloedstollingspercentage van drie procent. Dat getal ligt bij kleinzoon Dylan nog één procent lager.

Op zijn achttiende begon Ton als bijrijder en bezorger bij een bedrijf in de levensmiddelenindustrie. Na veertien jaar stapte hij over naar de reinigingsbranche waar hij elf jaar op de veegmachine zat. Hij was slechts drieënveertig jaar toen hij volledig werd afgekeurd en bij huis kwam te zitten.

In zijn vrije tijd zit hij graag achter de computer. Jaren geleden had hij een tijdje een illegaal radiostation waarop via internet wereldwijd non-stop muziek te beluisteren was, maar omdat de Amerikaanse website van waaruit hij zijn muziek uitzond ermee stopte, kwam er - eerder dan hij wilde - ook een eind aan dat avontuur. Ton vertelt trots over de brief die hij eens ontving van een radiostation uit Philadelphia: of hij niet wilde overstappen naar hen?

Kleinzoon Dylan (96) woont samen met Robin. Het schildersvak waarvoor hij de opleiding volgde, bood hem minder plezier dan verwacht. Bovendien was het lichamelijk moeilijk te combineren met zijn hemofilieklachten. Hij besloot, net zoals zijn opa, de overstap te maken naar de gemeentereiniging. Het vrije beroep en het altijd buiten zijn trok hem wel, en hij had veel plezier met zijn collega's. Toen hij de kans kreeg om in 2018 het groot rijbewijs te halen kon hij zijn geluk niet op. Dylan volgde enkele vervolgcursussen en werd allround inzetbaar. In zijn vrije tijd is hij een fanatiek karpervisser. Het geeft hem de nodige ontspanning, al heeft hij er nu meer tijd voor dan hem lief is. Dylan zit namelijk al bijna een jaar in de ziektewet.



OPA EN KLEINZOOM

Ton en Dien wonen in een gezellige wijk waar je je sneller met de fiets dan met de auto voortbeweegt. Kinderen spelen op straat, mensen staan met elkaar te praten op de stoep of drinken een bakje koffie in de met hekjes omgeven voortuintjes. De zon schijnt als ik aan de achterkant van het huis van Ton parkeer en een man, al plukkend in de hangplant, nieuwsgierig naar mij zie kijken. Hij steekt zijn vinger op als ik zijn naam noem en zwaait het toegangspoortje naar zijn achtertuin uitnodigend open. Een paar stappen verder sta ik in de huiskamer. Even later komt ook kleinzoon Dylan aan op zijn scooter. Hij stapt via diezelfde achtertuin de kamer binnen. Een grote stoere kerel - zichtbaar een beetje nerveus - die op de bank links van mij schuift. Opa, het tegenovergestelde postuur van zijn nazaat, zit eveneens een tikkeltje zenuwachtig en afwachtend aan de andere kant van mij. Het gesprek komt al snel op het feit dat Dylan al bijna een jaar bij huis zit.

Dylan: 'In 2016 kon ik via een uitzendbureau aan de slag als belader op een vuilniswagen. Ik had zoveel plezier in het werk en het ging zo goed, dat ze mij de kans boden om het groot rijbewijs te halen. In mei 2018 deed ik met succes examen. Vanaf dat moment mocht ik zelf achter het stuur. Ik volgde nog wat extra cursussen om ook kraanwerk en winterdiensten - het strooien van zout en sneeuwschuiven - te mogen doen. Daar was ik best wel trots op.

En toen kreeg ik in augustus 2018 een bedrijfsongeval. Ik was bezig met kraanwerk en had mijn spiegel ingeklapt. Om die weer te kunnen uitklappen, stapte ik snel uit en liep om het portier heen. Ik miste daarbij het Amsterdammertje waar ik met mijn bovenbeen vol tegenaan liep. Het deed zoveel pijn dat het zwart werd voor mijn ogen.

Ik had nog geen vast contract, dus wilde doorzetten en heb nog een weekje doorgewerkt. Mijn werkgever zat vast niet op een zieke werknemer wachten. Die week had ik een piketdienst waardoor ik 's nachts om drie uur nog aan het werk was. Het werd een week vol overuren. Een paar dagen later wilde ik een wasmachine oppakken. Je kunt zoiets natuurlijk beter samen met je collega doen, maar dat doe je dan toch even snel alleen. Zo gaat dat vaak: pak hem beet en hup erin. Op dat moment schoot de pijn door mijn hele bovenbeenspier. En toen was het echt klaar.

Als kind kwam ik vaak bont en blauw terug van het spelen. Ik was een maand of drie toen ik voor het eerst werd onderzocht, maar er was iets misgegaan met het bloedonderzoek waardoor er geen uitslag was. Het moest nog een keer over. Omdat ik zo klein was en mijn ouders mij de ellende wilden besparen, hebben ze het erbij laten zitten. Op dat moment had ik namelijk nog geen klachten. Ik had als baby al wel een keer

een bloeding in mijn mond. Mijn oma en mijn moeder, die ook draagster is, hebben de artsen toen aangegeven dat ik mogelijk hemofilie kon hebben, maar zij ontkenden dat. Toen ik anderhalf jaar oud was, viel ik tegen een hekje en volgde opnieuw een bloedonderzoek, maar ook daar zijn dingen fout opgeschreven. En weer was er geen uitslag. Pas op mijn derde bleek dat er wel degelijk sprake was van hemofilie.

In mijn kinderjaren mocht ik niets van de kinderarts; ik mocht bijvoorbeeld niet voetballen, maar deed het wel. Ik was een kind en ging echt niet op een bankje alleen zitten kijken naar de rest. Mijn ouders deelden de mening van de arts, maar zo gauw ik buiten was, was ik mijn voetbalverbod alweer vergeten. Ik werd ouder, er kwam betere medicatie en meer kennis. Toen ik op mijn twaalfde groen licht kreeg om te voetballen, stond ik tien minuten later ingeschreven bij de club. Dát was wat ik écht graag wilde. Daarna ben ik steeds meer gaan sporten. Omdat sporten al die jaren zo werd tegengehouden, had ik er een bepaalde angst voor ontwikkeld. Dan laat je het wel om helemaal voluit te gaan. Dus toen het eenmaal mocht, ging ik er volledig voor. De blauwe plekken vielen in het begin nog wel mee, maar ik moest me door mijn moeder in de beginjaren wel profylactisch laten prikken. In het ziekenhuis vroeg de verpleegkundige mij een keer of ik het leuk zou vinden om het zelf te kunnen. Ik was nog maar dertien en vond het allemaal prima. Het boeide me eigenlijk niet zo, maar het was natuurlijk wel makkelijk als ik ook zelf de stollingsfactor zou kunnen toedienen. Ik deed een cursus en vanaf dat moment prikte ik mijzelf. Voor zover ik weet was ik daarmee een van de jongsten van Nederland. Tot mijn zestiende prikte ik alleen *on demand*; sinds het bedrijfsongeval op 12 augustus 2019 prik ik drie keer in de week profylactisch. Als ik eerlijk ben, doet mijn vriendin dat tegenwoordig. Ik kan het

wel, maar zij vindt het leuk om het te doen en ik vind het makkelijk. Zij houdt het ook bij, want ik wil met die hele hemofilie niet al te veel bezig zijn. Dat is natuurlijk wel stom. Was ik zorgvuldiger geweest met de medicatie, dan had ik er nu misschien niet zo bij gezeten. Ach, het glas is altijd halfvol, dus ik kijk vooral naar wat ik wel kan. Niet lullen maar poetsen. Die instelling heeft misschien een hoop veroorzaakt, maar ik heb er ook een heleboel mee bereikt.

Al heeft het niet willen accepteren van mijn hemofilie zeker een keerzijde.'

Ton: 'Ik ben de jongste uit een gezin met nog een broer en vier zussen en heb als enige hemofilie. Het zat bij mijn moeder in de familie. Zij was draagster en twee ooms hadden het. Ik weet nog vaag dat ik eens tegen een hekje ben gelopen en dat iemand zei dat ze met mij naar het ziekenhuis moesten, omdat het zo enorm bloedde. Mijn eerste echte herinnering is dat ik door een herdershond in mijn dijbeen werd gebeten. Pijn deed het niet, er kwam zelfs vrij snel een korstje op. Een paar dagen later was ik aan het springen op bed, toen het korstje er afknapte en het bloed eruit stróómdde. Ik werd naar het ziekenhuis gebracht, waar het werd verbonden. Op de mededeling van mijn moeder dat er een bloedziekte in de familie zat, werd niet gereageerd. Ik moest maar terugkomen als het bloed door het verband zou komen. We waren nog niet eens thuis toen we terug moesten, vijf keer opnieuw. Daar, in het ziekenhuis, is onze huisarts erbij geroepen. Hij heeft stennis gemaakt en aangegeven dat er wel degelijk rekening moest worden gehouden met het feit dat er een bloedziekte in onze familie zat. Ik heb er uiteindelijk vijf weken gelegen. Ik weet het nog goed; het was begin december, ze strooiden pepernoten, maar geen daarvan viel in mijn buurt. Een jongetje op de afdeling ving er twee en gaf mij er ook één. Het was eigenlijk wel leuk, want ik

kreeg veel cadeautjes. Mijn ouders mochten ook gewoon komen. Zelfs de eigenaar van de herdershond kondigde zich aan, maar daar wilde ik echt niets van weten.

Toen ik een jaar of zeventien was, heb ik mijn kiezen laten trekken. Vier tegelijk. Alleen al daarom lag ik wekenlang in het ziekenhuis. Na drie weken bloedde het nog.

Ik wilde, net zoals Dylan, ook lid worden van een voetbalclub. Om toegelaten te worden moest je in die tijd nog eerst door een sportarts worden gekeurd en daar kwam ik niet doorheen. Het bleef dus bij voetballen in parken en op straat. Dat vond ik ook leuk, maar ik had de ene na de andere enkelbloeding - en een keer een dikke knie - waarvan ik iedere keer weer weken thuis op bed moest herstellen. Ik kon dan niet naar school en kreeg huiswerk mee, totdat de meester op een dag belde en vroeg of ik een step had. Vanaf die dag liet hij mij door twee klasgenoten ophalen. Achter op de step zat een bankje waarop ik kon zitten. Mijn klasgenoten duwden me voort naar school. Daar aangekomen nam de meester mij op zijn nek en zette me vervolgens in de schoolbank. Ik ben niet erg groot en toen al helemaal niet. Het was natuurlijk geweldig dat die beste man dat voor me deed, want ik moest soms wel zes weken thuisblijven en dan ga je wel achterlopen op je klasgenoten.'

Dylan: 'Bij mij was die enkelbloeding ook wel een probleem. Hoe vaak ik niet in het ziekenhuis gezeten heb voor enkelbloedingen... tientallen keren, denk ik. Daardoor had ik op mijn veertiende al een versleten enkel. Zo'n bloeding ontstond door van alles, zelfs door niets. Het zal ongetwijfeld met voetballen te maken hebben gehad, maar als klein kind had ik het ook al. Een orthopeed spoot er een keer een ontstekingsremmer in, wat eigenlijk helemaal niet kon. Ik wist wel dat je niet zomaar in het gewricht

kon spuiten, maar dacht: het is een arts, dus die zal het wel beter weten. Toen moest ik ook nog worden geopereerd. Ik was een jaar of veertien en heel zelfstandig. Mijn opa en oma waren meegegaan naar het ziekenhuis en bleven in de hal wachten. Ik ging dan gewoon alleen naar binnen. Dat deed ik altijd. Zodra het te gek werd met een bloeding, meldde ik mij zelf bij het ziekenhuis. Mijn opa moest vroeger zes weken thuisblijven, ik krijg tegenwoordig medicijnen en een drukverbandje, dus dat valt wel mee. Maar die zeurende pijn is soms niet te houden.'

Ton: 'Als kiespijn in de enkel, zo voelt het. Het is een vervelende pijn.'

Dylan: 'Dat zou zomaar kunnen, ik heb nog nooit kiespijn gehad. Het is eerst altijd heel heftig met de pijn, maar zo gauw ik de factor VIII krijg en een paar pijntabletten, zakt het af. Het lijkt alsof die stollingsfactor naar de plek van de bloeding wordt gezogen, alsof je kracht weer toeneemt. Het klinkt een beetje vreemd misschien, want factor VIII is heel wat anders dan een paracetamolletje, maar ik voel het gewoon gaan.'

Ton: 'Ja, ze zeggen weleens dat het geen pijnstiller is, maar het voelt wel zo.'

Dylan: 'Als ik nu een bloeding in mijn linkerenkel zou krijgen, is dat geen pretje hoor. Ik had op mijn veertiende al zoveel enkelbloedingen gehad dat ik bijna niet meer kon lopen. Op de foto was te zien dat er nog maar weinig kraakbeen tussen de gewrichten zat. Met behulp van een kijkoperatie hebben ze stukken bot afgeslepen, gevijld en gaten geboord om het bot te herstellen en de groei van het kraakbeen te stimuleren.'

Voor die operatie staat sowieso al een herstelperiode van zes weken, tel daar voor ons hemofiliepatiënten nog eens twee weken bij op, en je kunt je indenken dat ik op school een hele

hoop heb gemist. Van die kijkoperatie herstelde ik niet goed. Lag ik met mijn been omhoog, dan ging het goed, maar als ik ging zitten of staan, zwol mijn enkel op. Uiteindelijk vond iemand in opleiding het euvel: de orthopeed had bij het terugtrekken van de endoscoop mijn slagader geraakt. Daar kwamen ze pas weken later achter en toen moest ik nóg een keer worden geopereerd.'

Ton: 'Ik had, net zoals Dylan, het meest last van enkelbloedingen en één keer in de knie. Ik voelde het gewoon; van het ene op het andere moment kon ik niet meer lopen. Ik werd een kei in hinkelen. We zijn nog een keer naar mijn oom en tante gewandeld, een dorp verderop. Kreeg ik daar een enkelbloeding. Ik ben hinkelend tussen mijn ouders teruggekomen tot ik hier in de stad een tram ben ingestapt. Mijn vader ging naar huis om zijn fiets te halen zodat ik achterop kon zitten. Mijn ouders deden veel voor mij hoor. Er was veel begrip thuis en dat buite ik ook weleens uit. Als ik ergens geen zin in had, deed ik het niet. In die tijd kreeg je natuurlijk bijna geen snoep, maar ik zorgde er wel voor dat als er wat werd uitgedeeld, dat ik er twee kreeg. Mijn zus zat dan weleens te kijken, want die had er maar één in de hand. Haha! De hemofilie heeft me niet onzeker gemaakt. Nee, ik denk het niet.'

Dylan: 'Ik heb soms het gevoel dat wij een van de weinigen zijn met hemofilie. Af en toe is er een bijeenkomst in het ziekenhuis voor hemofiliepatiënten. Ik ben vroeger weleens meegegaan, maar ik zie in het dagelijks leven eigenlijk nooit lotgenoten en ik praat er met opa ook weinig over. Alleen als we wat hebben.'

Ton: 'Ja, als een van ons beiden een bloeding heeft, weten we meteen wat de ander voelt, maar we gaan gewoon door hoor. Dat is wel ons motto.'

Vroeger moest je bij de reinigingsdienst nog

met de hand vegen. Blad bijvoorbeeld, in de herfst. We gingen pas veel later over op machinale reiniging. Toch had ik daar nooit last van de hemofilie. In de bezorgdienst van de levensmiddelen wel. Ik sneed me de hand weleens open aan de dozen, of aan elastieken die knapten. Ach, dat viel nog wel mee. Ik had meer last van de reacties van de mensen.

Ik heb nog meegemaakt dat er een ongevallenwet én een ziektewet was. Die zijn nadien samengevoegd. In die tijd was er nog maar weinig kennis. Als ik mij tijdens het werk in de hand had gesneden, liep ik met een eeuwig bloedende hand die maar niet overging en zat ik bij de bedrijfsarts. Drie weken later kreeg ik griep en zat ik weer tegenover hem. Hij noemde mij een “doorlopende klant”. Het werd me dus nog kwalijk genomen ook, terwijl ik aan die klachten niets kon doen! Ik bleef trouwens niet vaak thuis en als het kon, werkte ik graag over om een extra zakcentje te verdienen.

Voor het trekken van kiezen moest ik tien dagen in het ziekenhuis worden opgenomen, maar door complicaties moest ik nog tien dagen extra blijven. De directeur noemde mij nonchalant. Ik snap dat niet... iemand anders laat zijn tanden trekken en gaat daarna meteen naar huis toe, en ik moet voor hetzelfde euvel twintig dagen in het ziekenhuis blijven... dan moet er toch wat zijn? Dat kan toch geen nonchalance zijn? Ik heb mijn baas nog een keer een boek over hemofilie aangeboden. Misschien dat hij het dan zou begrijpen, maar hij had geen interesse. Ik wilde vooral graag gewoon mijn werk doen en had ambitie om een stap hogerop te komen, maar ook dat lieten ze niet toe. Ik zou veel te handig zijn met bestellingen maken, zeiden ze dan. Ja ja... Ik had het idee dat ik vreselijk in de zeik werd genomen. Mijn baas moest mij altijd hebben. Ik voelde me steeds meer gekleineerd en in de hoek gezet. Het bleef dus hetzelfde. Jaar na jaar.

Een personeelsfunctionaris vroeg op een dag toch om het boek over hemofilie. Naderhand bracht hij het terug en zei: “Nou snap ik een beetje hoe het zit. Ik heb de directeur gevraagd of hij het ook wil lezen, maar hij verdomt het.” Ze kwamen weleens aan de deur: of ik nu alwéér thuis was? Ik ging me steeds schuldiger en onzekerder voelen. Nee, dat was een vervelende tijd. Vooral de laatste jaren ben ik wel een zenuwlijder geworden hoor. Wat erg eigenlijk. Moet je nagaan, terwijl ik mezelf rot werkte! Als ik het erover heb, begin ik nog te beven. Ik ben dan weer zó boos!

Toch heeft diezelfde personeelsfunctionaris er uiteindelijk voor gezorgd dat ik daar weg kon. Ik ben gaan solliciteren bij de reinigingsdienst. Eerst bij de bode die alle informatie moest verzamelen en doorgeven. Een half jaar lang hoorden we niets, waarna ik besloot zelf te bellen. In dat gesprek vertelden ze mij dat de gemeente positief was. Er moest alleen nog een medische keuring plaatsvinden. Ik wist niet wat ik hoorde. Ze hadden de personeelsfunctionaris bij mijn oude werkgever opgebeld voor referenties omdat ze meer wilden weten over mijn ziekte. Hij had hun gezegd dat ze dat maar aan mij moesten vragen. Ik dacht dat ik nooit door de medische keuring zou komen. Toen ik ook nog hoorde dat de hematoloog goedkeuring moest geven voor die baan, dacht ik dat het helemaal gebeurd was. Maar toen mocht ik toch komen! Bij de reinigingsdienst kreeg ik heel leuke collega's die me niet belazerden of achterbakse dingen deden of zeiden. Daar moest ik ook wel weer even aan wennen, moet ik heel eerlijk zeggen. Ja, ik ging echt van de hel naar de hemel.

Het is al met al een jarenlange, ellendige, onzekere periode geweest. In die zin heeft de hemofilie toch wat met me gedaan. Ja... Maar goed, Dien en ik waren zeventien en twintig toen we met elkaar trouwden. Je luisterde nog naar je

ouders. Wat wisten we nou?’

Dylan: ‘Ik herken dat wel, dat onbegrip op de werkvloer. Toen ik werd aangenomen, heb ik meteen aangegeven dat ik hemofilie had. Ik ben er dus wel om aangenomen, maar werd mede daardoor ook ontslagen. Ik zat die dag, op 12 augustus 2018, op een kraan om grof straatvuil op te halen. Dat is best stressvol: het is hier in de stad heel erg druk met verkeer, spelende kinderen, mensen die niet opletten, je moet een goede route bepalen, soms krijg je leerlingen mee die niets weten en je moet vooral kijken dat je niets of niemand raakt. Dus je moet je werk doen en daarnaast op honderdduizend andere dingen letten. In die stress gebeurt zo’n stom ongeluk. Ik had een tijdelijk contract tot eind van het jaar dat daarna zou worden omgezet naar een vast contract.

Mijn leidinggevende kwam enige weken na het ongeluk bij mij thuis, vroeg nog netjes hoe het was en zei toen: “Je verwacht het natuurlijk al, je contract wordt niet verlengd omdat je al een langere periode ziek bent. En met die hemofilie gaan we ook geen risico nemen.” Vooral dat laatste zinnetje schoot mij zó regelrecht in het verkeerde keelgat. Dat had hij er niet achteraan hoeven te zeggen. Ik sta potjandorie ’s nachts om drie uur nog te werken. Dat doe ik omdat ik het zelf wil, maar ook omdat hij mijn baas is. En dan behandelt hij mij zo? Ik hoef echt geen fruitmand, maar het is wel fijn als ze een beetje meeleven en aan je denken.

“Ja, ik word ook maar gestuurd,” was zijn antwoord, toen ik hem dat voor de voeten wierp.

Op 1 januari 2020 hebben ze officieel de deur dichtgegooid en inmiddels zit ik bijna een jaar in de ziektewet. Nog steeds. Ik heb vaker karpers gevestigd dan ik had gewild. Helaas. De bloeding is zo groot geweest dat er kalkspatters zijn ontstaan en daar heb ik nu nog steeds last

van. Het is een continu aanwezige, zeurende pijn waar je ongelooflijk moe van wordt. Omdat ik pijn heb, ga ik compenseren met lopen en krijg ik weer last van mijn slechte enkel. Die is nog niet vastgezet, maar ik voel dat het kraakbeen er weg is en dat de botten over elkaar schuren. Dus dan ga ik mij dáár weer zorgen over maken, want hoever ben ik verwijderd van de volgende stap? En wat kunnen ze dan nog? Ik ben nog maar vierentwintig jaar. Daar ben ik wel bang voor, ja.

Door het coronavirus liggen de bezoeken aan de revalidatiearts en de fysiotherapeut ook stil. Het UWV zit me intussen in de nek te hijgen; die willen me weer aan het werk hebben. Als ik dan zeg dat ik last heb van mijn enkel, vinden ze dat dat er niet bij hoort, maar dat doet het wel. Ze vinden dat lastig te begrijpen. De bedrijfsarts bij wie ik kom via het UWV, vroeg me laatst zelfs of ik al lang hemofilie had. Hij vond dat het allemaal wel meeviel. En die uitspraak deed hij zonder dat hij me had onderzocht. Hij had werkelijk geen idee en wilde me beter melden en me aanmelden voor een WW-uitkering. Ik sloeg helemaal dicht. Met behulp van mijn werkgever heb ik dat gelukkig weten te voorkomen. Echt, op zo'n moment ben ik in staat om die beste man achter zijn bureau weg te trekken. Je hoeft helemaal niet iemands ins en outs te lezen, maar hij wist echt helemaal niets.

Het tweede gesprek met die UWV-arts heb ik stiekem opgenomen. Misschien mag dat niet, maar achteraf is het niet verkeerd geweest. Hij bood in dat gesprek namelijk zijn verontschuldiging aan en zei dat hij het verkeerd had begrepen, maar in juli 2020 werd ik wel gebeld door een arbeidsdeskundige die mij vertelde dat hij mij weer aan het werk zou helpen. Ik was helemaal verbaasd. Er was in het dossier niets opgenomen door die UWV-arts. En ik kan ook helemaal niet werken. Daarover ben ik nu in overleg met mijn casemanager. Ik ben achteraf blij

dat ik het gesprek heb opgenomen. Daarmee had ik bewijs dat de UWV-arts het totaal anders had verwoord tijdens ons gesprek. Als ik die opname niet had gemaakt, had ik nu echt een probleem gehad.

De bedrijfsarts bij wie ik via mijn werk kwam, snapte het gelukkig allemaal wel heel goed en dacht met mij mee; hij vroeg me of het wel verstandig was dat ik dat werk nog deed. Tegelijkertijd hield hij me niet tegen, zei hij. Hij vond dat ik er vooral goed zelf over na moest denken. Dat is wél begripvol.

Het liefst zou ik teruggaan naar mijn oude werkgever. Ik had het daar zo ongelooflijk naar mijn zin en zulke leuke collega's. Maar ik wil vooral weten wat ik nog kan met die enkel. Ik kan wel leuk zeggen dat ik ook wel autobergingen zou willen doen, maar autorijden is nu gewoon niet verstandig. Als het moet, kan het, maar als ik moet remmen ga ik door mijn pijn heen en dat zal het herstel er niet beter op maken. Het lijkt mij verzekeringstechnisch ook niet erg slim om achter het stuur te gaan zitten. Bovendien kan ik mijn been niet volledig gebruiken. Ik kan niet hurken, en zo'n auto rijdt echt niet vanzelf de bergingswagen op. Dus ik zal toch door de knieën moeten om een kabel aan de onderkant van de auto te bevestigen.

Intussen zit ik bijna een jaar thuis. Ik ben een familieman. Het liefst ga ik even naar mijn opa en oma - tegenwoordig op de scooter - en ik vis uiteraard, maar verder ben ik eigenlijk een beetje de huisman. Mijn vriendin en ik doen heel veel samen. Zij is nog maar drieëntwintig en heeft in die zin eigenlijk al wel veel meegemaakt. Ik kan met haar gelukkig goed praten, en dat is fijn, zeker nu ik soms ook boos en teleurgesteld ben.

Ik vind het allemaal heel lastig en had het heel graag anders gewild. Ik zat zo goed waar ik zat. Als ik dat paaltje wel had gezien, had mijn

leven er nu heel anders uitgezien en dat van haar ook. We gingen het laatste jaar ziekenhuis in ziekenhuis uit waardoor de studie van mijn vriendin is vertraagd. Als we gewoon met zijn tweeën hadden kunnen werken, had ik intussen wel op Funda gestruind. Voordat ik een baan heb en een vast contract krijg, zijn we minstens twee jaar verder. Ik werkte echt heel veel en draaide soms tachtig tot negentig uur per week waardoor ik best veel verdiende. De belasting kwam dus ook nog even om de hoek kijken. Daarna ging mijn auto kapot. Werkelijk alles kwam tegelijk het afgelopen jaar. Maar goed, het is nu vooral belangrijk dat ik mijn huur kan betalen en een boterham kan beleggen. En dat lukt gelukkig nog steeds. De meeste dingen zijn inmiddels weer opgelost, maar ik ben er nog niet beter van geworden. Dat wordt toch altijd gezegd: na regen komt zonneschijn? Ik merk er alleen nog niets van dat het einde in zicht is. Het is niet anders, het moet...'

Ton en Dylan, twee stoere mannen die in eerste instantie aangeven dat de hemofilie hun leven niet heeft beïnvloed. Maar als Ton zijn verhaal over de laatste jaren in de levensmiddelenindustrie vertelt, zit hij trillend naast mij. En op dit moment zie ik ook Dylan wat terneergeslagen worden. Beiden hebben een groot hart dat in de loop der jaren de nodige barsten heeft opgelopen. Na een korte stilte, waarin Dylan zijn hoofd eens een keer schudt, herpakt hij zich en gaat verder.

‘Ja, ik word het nu wel een beetje zat. Ik zou zo graag meer duidelijkheid willen hebben, maar dat kan niemand me geven. Ik heb dit nu bijna een jaar en niemand die mij kan zeggen of ik er bijna of nog heel ver vandaan ben. Die onzekerheid is misschien wel het lastigst nu. Ik heb heel veel aan mijn opa, we snappen elkaar, maar toch is dit *mijn* ding. Hij kan mij nu ook niet helpen. Niet meer dan door te zeggen dat ik door

moet. Ik moet me er gewoon overheen zetten. Daar ben ik me heel erg van bewust. Ik zou er een moord voor doen om tot mijn zeventigste te mogen werken, maar ik ben pas vierentwintig en sta nu iedere dag op met pijn. Ik wil zitten omdat ik aan het eind van de dag moe ben door het werk, niet omdat ik pijn heb. Hoe gaat dit verder en waar eindigt dit?’

Ton: ‘Ja, het is wat, die bloedingen. Het begon bij ons al met de verloving, toen paste de ring niet door een bloeding in mijn hand. In 1999 kreeg ik een ernstige bloeding in de psoasspier. Ik was in het huis wat aan het klussen. Het trapje waarop ik stond om de gloeilamp te kunnen vervangen, was te laag, dus ik heb me enorm moeten uitrekken. Ik kreeg kramp die verergerde bij het laminaat leggen. Een week later had ik zo’n last van mijn rug dat ik besloot een dag in bed te blijven. Het ging niet over. Ik dacht dat het een hernia was. Het was de ergste pijn die ik ooit had gehad. De artsen wisten het ook niet, ondanks dat ik zei dat ik hemofilie had. De pijn duurde zo lang en was zo hevig, dat mijn been verlamd raakte en ik een beugel kreeg. Ja, die psoasbloeding was erg. Het zou twee jaar duren voordat ik weer kon lopen, zeiden de doktoren. Ik mocht niet lopen, maar zo gauw mijn vrouw weg was, deed ik de beugel af om stiekem te oefenen langs de muur. Als ik in bed lag, zette ik mij af tegen de achterkant van het bed. En maar duwen en afzetten, iedere keer weer. Na een paar weken zag ik opeens mijn teen bewegen. Ik dacht: verrek, krijg nou wat! En zo ben ik doorgegaan met oefenen. Ik loop weer, maar geen lange afstanden. Daar heb ik niet genoeg kracht voor in mijn been. De enkel van dat been is ooit vastgezet. Als ik te lang loop, gaan mijn benen zwabberen. Mijn knie voel ik nog steeds niet en langere afstanden doe ik met de rolstoel. Ach, ik loop al veel meer dan ik ooit had gedacht. En in de supermarkt loop ik gewoon achter het

winkelwagentje, dat is mijn steun.'

Dylan: 'Ja, dat heb ik ook!'

Ton: 'Ten tijde van de psoasbloeding moest ik mijzelf twee keer in de week prikken, maar dat durfde ik niet. Ik ben er als de dood voor, die naalden. Dat komt door die "breinaalden" van vroeger. Alleen al daarom stel ik een bezoek aan het ziekenhuis tot op de dag van vandaag zo lang mogelijk uit. Sinds die psoasbloeding dient mijn vrouw mij dus de stollingsfactor toe, tegenwoordig alleen nog *on demand*. Het wordt wat beter, maar ik kijk wel altijd de andere kant op. En dan wordt zij weer nerveus van mij en prikt ze ernaast. Ja, een lekker stel zijn we wel samen. Haha!

In 1982 heb ik mij laten steriliseren. Ter voorbereiding van die operatie heb ik cytoprecipitaat toegediend gekregen, die achteraf besmet bleek te zijn. Ik moest op controle komen omdat ik me zo moe voelde. De artsen kwamen er niet achter wat ik had: geen nonA-nonB, maar wat dan wel? Pas tijdens de psoasbloeding, achttien jaar later, ontdekten ze dat ik hepatitis C had en werd er gestart met de behandeling. Die was zo heftig. Ik woog op een gegeven moment nog maar zevenenvijftig kilo waarop de verpleegkundige mij adviseerde ermee te stoppen. De hepatitis was toen gelukkig wel weg.

In april 2015 werd ik van het ene op de andere moment duizelig en viel ik in de achtertuin. Ik werd met de ambulance naar het ziekenhuis gebracht waar een ontsteking van het evenwichtsorgaan werd geconstateerd. De ambulancebroeder had een notitie gemaakt op zijn handschoen dat ik hemofilie had en heeft dat overgedragen aan de Eerste Hulp, maar dat bleek weer niet doorgegeven aan hematologie. Ze hebben mij op de Eerste Hulp gewoon geprikt waardoor mijn arm heel dik werd. Ik werd in die

uren daarna zo ongelooflijk misselijk, dat ik continu moest overgeven. Het braaksel was helemaal zwart. Mijn vrouw was er toen nog niet. Zij heeft achteraf weleens gezegd: “Als ik dat gezien had, had ik er wel op gehamerd dat je hemofilie had.” Op het moment dat mijn vrouw en kinderen naast mijn bed zaten, was ik zo ziek dat ze besloten mij met rust te laten en naar huis te gaan. De misselijkheid en het overgeven ging over toen ik er wat injecties voor kreeg, maar daarna kwam het er aan de onderkant zwart uit. Ik werd opgenomen op de achtenveertiguursopname.

Tegen de tijd dat ik op de afdeling neurologie lag en mijn vrouw nog steeds niemand had gezien van de afdeling hematologie, begon ze te twijfelen of ze daar wel wisten dat ik er lag. Ze waren immers anders allang langs geweest. Achteraf bleek hematologie inderdaad niet gewaarschuwd. Het personeel had mijn vrouw toen nog niet verteld dat mijn braaksel zwart van kleur was. Ik weet ook niet of ik dat zelf gezegd heb. Ik lag eigenlijk continu met de ogen dicht en sprak bijna niet, vertelde mijn vrouw later. Op de afdeling neurologie werd ik ook niet beter. De dagen erna had ik vrijwel steeds zwarte ontlasting, maar ze deden niets met mijn opmerkingen daarover. Op een gegeven moment kwam er een zuster die het niet vertrouwde en een monster naar het lab heeft gestuurd. Ik heb er nooit meer iets van gehoord. De fysiotherapeut wilde mij vooral aan het lopen hebben, iets wat ik echt niet kon. Een dag later moest ik het weer proberen. Zolang ik in plat op mijn rug lag, ging het wel, maar als ik in bed ging zitten viel ik zo weer achterover in de kussens. Een paar dagen later wilden ze me toch per se met een rolstoel naar de wc brengen. En toen was het gebeurd. Ik viel in het bijzijn van mijn kleindochter van negen jaar bewusteloos op de grond. Mijn dochter en schoonzoon hebben me terug in mijn bed weten

te tillen. En toen stond er opeens wel tien man sterk. Inclusief hematologie.

Ik bleek een maagbloeding te hebben en kreeg vier zakken bloed. Ze hadden voor het onderzoek met een endoscoop in de maag gekeken. Op de maag-lever-darmafdeling voelde ik mijn hart tekeergaan. Er werd een cardioloog bij geroepen waarna ik door de molen ben gegaan. Toen bleek dat ik vier bypasses nodig had.

Maar ook dat ging niet helemaal goed. Ik lag klaar om te worden gedotterd, was volgestopt met factor VIII en bloedverdunners - waar ze bij hematologie niet echt blij mee waren - en de jodium was al op mijn lichaam aangebracht. Maar bij een nadere check daar in de voorbereidingskamer bleek dotteren eigenlijk helemaal niet de oplossing voor mijn hartprobleem. Ik werd zo weer teruggebracht naar mijn kamer en kwam op de wachtlijst voor een openhartoperatie, drie maanden later. Al met al was er dus heel wat verwarring en liep het niet heel erg lekker. Ze vonden het wel vervelend. Dat wel.

Toch ben ik nooit bang geweest voor die operatie aan het hart. Daar hielp het rustgevende pilletje dat je krijgt ook bij, natuurlijk. Pijn heb ik sowieso weinig, dus óf mijn pijngrens ligt heel hoog, óf ze doen het zo netjes dat het geen pijn doet. Achteraf is die ontsteking op mijn evenwichtsorgaan mijn redding is geweest.'

Dylan: 'Ik denk dat er nog steeds te weinig kennis is. Hoe vaak we ook aangeven dat we hemofilie hebben en dat daar rekening mee moet worden gehouden, er wordt nog zo vaak niets mee gedaan, waardoor er steeds weer onnodige fouten worden gemaakt.'

Ton: 'Daarentegen is het protocol van hematologie hier in het ziekenhuis geweldig.

Evenals het personeel. Dat wil ik nog wel even zeggen. Ze weten veel en zijn er altijd voor mij, voor ons. De zorg is een heel stuk beter dan vroeger, maar er valt nog zoveel te leren op het gebied van hemofilie. Dat blijkt wel uit ons verhaal!’

TOELICHTING DOOR PIET DE KLEIJN

Bij Dylan hebben we te maken met een zogenaamde traumatische spierbloeding: een forse impact, veroorzaakt door een stomp voorwerp. Het is van het grootste belang ons als fysiotherapeuten te realiseren dat een traumatische bloeding - zeker op de lange termijn - meer impact heeft dan een bloeding die optreedt zonder zo’n trauma. Verder verloopt het herstel van spierbloedingen langzamer dan bij gewrichtsbloedingen. Een te late behandeling is dan ook echt te laat. Helaas is dit ook bij Dylan het geval, hij werkte nog een week door. Naast meer stolling om de bloeding te stoppen, is er nu ook een langere periode van het toedienen van stolling nodig. De gevolgen zijn desastreus.

Ook Ton is na zijn spierbloeding te lang doorgegaan. In zijn geval met een complicatie: druk op de zenuw zorgt dat de spieren die de knie strekken niet meer kunnen aanspannen.

Vanuit preventief oogpunt zou elke hemofiliepatiënt moeten weten dat deze zogenaamde liesbloeding met name voorkomt bij personen tussen de tien en twintig jaar.

De liesspier is een typische goed doorbloede houdingsspier, dus het bloeden houdt langer aan. Naast het dove gevoel aan de voorkant van het bovenbeen, zorgt een liesbloeding ook voor een typisch loopje, namelijk met een been krom in de heup, en als je erop gaat staan een typische holle rug.

De gevolgen van zo'n liesbloeding zijn helaas vaak levenslang. Reden te meer om alle jongeren tijdens de reguliere consulten preventief in te lichten door uit te leggen dat deze bloeding meer voorkomt in de pubertijd (door groei, te korte spieren en een slechte balans), na intensief sporten (begin seizoen, dus langzaam opbouwen), en bij seks (voor mannen toch heel forse en repeterende bewegingen). Bovendien is de kans op een navolgende bloeding groot. Dat betekent dat het herstel wel progressief moet zijn, maar uiterst langzaam en behoedzaam moet worden uitgevoerd. De fysiotherapeut in de eerste lijn weet meestal vrij weinig tot niets over hemofilie, maar helaas ook niets over bloedingen in deze regio. Dus een adequate verwijzing naar goede info van en contact met een gespecialiseerde collega gedurende het hele traject is geboden. In Nederland is het echter helaas nog steeds zo dat fysiotherapeuten, werkzaam voor een hemofiliebehandelcentrum, vaak te weinig tijd hebben dit allemaal rond te krijgen voor slechts één casus.

WILLEM VAN NIJMEGEN

DOOR MARIA VAN LIESHOUT

Willem ('41) trouwde jong en werd vrij snel vader, maar werd helaas ook op jonge leeftijd weduwnaar waardoor hij in 1973 opeens in zijn eentje zijn twee dochters en zoon, destijds tussen de zes en elfjaar, moest grootbrengen. In het gezin waarin Willem opgroeide, hadden zes van de vijftien kinderen een tekort aan stollingsfactor waarvan Willem er één was. Daar kwam twintig jaar geleden de diagnose coeliakie bij, een glutenallergie. Krijgt hij gluten binnen - bijvoorbeeld in de vorm van een boterham - dan wordt hij vrij snel daarna misselijk en begint hij te braken. Al door het eten van een paar kruimels van een koekje keldert hij - vaak onmerkbaar voor zijn omgeving - in gewicht.

Willem is zijn hele leven lang al gek op techniek. Reden voor hem om in eerste instantie voor een technische opleiding te kiezen. Na twee weken werd hij echter tijdens een practicum uit de klas gehaald. Boren en zagen was te risicovol volgens de onderwijzer. Hij moest maar over naar een andere opleiding. Het bedrijfsleven was veiliger. Willem ging naar de TU Eindhoven waar hij scheikunde studeerde en werd later docent op de middelbare school in het dorp. Door deze opeenstapeling van ervaringen heeft hij altijd een beetje het gevoel gehad zich te moeten bewijzen, zich staande te moeten houden voor de buitenwereld, heeft hij Maria weleens verteld.

Techniek bleef en blijft hem trekken. Tot op de dag van vandaag. Hij 'klust' nog steeds, op zijn eigen manier. In 2013 werd namelijk de ziekte van Alzheimer geconstateerd.

Maria ('54) werkte vijfendertig jaar in de zorg. Haar hobby's zijn handwerken, creatief bezig zijn en lezen. Vroeger wandelde ze graag, maar door een val van de trap waarbij ze haar enkel verbrijzelde, lukt dat jammer genoeg niet meer.

De opleiding tot Z- verpleegkundige (zorg voor verstandelijk beperkten) rondde ze niet af. Ze besloot haar eigen gang te gaan in de zorg, tot ze in 1976 een advertentie in de krant zag waarin een weduwnaar hulp vroeg voor het huishouden en een oppas voor zijn drie kinderen. Ze besloot te solliciteren. Bij Willem.

De relatie die vervolgens ontstond tussen haar en Willem, zorgde echter voor de nodige verwarring. Er kwam een andere hulp in huis en Maria was afwisselend wel en niet in beeld. Jaren later - toen de kinderen al uit huis waren - trouwden ze en trok Maria definitief in bij Willem. Al met al was het niet makkelijk, mede door hun leeftijdsverschil van dertien jaar. En dan was er ook nog Willems bloedstollingsstoornis waardoor hij op zijn vijfendertigste al een nieuwe heup kreeg.

Maria werkte tot 2014 in de zorg, totdat ze in 2014 werd ontslagen omdat ze door de voortdurende pijn in haar enkel niet goed meer kon staan en haar functie niet meer kon uitvoeren. Eigenlijk kwam dat niet eens zo heel slecht uit; Willem was namelijk een jaar daarvoor, in 2013, gediagnosticeerd met de ziekte van Alzheimer.



EEN BLOEDSTOLLINGSSTOORNIS ÉN DE ZIEKTE VAN ALZHEIMER

Door de vele bloedingen zijn de gewrichten van Willem bijna allemaal aangetast. Met name aan de rechterkant van zijn lichaam ondervindt hij beperkingen. Maar het personeel in het verzorgingshuis, waar hij nu anderhalf jaar zit vanwege de ziekte van Alzheimer, wordt overvraagd en kiest daardoor uiteindelijk toch vaak hun eigen - snelle - weg. Begrijpelijk. Maar voor Willem is het belangrijk dat bij het aantrekken van een trui eerst de rechterarm in de mouw wordt geholpen en bij het uittrekken van die trui eerst zijn linkerarm eruit. Willem heeft in zijn koffie ook altijd graag een beetje melk en suiker. Na anderhalf jaar krijgt hij echter nog steeds zwarte koffie voorgeschoteld. Daar is hij inmiddels zo aan gewend dat hij het kopje toch nagenoeg leegdrinkt. Zij het met tegenzin, maar anders wordt het niet blijkbaar. Het lijken futiliteiten, maar juist die kleine basisdingen zorgen voor comfort,

voor dat kleine stukje kwaliteit van leven. Dat hij ertoe doet.

Maria vertelt...

‘Willem komt uit een gezin van vijftien kinderen waarbinnen het ontbreken van bloedstollingsfactor een grote rol speelde. Dat zijn vader en moeder - beiden met een factor II deficiëntie - elkaar troffen, is op zich al bijzonder. Deze bloedstollingsstoornis komt namelijk zelden voor. Zij hadden overigens zelf geen klachten.

Van de zes ‘bloeders’ onder de kinderen, leven er nog twee, waarvan Willem er één is. Hij lag vaak met zijn vier broers tegelijkertijd in het ziekenhuis. Daar zijn wel veel verhalen over. Een van de broers vertelde dat als moeder op bezoek kwam in het ziekenhuis, zij niet alleen haar kinderen langs ging, maar dat ze uit respect ook nog wel even een praatje moest maken met de kamergenoten. Willems broer hield dan angstvallig moeders tasje vast zodat ze in ieder geval nog een keer bij hem langs moest.

Willem werd als elfjarige aan de andere kant van het land opgenomen, omdat de artsen wilden uitzoeken wat er precies aan de hand was. Hij heeft er weken in zijn eentje in een glazen box gelegen. Zijn moeder kwam hem één keer bezoeken. Daar had hij vanzelfsprekend last van. Hij zal dus vast weleens wat hebben tegengewerkt. Maar er was weinig begrip voor: “Wat ben jij een misselijk jongetje”, werd hem in die periode door een zuster toegefluisterd. Dat wist hij mij nog te vertellen op volwassen leeftijd. Kun je nagaan wat dat met hem heeft gedaan.

En zo waren er meer verhalen. Over de nonnen bijvoorbeeld. Van sommigen kreeg je spek. Die wilden de kinderen verwennen, maar er waren er ook bij die een hekel aan de Van Nijmegens hadden, want: ‘Daar had je hen weer’. Of over school. Tijdens het speekwartier op

school mocht Willem niets. Als een meester zag dat hij toch aan het bokspringen was of tegen een bal schopte, moest hij voor straf naar binnen. Ik begrijp nu wel dat die man bang was dat Willem iets overkwam: hij had geregeld bloedingen.

Er werd thuis veel over de ervaringen in het ziekenhuis gesproken. Zijn oudste broer had eens een open wond. Door fouten van het personeel liep hij een bacterie op. Dat kwam ook door de beperkte kennis die er toen was natuurlijk. Ook deze broer lag weken tot maanden in het academisch ziekenhuis aan de andere kant van het land. De zorg voor hun drie kinderen kwam daardoor helemaal op zijn vrouw aan. Dus niet alleen de 'bloeders' hadden er last van, ook op hun partners had het de nodige impact. Als ik mijn schoonzus spreek, heeft ze het er nog weleens over, hoe lastig dat voor hun gezin was. De bloedziekte trof eigenlijk iedereen in de nabije omgeving. Door die negatieve ervaringen ontstond er binnen het gezin een enorme aversie tegen veel zorgverleners. Ik denk dat enkelen wel verbitterd zijn door wat ze hebben meegemaakt. De een meer dan de ander natuurlijk, maar de kinderen hebben door die gebeurtenissen zeker trauma's opgelopen. Het was in de buurt ook algemeen bekend. De familie Van Nijmegen? Hadden ze daar niet iets met het bloed?'

Maria heeft er intussen een lijst bij gepakt die ze voor mij neerlegt met daarop in chronologische volgorde waarvoor Willem de afgelopen decennia is behandeld. Anderhalf A4'tje groot: hepatitis C in 1965 waarvoor hij in 1998 begon met de toen nog zware behandeling, een hernia, coeliakie, een operatie aan het hart. Zelfs een hersenbloeding in 1952. Hij was elf.

'Zijn broer en zus overleden rond hun vijfenvijftigste aan een hersenbloeding; dat zal

ongetwijfeld met de bloedstollingsziekte te maken hebben gehad. Van zijn eigen hersenbloeding kon hij zich eigenlijk nooit heel veel herinneren. Hij heeft het er weinig over gehad. Door de vele gewrichtsbloedingen zijn zijn gewrichten aangetast. Vooral die aan de rechterkant. Een knie werd niet goed in het gips gezet omdat de arts ervan overtuigd was dat het vocht was en dus alleen plaspillen voorschreef. Toen Willem een beetje tegengas gaf, was zijn reactie: “Wie is hier nou eigenlijk de dokter?”

Hepatitis C had hij ook, ja. Willem is dood- en doodziek geweest van de behandeling die hij volgde, in een periode dat wij thuis aan het verbouwen waren. Eigenlijk kon hij niets. Hij heeft mij weleens verteld dat hij vond dat hij als oudste nog levende ‘bloeder’ die behandeling wel moest doen. Volgens hem had hij hierin een soort voorbeeldfunctie voor de andere ‘bloeders’ in hun gezin die de behandeling ook nog moesten ondergaan. Maar die behandeling was echt zó verschrikkelijk. Toen zijn broers zagen hoe Willem eronder leed, hebben ze ervoor gekozen het er bij te laten. Dan maar hepatitis. In diezelfde periode ontdekten de artsen dat Willem coeliakie had, een ernstige glutenallergie. Ik weet niet of het waar is, maar ik heb sterk het gevoel dat dat met die medicatie voor de hepatitis C te maken heeft gehad. Het was een grote aanslag op zijn lichaam. Vlak na die behandeling gleed Willem in een depressie.

Tijdens een hartoperatie rond 2006 werden drie omleidingen gemaakt. Dat heeft ook de nodige impact gehad. Hij vond het zelf heel eng, terwijl hij zich altijd redelijk goed kon overgeven aan dat wat er moest gebeuren. Zelfs als er dingen fout gingen, herpakte hij zich en accepteerde het. Hij wilde altijd weer door en kijken wat er nog wel mogelijk was als het om zijn bloedstollingsstoornis ging. Maar die keer was hij heel erg bang en heeft hij zelfs afscheid van mij

genomen voor de operatie. Gelukkig kwam hij wonderbaarlijk goed door die operatie.

Omdat Willem als kind regelmatig maanden achtereen in het ziekenhuis lag, had hij weinig aansluiting op school, maar hij ontdekte dat hij, ondanks zijn afwezigheid, de leerstof wél heel goed kon volgen. Hij was dus best een slimmerik. Daarop ontwikkelde hij meer en meer een soort compensatiegedrag. Fysiek was er weliswaar van alles aan de hand, maar als het intellect wel oké is, dan gooi je je toch gewoon op de studie? Vanaf dat moment werd dat zijn houvast. Willem werd meer en meer een einzelgänger, maar ook een streber en later enorm carrièregericht. Hij trok steeds meer zijn eigen plan en trok zich steeds verder terug. Zijn bloedstollingsstoornis is dus zeer karakterbepalend geweest. Dat zag je ook heel goed toen hij alzheimer kreeg.

In 2009 verbrijzelde ik mijn enkel door een val van de trap hier achter het huis. Het werd niet goed behandeld, er volgden de nodige complicaties en al met al zaten we een jaar lang thuis met z'n tweeën. Willem liep met zijn rolstoel, ik bewoog mij voort met zijn trippelstoel. We hebben een jaar lang gezinshulp gehad voor het huishouden en bestelden maaltijden via Tafeltje dekje. Vooral dat jaar was heel erg moeilijk en bezorgde ons een hoop stress.

Het werd 2010. Willem liep inmiddels tegen de zeventig en was een jaar of vijf met pensioen. Hij zat niet lekker in zijn vel en had het gevoel dat hij dingen vergat, terwijl dat niemand ooit was opgevallen. Willem was altijd op intelligentie gericht geweest, in zijn werk en hobbymatig. In tegenstelling tot zijn lichaam, had zijn brein hem nooit in de steek gelaten. Hij bridgete heel veel en was enorm geïnteresseerd in techniek en de nieuwste gadgets. “Als er maar een stekker aan zat, wilde hij het al hebben”, zei ik weleens. De komst van de computer bijvoorbeeld, vond hij

geweldig.

In die tijd was hij een fanatiek bridger. In dat jaar, rond 2010, merkte hij dat hij de kaarten niet meer zo goed kon onthouden. En wat hij toen deed, vond ik eigenlijk vrij dom, maar ook wel weer begrijpelijk: hij stopte van het ene op het andere moment met bridgen. De computercursussen die hij nog gaf, stopte hij ook, voordat iemand iets in de gaten zou hebben. Falen wilde hij niet, dat ging hij liever voordien uit de weg. Intelligentie was en bleef zijn strohalm. Ik kon hem niet ompraten dat hij juist moest blijven bridgen. Hij maakte meteen korte metten. Afgelopen. Uit. Voor hem was het duidelijk dat er meer aan de hand moest zijn.

Hij wilde ook meteen naar de geriater met wie we gesprekken hebben gehad en die enkele tests heeft afgenomen. Er bleek niets aan de hand. Ze konden geen afwijkingen vinden. Maar ik kan me nog heel goed herinneren dat de arts bij het afscheid zei, dat de tests waren gemaakt voor mensen met een gemiddelde intelligentie. Dus als je *clever* was, kon je ze nog heel lang vrij goed maken. Met andere woorden: er kon wel degelijk wat aan de hand zijn.

Op een gegeven moment kreeg ook ik in de gaten dat hij dingen vergat. Tegelijkertijd dacht ik dat dat misschien te maken had met een heel grote dosis stress. Hij had aardig wat voor de kiezen gehad de laatste jaren. Willem was zó gericht op niet falen, op het niet willen laten zien dat er iets mis was, dat ik hem weleens zei te proberen het iets losser te laten, dan zou het vast beter gaan. Tijdens het autorijden zat ik soms met de handen voor mijn ogen naast hem. Hij reed dan zomaar op de verkeerde baan en draaide zonder te kijken terug naar het andere gedeelte van de weg. Overal toeterende mensen natuurlijk. In 2013 ging het zoveel minder dat hij zelf voorstelde nog een keer naar de geriater te gaan.

Er volgde weer een gesprek en hij maakte wederom de bewuste tests. Toen was het meer dan duidelijk: Willem had de ziekte van Alzheimer.

De eerste twee weken was hij wel wat van slag. Hij heeft het de kinderen en zijn oudste broer en zus verteld. Maar na die twee weken zei hij zomaar vanuit het niets: “Weet je? Ik heb helemaal geen alzheimer. Die arts heeft zich vergist.” Ik weet het nog heel goed. Er ging een knop bij hem om. Vanaf dat moment mocht het woord alzheimer niet meer worden genoemd. Ik had later een keer zijn arts aan de lijn en vroeg Willem: “Wil jij de dokter nog spreken?” waarop hij antwoordde: “Nee hoor, want die man heeft mij alzheimer aangesmeerd.”

Er is een liedje van: Ik heb alles geaccepteerd...’

Ik dwaal wat rond in mijn gedachten
maar het geheugen zit op slot
in lange doorwaakte nachten
grijpt het mij soms bij de strot
ik ben echt niet bang voor rimpels
voor onafwendbaar verval
stijve knieën, zere heupen,
iets wat ooit wel komen zal
ik zal het allemaal verdragen
als een voldongen feit
zal niet zeuren, nee niet klagen
voor mij geen goeie ouwe tijd
ik zal alles accepteren
en ik wil buigen als het riet
maar vergeten, dat wil ik niet.
Ik dwaal wat rond in mijn verleden

maar hoe zat het ook al weer,
Ik klamp me vast aan het heden
maar het vergeten wordt steeds meer
al die woorden, al die namen
ik kan er steeds moeilijker bij
waar is dat scherpe geheugen
ach het hoorde zo bij mij
Waar is die snelle denker
dit hoofd herken ik niet
een op drift geraakte tanker
die door de mist steeds minder ziet.
Ik zal alles accepteren
en ik wil buigen als het riet
maar vergeten, liever niet.

Angela Groothuizen - Dwaal

Maria is moe. Dat merk ik aan alles. De jaren die achter haar liggen, de zorgen om Willem die er nog steeds zijn en die met de dag gecompliceerder worden. De strijd die ze niet wil, maar soms wel moet voeren, om mensen bewust te maken van de zorg die Willem nodig heeft. Geen tijd hebben voor zichzelf en nooit even op adem kunnen komen. De buurman moest vanmiddag naar het ziekenhuis. Zijn taxi moet nog worden betaald en de taxicentrale zal nog bellen omdat hij ook weer moet worden opgehaald. Zijn telefoon staat daarom deze middag doorgeschakeld naar Maria en rinkelt achter elkaar door. Er wordt verscheidene keren aangebeld. Op het moment dat ze de zin uit het liedje noemt, breekt ze.

‘Ja, dat heeft-ie in feite gedaan. Al die toestanden heeft hij opgepakt: zijn versleten gewrichten, de glutenallergie, de zware behandelingen voor zijn hepatitis, de hartoperatie

waarvoor hij zo bang was. Steeds weer liet zijn lichaam hem in de steek. Iedere keer is hij opgestaan en weer verder gegaan. Zijn hele leven lang. Zijn intelligentie was alles wat hij nog had. Daar moest hij het gewoon van hebben. En met de diagnose alzheimer werd ook dat onderuit geschopt. Hij kon het niet accepteren...

De periode die volgde, was heel moeilijk. Hij ontkende alles, wilde er niet over praten en accepteerde geen enkele hulp. Ik heb hem een paar keer meegenomen naar het Alzheimercafé hier in het dorp, maar ook dat was een debacle. Het feit dat andere mensen zouden denken dat hij alzheimer had. Hij heeft me een paar keer gezegd dat hij zijn alzheimer zag als een persoonlijke afgang. Uiteraard troostte ik hem: "Hoe kom je erbij?", maar ik zag het gebeuren. Dit overkwam hem. Hij bleef zijn best doen om rechttop te blijven staan. Iedere keer weer.

Ik kan me herinneren dat we, onderweg naar de verjaardag van zijn broer, nog even naar de bank moesten om geld te pinnen voor in de envelop die we cadeau zouden geven. Hij reed toen nog zelf. Ook dat leverde intussen overigens al de nodige discussies op. Willem stapte het bankgebouw binnen om daar te pinnen. En dat duurde en duurde. Hij heeft waarschijnlijk drie keer de verkeerde pincode ingetoetst waardoor het pasje werd ingeslikt. Hij kwam woedend terug in de auto. Wat de bank wel niet dacht? Stomme automaat! Natuurlijk wist hij toen nog wel ergens dat de fout bij hemzelf lag, maar daar wilde hij niet aan toegeven. Hij hield vol dat het aan de bank lag en ging helemaal over de rooie. Ik wilde met zo'n woedende Willem echt niet meer naar dat feest. Dus ik heb mijn zwager en schoonzus opgebeld en we brachten die avond met zijn tweetjes thuis op de bank door.

Thuis werd er niet meer over alzheimer gesproken, maar ik mocht van hem ook niemand

iets vertellen. De informatieavond waar ik soms heen ging, vond hij maar niks. Willem deed van alles om ervoor te zorgen dat ik er niet naartoe kon. Toen ik een keer terugkwam, was hij zo boos. Wat was er gezegd? Hij was ervan overtuigd dat ik iemand had verteld dat hij alzheimer had. Dadelijk wist iedereen het. Dat werd steeds meer een obsessie. Ja, hij werd steeds achterdochtiger.

In die periode ging hij nog steeds één keer in de week in zijn eentje naar het ziekenhuis om de stollingsfactor te laten spuiten. Van vroeger uit was hij gewend om de injectie zelf klaar te maken en die daar mee naartoe te nemen. Achteraf heb ik weleens gedacht hoe vreemd het was dat dat werd toegestaan. Ik controleerde inmiddels stiekem of hij dat klaarmaken wel nauwkeurig deed. Vervolgens ging hij met de scooter door het bos naar het ziekenhuis. Dat alleen vond ik al eng; het was een hobbelig pad, op sommige plekken zat het vol boomstronken. Toen dat echt te gevaarlijk werd, verzon ik dat ik ook wel zin had om een stukje te fietsen en fietste met hem mee. Zo kon hij zijn ding blijven doen en was het het minst duidelijk dat ik hem controleerde. Langzamerhand werkte ik dan weer toe naar een volgende stap. Of hij de spuiten niet beter in het ziekenhuis kon laten klaarmaken? Ik verzon steeds meer smoesjes om de zorg meer en meer uit handen te nemen. Het werd namelijk steeds minder veilig.

In 2014 overleed de pastoor van de kerk waar Willem altijd naartoe ging. Hij wilde afscheid nemen. In die periode probeerde ik stiekem steeds meer de auto over te nemen, maar dan moest ik dus wel altijd met hem mee. Ook die keer. De kerk lag op een berg met de crypte onderaan de heuvel, bereikbaar via een stenen trap met zo'n dertig treden. Er was ook een glooiend stuk voor mensen die slecht ter been waren. Willem was vastbesloten: hij nam de trap.

Niet alleen omdat hij het gevaar toen eigenlijk al niet meer zag, maar waarschijnlijk ook omdat hij vond dat hij nog wat zelf moest kunnen bepalen. Met één loopkruk in de hand en de andere in de andere hand, kon hij zich nauwelijks staande houden. “Willem, zullen we niet toch...?” Maar nee, hij wilde per se via de trap. Toen een oudere vrouw achter hem Willem adviseerde niet met de trap te gaan, maakte dat hem alleen maar nog stilliger over zijn keuze. De laatste paar treden gebeurde waar ik al bang voor was. Ik heb hem overeind geholpen; ondertussen kwamen van alle kanten mensen op ons afgesneld om te helpen. Volgens Willem was er echter niets aan de hand. We hebben nog bij de pastoor gestaan, maar toen we in de auto zaten, zei hij dat het niet goed ging. In het ziekenhuis bleek hij fikse bloedingen op zijn heup te hebben waarvoor een stevig verband werd aangelegd en hij stollingsfactor kreeg toegediend. Tegen de tijd dat we thuis waren, rond elf uur 's avonds, moest hij naar de wc. Om zijn onderbroek te kunnen laten zakken moest ik het verband loshalen. Waarschijnlijk heeft dat wat strak gezeten. Hij zat net op het toilet toen hij een flauwte kreeg en voorover op de grond viel. We konden zo weer met de ambulance terug naar het hemofiliebehandelcentrum.

De volgende morgen was hij gelukkig weer helemaal in orde en zei hij onderweg in de auto enthousiast: “Goh, ik heb vanmorgen toch een lekkere boterham gehad.” Ik wist niet wat ik hoorde en vroeg: “Heb je niet gezegd dat je glutenvrij moest eten dan?” Dat was hij dus helemaal vergeten. Ik kon thuis aangekomen nog net de voordeur opengooien zodat hij meteen in de wc kon overgeven. Hij was zo misselijk. Thuis kon ik die coeliakie nog regelen, maar in deze situatie had ik er niet aan gedacht om dat er nog bij te vertellen.

In 2017 kreeg Willem klachten bij het plassen

en bleek hij een tumor te hebben in de urineleider die van de nier naar de blaas loopt. Op het moment dat het hem werd verteld begreep hij dat, maar even later was hij het al weer vergeten. Voor onderzoek moest hij vervolgens regelmatig naar het ziekenhuis, maar ook dat werd steeds moeilijker. Hij moest een nacht worden opgenomen voor het afnemen van een biopsie dat wordt gedaan op de operatiekamer. We moesten eerst naar hematologie voor het toedienen van extra bloedstolling, meteen daarna ging hij door naar de voorbereidingskamer. Ik zag de paniek in zijn ogen. Wat gebeurde er? Ik vond dat zo erg voor hem. De nacht na de operatie bleef ik bij hem. Hij zat voortdurend aan de slangetjes te plukken. Willem kon toen eigenlijk al niet meer bevatten wat er aan de hand was. Hij wist wel dat er iets was waarvoor hij naar het ziekenhuis moest, maar zei vervolgens: "Ik ga niet meer naar het ziekenhuis, want daar ga je dood."

De uroloog was inmiddels door mij op de hoogte gesteld dat Willem alzheimer had en besloot Willem aan te spreken op een manier die hij wél begreep: "U heeft een tumor die we met een operatie moeten weghalen, maar dat heeft u liever niet. Wilt u dan liever dood?" Dát begreep hij wel. Nee, hij wilde niet dood. Dus moest er worden geopereerd. Maar tegen de tijd dat we voor die voorbereidende gesprekken naar het ziekenhuis moesten, vertikte hij het weer om mee te gaan. Zo ben ik drie keer alleen naar een afspraak geweest. Inmiddels wist ik ook dat, als hij zou worden geopereerd, hij een tijd zou moeten worden opgenomen en dat was eigenlijk niet meer te doen. Om Willem niet nog meer verdriet aan te doen, hebben we samen met de arts besloten het erbij te laten. De tumor zit er dus nog. Gelukkig is het een langzaam groeiende tumor.

Willem vergeet veel, maar het woord 'hematologie' zit er bij hem ingebakken. Dat kent

hij wél. Toch vroeg hij mij de laatste keer continu wat we in het ziekenhuis deden, waarom we daar zaten. Zelfs de naam van de hematoloog waar hij al jaren kwam, zei hem niets meer. Bloedprikken werd steeds meer een gedoe, terwijl het dat nooit was geweest. Opeens vond hij het doodeng. Alles kostte tijd en energie en leverde strijd, discussies en vooral een hoop verdriet op. Sinds het voorjaar van 2019 gaat hij niet meer naar de hematoloog. Dat dat voor Willem de beste optie was, zag de specialist gelukkig ook in.

Achter de computer thuis of samen een spelletje doen, ging in die periode niet meer. En samen naar de bingo was niets voor Willem, dat wist ik ook wel. Discussies ging ik eigenlijk niet meer aan. Ik probeerde vooral de dingen te doen waar we samen nog plezier in hadden en hem ondertussen voorzichtig in een richting te duwen die voor hem veiliger en beter was. Thuis voor hem zorgen werd steeds moeilijker. Op het moment dat hij de diagnose kreeg, heb ik hem beloofd dat hij thuis kon blijven zolang ik dat kon volhouden en dat we samen zouden proberen ervoor te gaan. Toen hij het woord alzheimer nog niet wilde horen, maar wel wist dat het niet goed met hem ging, ben ik hier in de buurt gaan kijken naar verzorgingshuizen. Op dat moment kon hij namelijk nog meedenken en zeggen wat goed voelde of niet. Onder dat motto heb ik hem drie, vier huizen laten zien. Tijdens een open dag zijn we in het huis geweest waar hij nu zit. Hij vond dat toen wel leuk. Tegen de dame die ons rondleidde, zei hij: “Mag ik even wat vragen? Als mensen hier opgenomen worden, kijken jullie dan nog wel een beetje naar het niveau?” Dat geeft wel weer aan hoe belangrijk dat nog altijd voor hem was.

Ik moest intussen een beetje richting dagactiviteit werken en heb overal gezocht naar een geschikte plek. Willem vond het allemaal niets. Totdat we in een dorp verderop een

boerderij vonden met daarachter een kas. Dat vond hij machtig interessant. Zijn dochter had een kas in de tuin, hij wilde dat ook. De enige vrijheid die hij in die tijd nog had, was rondrijden in zijn scootmobiel en dat kon daar goed, dus ik besloot er samen met Willem te gaan koffiedrinken. Hij vond het er gelukkig leuk en langzamerhand is hij daar steeds vaker heengegaan. Het was een half uur rijden hiervandaan. Ik bracht hem altijd weg, want anders moest hij hier voor de deur in een busje stappen en dat zou hij beslist niet doen. Dat zou de hele buurt zien. Bovendien had hij 's morgens wat meer tijd nodig, dus zo konden we onze eigen tijd indelen en de dag rustig beginnen. In de zorgboerderij werd veel tijd aan Willem besteed, ze deden leuke dingen waarbij zijn zelfstandigheid werd benadrukt. Dat heeft hem zeker goed gedaan. Toch waren er ook dagen dat hij weigerde om te gaan. Dat kostte de nodige discussies die ik dan uiteindelijk verloor, want een volwassen man til je niet zomaar op om hem in de auto te zetten. Maar ik besloot ook vast te houden aan mijn plannen, want door toe te geven en bij hem thuis te blijven, zou hij de dag erna immers weer thuis willen blijven. Ik ging boodschappen doen en vroeg de burens op afstand een oogje in het zeil te houden. Voor de mensen in onze omgeving was het inmiddels duidelijk dat er wel meer aan de hand was. Willem viel steeds meer in herhaling; hij zei soms wel drie tot vier keer hetzelfde.

Op een dag kwam ik hem halverwege huis en de zorgboerderij in zijn scootmobiel tegen. Ik wist niet wat ik zag! Hij reed op een levensgevaarlijke weg waar veel vrachtwagens langskomen. Hij had er genoeg van, zei hij, en was vertrokken zonder iets te zeggen. En hij wilde ook niet meer terug, maar ik vond dat hij dat niet kon maken. Door de vergelijking te maken met een leerling op school die vroeger ook niet zomaar uit zijn klas weg kon lopen, realiseerde hij

zich dat het inderdaad niet kon. Op de zorgboerderij was inmiddels iedereen in paniek naar Willem aan het zoeken. Uiteindelijk bleek dat hij ook daar helemaal werd overvraagd. Hij kon steeds minder prikkels hebben, alles ging hem te snel. Hij wilde koste wat kost voldoen aan het beeld dat hij het allemaal nog wel wist en dat lukte hem eigenlijk allang niet meer.

In die periode vertrok onze huisarts en moesten we over naar een andere huisarts, iemand die hij vroeger als leerling had gehad. Willem kon hem bij zijn voornaam noemen, wat vertrouwen schepte. Ik vond die huisarts fantastisch. Hij luisterde heel goed, liet Willem praten en sprak over 'vergeetachtig' in plaats van over alzheimer. Op een gegeven moment raakte Willem iedere avond in paniek bij de gedachte de volgende dag te moeten werken. Hij was toen al jaren met pensioen. Hij nam niet van mij aan dat hij allang niet meer werkte en presteerde het nog een keer een oud-collega te bellen met de vraag of hij wel wist dat ze de volgende dag samen moesten werken. Ik besloot de bewuste huisarts om hulp te vragen en hem - in het bijzijn van Willem - te vragen of hij een brief naar de rector kon schrijven met de vraag of Willem niet meer hoefde te solliciteren. De huisarts keek even verbaasd, maar schreef hem toen ik zei dat dat écht zou helpen en erbij knipoogde. Ik heb nog maanden plezier gehad van zijn brief, met handtekening en officieel stempel. Geweldig, zo'n huisarts.

Intussen werd de dagelijkse zorg steeds meer een 'gevecht' tussen Willem en mij. Ik vermoed dat, omdat hij zoveel in het ziekenhuis had gelegen, bij hem de herinneringen daaraan weer terugkwamen. Willem weigerde op sommige dagen alle zorg, ook die van de hulp die we inmiddels hadden ingeschakeld.

Ik kom uit de zorg, ben zijn partner en werkte

inmiddels niet meer. De kinderen wonen allemaal verder weg, zijn volwassen en hebben het druk met hun eigen beslommeringen. Voor mij was het logisch de zorg voor Willem alleen op te pakken en hen vooral niet te belasten. Het is zo gelopen. Op dat moment voelde dat juist. Ik ken de kinderen al zo lang dat het bijna voelt alsof ze ook mijn kinderen zijn, maar dat zijn ze natuurlijk niet. Achteraf denk ik dat als het wel mijn kinderen waren geweest, ik misschien duidelijker hulp had gevraagd. Ik heb het namelijk wel onderschat en niet helemaal goed gedaan. Zij hebben regelmatig aan mij gevraagd of ze moesten helpen. Maar dan kwamen ze met zijn drieën tegelijk en was dat weer te druk voor Willem waarop ik ook nog moest zeggen dat ze de volgende keer beter apart konden komen. Aan de andere kant wilde ik er niet steeds tussen zitten en daarin bepalend zijn, maar dat was best lastig. Die extra zorgen daarover kon ik er op dat moment gewoon niet bij hebben, dus dat het contact met hen daardoor wat stroever ging, heb ik toen even voor lief moeten nemen. Hoe vervelend dat ook was en soms nog is. Het maakt de situatie nu nog complexer dan ooit tevoren. Want als alleenstaande vader met zijn lichamelijke beperkingen, was het voor Willem ook vroeger niet altijd makkelijk en zijn er de nodige moeilijke periodes geweest. Er waren soms verwijten hoe hij was geweest als vader, als opvoeder. Gelukkig is daar uitgebreid over gesproken en zijn ze nu hartstikke gek met hun vader en Willem geniet op zijn beurt weer van hen. Zeker sinds hij alzheimer heeft en dat geaccepteerd heeft, verloopt het contact met de kinderen steeds beter.

Thuis ging het steeds slechter met hem. Willem weigerde inmiddels bijna alle hulp. Ik kreeg hem 's avonds vaak niet meer uit de kleren. Hij werd boos en wilde soms zelfs met schoenen aan naar bed. Ik liep om twaalf uur 's avonds geregeld een blokje om om stoom af te blazen.

Als ik dan terugkwam, zei hij: “Oh daar ben je!” Zo was onze boosheid gezakt en kon ik hem toch nog in de pyjama krijgen.

Er was destijds een wachtlijst van ongeveer een jaar dus eigenlijk moet je de beslissing om iemand uit huis te plaatsen, nemen als diegene daar nog niet aan toe is. Willem heeft zich al die jaren verzet tegen alles als het gaat om hulp en extra informatie op het gebied van alzheimer. Langzamerhand begon ik hem voor te bereiden op zijn verhuizing. Ik vertelde hem dat ook ik ouder word en of hij het zag zitten eens samen te gaan kijken naar een goede plek voor hem. Het was net of hij het toch snapte: hij ging akkoord.

In de periode nadat ik Willem had ingeschreven voor een plek in een verzorgings-tehuis hoorde ik om mij heen dat anderen veel eerder dan Willem werden opgenomen. Die bleken te hebben aangegeven dat hun situatie urgent was. Uiteindelijk heb ik ook Willem op de urgentielijst laten zetten. Twee dagen later werd ik gebeld dat hij na het weekend kon worden opgenomen. Dus tegen de tijd dat ik dacht hem te moeten voorbereiden op de verhuizing, was het al bijna zover. Het bleek een lot uit de loterij. Het huis lag op slechts vijf minuten rijden van ons huis en was een van de plekken waar hij zo positief op had gereageerd tijdens ons bezichtigingsrondje, jaren daarvoor. Zo had ik iets meer adempauze, was ik wat minder moe en konden we alleen nog maar leuke dingen doen.

Uiteindelijk is hij in april 2019 verhuisd naar een woongroep waar hij op een gesloten afdeling werd geplaatst. Dus nu zit hij met een bloedstollingsstoornis, coeliakie én alzheimer in het verzorgingstehuis.

Tijdens het opnamegesprek had ik het idee dat hij het allemaal nog volgde, maar zijn antwoorden klopten toen al niet meer. Hij zei alleen steeds: “Dat heb je goed gezegd”. Het

gesprek was afgelopen, de bewoners gingen eten, hij zette zijn rolstoel in de vooruit en rolde zo aan tafel. Ik wist niet wat ik zag! Het was goed blijkbaar. Het moment was daar. Voor Willem was de schaamte voorbij. Alzheimer? Ja, er is iets, maar wat is dat ook al weer?

Inmiddels hebben we te maken met de protocollen, maar ook met de verschillende karakters en instellingen van het personeel. Zij horen en lezen de informatie over de patiënt en geven daar vervolgens hun eigen invulling aan. Heel begrijpelijk natuurlijk. Maar in het begin ging het daardoor vaak mis met zijn coeliakie. Een stuk appeltaart, rondslingerende koekjes? Daar waar de één heel voorzichtig en oplettend was, was de ander een stuk nonchalanter. Dus dan ben ik dat vervelende, zeurende mens dat vraagt of ze alsjeblieft de koekjestrommel willen dichtdoen. Heb je gedacht aan...? Weet je wel dat...? Het personeel was in het begin vooral gericht op de glutenvrije warme maaltijd terwijl juist de lunch en het ontbijt zo belangrijk zijn voor een coeliakiepatiënt. Daar wees ik hen dan ook op. Geen brood, maar liever de glutenvrije cornflakes die ik had meegebracht. Dat at hij al jaren. Tja, en dan krijg je dat ze gaan denken: wie is hier nu de dokter en wie heeft er nu verstand van deze doelgroep? Althans, dat denk ik. Maar goed, ook ik kom uit de zorg en heb een bepaald idee over hoe die zorg geleverd moet worden. Bij dementie geldt: volg die persoon en ga vooral niet tegen ze in. Maar ook dat zie ik gebeuren: te weinig geduld met tandenpoetsen, want ze moet door naar de volgende bewoner. "Spuug maar uit, spuug maar uit. Even snel spoelen. Ja toe maar, spuug maar meneer Van Nijmegen." En inderdaad, Willem is heel erg traag, want hij wil het nog steeds volgen; hij wil die controle houden, het kunnen begrijpen en wil dus een duidelijke uitleg. Dat weet ik. En ik weet ook dat het personeel door moet, dat ze die tijd misschien helemaal niet hebben. Maar toch,

Willem heeft die tijd zó hard nodig.

En dan hebben we het nog niet eens over het spuiten gehad. Van begin af aan heb ik aangegeven dat ze mij na een val moeten bellen om te kunnen nagaan wat er is gebeurd en of het nodig is dat er extra stollingsfactor moet worden gespoten. Het verzorgingshuis heeft de medicatie in huis, maar het ziekenhuis bepaalt of er moet worden gespoten of niet. In het begin is Willem een keer op zijn schouder gevallen. Ik moest daarvoor toch eerst met hem naar het ziekenhuis wat op zichzelf al een hele onderneming is. Omdat ik wegga met Willem en later weer terugkom, heeft het personeel in het verzorgingshuis soms geen idee wat er is gebeurd. Het heeft misschien wel daarom een jaar geduurd voordat ze begrepen dat ze echt moesten bellen als Willem was gevallen of zich flink had gestoten, zoals in zijn dossier is aangegeven. Tot die tijd belden ze pas veel later, als het in hun schema paste en de andere bewoners waren geholpen. En het is juist zo belangrijk die stollingsfactor meteen toe te dienen, zodat de bloeding direct stopt. Ik begrijp het allemaal, maar het maakt het zo lastig. Daar heb ik zoveel zorgen over.

Willem wil nog steeds alles zelf doen en staat dus soms op vanuit zijn rolstoel. Door zijn slechte kniegewricht is zijn ene been een heel stuk korter, kan hij het niet strekken en niet ver buigen. Hij heeft dus geen balans en valt zonder zijn orthopedische schoenen onmiddellijk. Maar als ze hem 's avonds in de pyjama hadden, deden ze hem toch steeds die pantoffels aan. Dan kom ik weer zeuren: "Wil je het nóg een keer in het dossier opschrijven? Géén pantoffels aan."

Een maand geleden kwam ik 's avonds op bezoek. De dienstdoende zorgverleenster zei dat ze hem die middag op de grond hadden gevonden. Toen ik haar vroeg waarom ze mij niet

hadden gebeld, was haar antwoord: “Ja, maar ik heb hem helemaal nagekeken en zag geen bloed.” En toen dacht ik: verhip, ik praat altijd over bloedingen, me niet realiserend dat het niet voor iedereen duidelijk is dat hij ook een inwendige bloeding kan hebben. Dat je dus niet altijd bloed hoeft te zien. Nu heb ik gezegd: “Zodra hij op de grond ligt, bellen!”

Vervolgens ging ik samen met Willem en de zorgverleenster na hoe en waar hij lag en hoe het is gebeurd, zodat ik kon bedenken of en waar hij eventueel een bloeding had. Was het nodig om het ziekenhuis te bellen of niet? Willem geeft niet gauw bij een vreemde aan dat hij pijn heeft. Tegen haar had hij dus na die val gezegd dat hij geen pijn had, tegen mij wel. De volgende morgen zou hij sowieso zijn profylaxe medicatie krijgen, dus ik besloot het aan te zien en zei tegen haar: “Wil je opschrijven dat er morgenochtend nog een keer goed wordt gekeken en ze vragen mij dan te bellen?” Ja dat zou ze doen. Dus ik zat de volgende morgen om half acht/acht uur te wachten, maar er belde niemand, waarop ik om half twaalf besloot zelf te bellen. Nee hoor, Willem zat in de tuin, er was niets aan de hand. Ja, hij had wel wat schaafwonden, maar verder had ze niets gemerkt. Gelukkig.

Ik houd zijn dossier hier bij. Degene die 's avonds werkte, had om half negen geschreven: fikse blauwe plek op de bil en last van... Dus dan kan ik wéér gaan bellen. Ze zullen wel denken: daar komt ze weer aan. Toch ben ik die schaamte intussen wel een beetje voorbij. Ik kan niet anders. Ik moet blijkbaar nóg duidelijker aangeven wat wel of niet kan, maar begin ook steeds meer te beseffen dat 's morgens bellen helemaal niet kan met al het werk dat ze hebben. Ze zei ook tegen mij: “Ik stond net op het punt je te bellen.” De wil is er dus zeker, maar dan is het eigenlijk al te laat.

En dan komt die spuit...

Het ene moment is er niets aan de hand en de andere keer is het paniek in de tent. De enige taak die het personeel van de woongroep nog heeft, is bellen. Het team gespecialiseerde verpleegkundigen dat nu speciaal langskomt om de stollingsfactor te spuiten, heeft steeds meer moeite Willem te injecteren en moet soms de ambulance bellen omdat het hen ook niet meer lukt. Inmiddels zitten we in de fase dat het zelfs de ambulancebroeders niet meer lukt. Twee weken geleden was Willem jarig en liet hij mij intens verdrietig zijn onderarmen zien. Ze zaten vol blauwe plekken van het verkeerd prikken. Het gaat steeds vaker fout. Ze moeten hem vasthouden om hem überhaupt te kunnen prikken. En is dat dan nog goed? Dus de vraag is nu: wat gaan we doen? Ik heb overleg daarover met het team gespecialiseerde verpleegkundigen en de specialist ouderengeneeskunde, maar ook met de hematoloog. Duidelijk is in ieder geval dat het zo niet langer kan. Op de momenten dat hij weigert, wordt de situatie steeds feller. In het begin herinnerde hij zich dat na een paar uur niet meer, maar tegenwoordig begint hij vooral die strijd te onthouden en hoor ik dat hij later óf extreem moe is, óf heel opstandig en naar andere mensen toe zelfs vervelend is. Dat kan ik mij ook wel voorstellen, voor zijn gevoel is hij gewoon overmeesterd. En dat is nogal wat, zeker voor iemand als Willem, want hij heeft zo'n behoefte aan die controle. En hij zei toch: "Nee"?

Er moet dus iets gebeuren. Vandaar dat er vooralsnog is besloten dat hij een week rust krijgt door hem in plaats van iedere week om de week te spuiten, maar goed, we waren nog maar net bezig met dat nieuwe plan toen hij op zijn hoofd viel en we weer terug waren bij af. En ook die val moest weer worden geanalyseerd. Dat was knap lastig in de tijd omdat het coronavirus heerste en ik Willem maandenlang niet mocht bezoeken. Een

verpleegkundige maakte foto's van de wond die ik bij de ingang van het verzorgingshuis heb bekeken op haar telefoon. Dan kan ik het natuurlijk toch weer niet goed genoeg zien om te kunnen beoordelen wat ik moet doen. Ik moet dus afgaan op hun verhalen. Het was 's avonds en hij lag inmiddels rustig te slapen. En daar ga ik weer... Gaan we Willem nu nog wakker maken? Midden in de nacht? Om hem vervolgens weer een hoop verwarring en verdriet te bezorgen? Je kunt hem wel wakker krijgen, maar voordat hij in zijn hoofd zover is dat hij snapt en meewerkt met wat er moet gebeuren zijn we uren verder. De volgende dag zou de standaard stolling worden gespoten, dus ik besloot het aan te zien. Maar 's nachts in mijn eigen bed, bedacht ik mij opeens dat hij wél op zijn hoofd was gevallen... Voor hetzelfde geld had hij een hersenbloeding. Ik betrapte me erop dat ik intussen dacht: in godsnaam, dan moet hij misschien maar in zijn slaap overlijden...'

Ze begint te huilen...

'Ik weet het op zo'n moment soms ook gewoon niet meer, maar misschien zou dat wel een oplossing zijn. We bedachten dat ik de ernst van die verwonding misschien beter kon inschatten door met hem te facetimen. Ik zie Willem dan aan de andere kant in de iPad kijken. Zijn ogen schieten van links naar rechts over mijn beeld. Hij heeft geen idee waar hij mee bezig is, wat hij moet doen. Hij zit ook nog eens voor een iPad met daaromheen een lijst, gedecoreerd met de Minions, van die karakterpoppetjes. Daar wordt hij enorm door afgeleid. Op FaceTime zag ik dat de zijkant van zijn gezicht behoorlijk blauw was. Het was dus duidelijk dat hij harder was gevallen dan werd gezegd en was geschreven. Maar goed, ook dat is begrijpelijk, want oudere mensen vallen nou eenmaal vaak. Ik denk dat dat meer regelmaat is dan uitzondering. En het personeel kan niet vierentwintig uur per dag

naast Willem gaan zitten.

Ik was blij dat ik hem vanaf juli weer achter plexiglas mocht bezoeken. Willem vond die coronatijd sowieso heel lastig en is erg achteruitgegaan. Hij is tien kilo afgevallen. Dat heeft waarschijnlijk met zijn coeliakie te maken; als hij gluten krijgt, geeft hij over en valt hij af. Hij krijgt daardoor gewoon te weinig voedingsstoffen binnen. En Willem denkt nergens meer over na. Die pakt die boterham of dat koekje gewoon aan. Dat is een extra zorg erbij.

We hebben nu besloten om het voorlopig even aan te zien met prikken. Daarover heb ik goed contact met het gespecialiseerde team. We bellen regelmatig nadat ze hem hebben geprikt om even te bespreken hoe het met hem gaat. Het is erg afhankelijk van wie er prikt, maar vooral sterk afhankelijk van zijn eigen stemming. Rustig praten, eerst contact zoeken, scheelt al zo veel. Daar voelt Willem zich veiliger bij omdat hij het beter kan volgen. Als hij zich verzet en hij spant zijn spieren, lukt het sowieso niet. Vorige week ging het weer helemaal niet goed. Toen was hij in tranen. Het is dus wel een groot dilemma wat we hiermee moeten doen.

Een belangrijk gegeven bij die beslissing is dat de wet Zorg en Dwang per 1 januari 2020 de wet BOPZ vervangt. Aangezien Willem medicatie krijgt en hij soms duidelijk aangeeft dat hij dat niet wil, is er met het team gespecialiseerde verpleegkundigen en de ouderenarts al eens losjes gesproken of niet door een derde zou moeten worden bekeken of dit wel zo mag.

Ik heb een hoop 'gedoe' met zorgen en intussen ook 'gedoe' met de coördinator omdat ik mij keer op keer met hun zorg bemoei. En dat is voor hen ook heel vervelend. De specialist ouderengeneeskunde kan dan ook nog opmerkingen maken die 'volgens de statistieken horen en moeten' met betrekking tot het gewicht.

Ik vraag me soms echt af of ik nog wel serieus word genomen. De hematoloog kent Willem, de informatie van zijn kant klopt. Maar de specialist ouderengeneeskunde is gericht op dementie, niet op een bloedstollingsstoornis of coeliakie. En dan heb je nog de tijdsdruk. Het personeel loopt met toeters en bellen voorop: die kant moet je uit. Ik kom er nu bijvoorbeeld achter dat Willem al weken niet met krukken heeft gelopen. Ze zijn bang dat hij valt en ja, het duurt allemaal wat langer en is minder veilig dan hem gauw even in de rolstoel zetten, maar het is wel *zijn* vrijheid, *zijn* kleine stukje kwaliteit van leven. Vind ik. Daar zit dus nog een hoop strijd.

En toch, als ik nu bij Willem kom, heeft hij helemaal geen zorgen meer. Hij herkent me nog wel af en toe. Soms noemt hij mij bij de naam van zijn dochter. Of hij zegt: “Moeders”. Dus hij weet dat het dichtbij is, vertrouwd voelt. En dat is goed.

Hij heeft al die jaren zoveel strijd geleverd door zijn alzheimer te ontkennen en het uit de weg te gaan. Dat heeft hem bakken met energie gekost. Maar daardoor heeft hij zichzelf ook zo te kort gedaan vind ik. Sinds hij de schaamte voor alzheimer overboord heeft gegooid gaat hij gelukkig weer heel opgelucht en blij door het leven. Als we hier in het dorp een rondje lopen, begroet hij iedereen. En dan denk ik: ach Willem, je moest eens weten. Maar daardoor is voor mij ook duidelijk dat hij nog lang niet klaar is met het leven. Ik heb Duplo-blokken voor hem meegenomen, Lego is hem al te moeilijk. Het is een simpele manier om zijn hobby techniek toch te kunnen uitoefenen. Dat vindt hij leuk. En als hij op het toilet zit, zit hij met zijn vingers in het deurslot te draaien. Hij blijft dus bezig en rechtop staan zoals hij zijn hele leven heeft gedaan. En dat blijft hij doen. Willem wil niet wegsukkelen. Nee, nog altijd niet.’

NAWOORD

GUUS WIJFJES



Guus Wijffes ('61) is getrouwd met Karin. Samen kregen zij zoon Ruben ('90) en dochter Rosine ('93). Guus heeft hemofilie A, zijn dochter is hemofiliedraagster. Guus werkte als verpleegkundige en specialiseerde zich later in oncologie en de intensive care. Na zijn dertigste maakte hij de stap naar leidinggevende functies en nam hij afscheid van het werk aan bed. Hij deed een kaderopleiding, VO-management, een master en werkte vervolgens zestien jaar in drie ziekenhuizen op managementniveau. In 2015 trad hij als vicevoorzitter toe tot het bestuur van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP). Sinds 2016 is hij voorzitter van deze patiëntenvereniging. Verder werkt hij met veel plezier als verpleegkundig afdelingshoofd Cardio Thoracale

Chirurgie/Cardiologie in het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein.

Naast zijn rugzak vol ervaringen uit de gezondheidszorg, is Guus' drijfveer voor de NVHP ook zijn eigen hemofilie. Samen met het bestuur en alle vrijwilligers van de patiëntenvereniging, maakt hij zich sterk voor meer kennis over bloedstollingsstoornissen bij mannen én vrouwen voor een nog betere toekomst van zijn lotgenoten. En die van zijn dochter.



Toen er als kind bij Guus twee kiezen werden getrokken bleef het nabloeden. De huisarts vond het vreemd en besloot hem door te verwijzen voor nader onderzoek. Guus bleek een milde vorm van hemofilie A te hebben. Het hele gezin werd onderzocht. Zijn moeder en drie zussen waren allen draagster. Tot die tijd had de familie nog nooit van hemofilie gehoord. "Ik zie ons nog zo zitten, aan de keukentafel. Wat nu?"

Gelukkig ondervindt Guus zelf weinig hinder van zijn bloedstollingsstoornis, maar hij moet er wél rekening mee houden. Als zijn collega's als teambuildingssessie vanuit het werk leuk de zeephelling opgaan, blijft Guus beneden staan en is hij de coach. En dat snapt iedereen. Toch heeft deze aandoening ook bij het gezin Wijffes vroeger de nodige littekens achtergelaten.

'Mijn ouders zijn altijd enorm goed begeleid door onze huisarts. Dat heeft hen heel erg geholpen om mijn zussen en mij alle ruimte te kunnen geven, waardoor wij de kans hebben gehad ons te ontwikkelen. Daar ben ik mijn ouders én onze huisarts heel erg erkentelijk voor. Die huisarts is inmiddels overleden, maar ik heb hem het boek Bloedmooi gestuurd nadat het was verschenen. Een paar weken later - hij had het boek inmiddels gelezen -

belde hij mij op. Hij was diep geraakt door het feit dat ik in mijn bijdrage had gezegd dat hij zo'n grote rol in ons gezin had gespeeld; dat ik nog aan hem dacht. Wij hadden als gezin in zijn huisartsenpraktijk ook een speciale plek gehad, zei hij.

Je moet weten, er zijn zestien- tot zeventienhonderd hemofiliepatiënten in Nederland en er is een veelvoud aan huisartsenpraktijken. Dus niet iedere huisarts heeft een hemofiliepatiënt in zijn praktijk. Ook onze huisarts wist niet veel over hemofilie, maar was oprecht geïnteresseerd in het ziektebeeld en in ons gezin. Hij was ook degene die de tandarts belde na mijn kiesextractie. Ze hebben elkaar opgezocht, want ook die tandarts baalde en vroeg zich intussen af hoe het kon dat die jongen waarbij hij de kiezen had getrokken, zo'n langdurende nabloeding had. Mijn ouders hebben daardoor een heel bijzondere band opgebouwd met zowel de huisarts als de tandarts. Het is dus voor ons gezin heel belangrijk geweest dat wij van begin af aan goed zijn begeleid.

Onze huisarts was oprecht en wist waar hij het over had. Hij had korte lijntjes met de hemofiliespecialist. Het was niet zo dat hij ons alleen maar pamperde, dat we voorzichtig moesten zijn. Ik mocht voetballen, maar met de belofte dat ik direct moest stoppen bij mijn allereerste bloeding. Na twee jaar kreeg ik een bovenbeenbloeding. Tijdens de revalidatie kwam ik bij hem langs, in mijn achterhoofd maalde onze afspraak. En hoe vervelend het ook was, hij maakte het niet erger dan het was en zei: "Ik schrijf nu in je dossier dat deze bloeding het einde van jouw voetballoopbaan betekende." In mijn dossier stond vanaf dat moment keurig genoteerd dat ik een voetballoopbaan had gehad.

Mijn ouders zijn altijd erg open geweest over hemofilie en wilden veel weten. Zij zijn ook vanaf de dag dat de NVHP werd opgericht, lid geworden. Ze vonden dat dat moest. Toen ik wat ouder was, ging ik ieder jaar met mijn moeder naar de Algemene Ledenvergadering. Mijn vader had het te druk met zijn kwekerij, maar hij

bracht ons wel. Hemofilie was er en werd niet weggemoffeld. Als ik weleens hielp op de kwekerij, zei hij tegen de jongens: "Guus bepaalt zelf wat hij kan, maar het hele zware werk mag hij niet doen. Dat mag niet van de huisarts."

Van mijn ouders hoorde ik later dat de huisarts op een avond bij hen langs is geweest met het dringende advies hun zoon de kwekerij niet te laten overnemen. Dat is overigens ook voor mijn vader een lastig proces geweest, want het was vrij logisch dat ik - zijn enige zoon - zijn bedrijf zou overnemen. Toch was het ook voor mijn vader meer dan duidelijk. Hij moest vroeger de kwekerij overnemen van zijn vader, ik mocht dat niet. Dus gebeurde dat ook niet. Ja, ze hebben me altijd ondersteund, wat ik ook deed.

In de verhalen in dit boek wordt duidelijk dat, hoe onbekend of bekend iemand ook is met hemofilie, het voor je persoonlijke ontwikkeling belangrijk is op welke manier je daarin begeleid en ondersteund wordt. Mijn moeder was draagster en had bij de bevallingen veel bloedverlies. Haar broer had ook hemofilie, maar wilde er eigenlijk niet over praten, waardoor zijn dochter - mijn nicht - op een gegeven moment bij mij en een van mijn zussen kwam om meer informatie over hemofilie te krijgen. Zeker toen zij een kinderwens had, was het goed om dat samen te bespreken. Zo zie je maar weer dat er, zelfs binnen een bloedlijn, heel verschillend mee wordt omgegaan.

De omgang met hemofilie in je eigen omgeving is dus van wezenlijk belang. Lid worden van de NVHP, de patiëntenvereniging, gaat nóg een stap verder. Want met de huidige medicatie kun je je leven eigenlijk best goed leven en waarom zou je de confrontatie opzoeken met je lotgenoten?

Sommige mensen gaan bij de patiëntenvereniging op zoek naar erkenning, herkenning of een stuk informatie, maar ik zie ook het inzicht in perspectief van heden en verleden. "Als ik in deze tijd had geleefd, had ik een heel ander toekomstbeeld gehad," is een opmerking die ik regelmatig hoor.

De groep mensen die vaak aanwezig is bij bijeenkomsten is een vaste kern en is inmiddels een stukje ouder dan de mensen die aan het begin van hun leven staan. Door hun ervaringen uit de geschiedenis, speelt hemofilie bij deze groep ouderen vaak een veel grotere rol. Voor sommigen is hun bloedstollingsstoornis zelfs onderdeel van hun leven geworden. Bij hen is het niet alleen te zien aan de buitenkant, maar hemofilie is voor hen ook heel karakterbepalend geweest. Ook dat is heel goed te lezen in diverse verhalen in dit boek.

Mensen beleven hun stollingsstoornis stuk voor stuk op hun eigen manier. Zo ben ik tientallen jaren passief lid geweest van de NVHP. Toen ik het huis uit ging, werd ik als vanzelf ook lid, maar in die tijd was ik vooral bezig met heel andere dingen: studie, carrière, vriendin, trouwen, kinderen. Ik had bovendien weinig last van mijn hemofilie en was inmiddels getrouwd met die vriendin die er ook nog eens alle begrip voor had. We konden er prima samen over praten. Ze had ook nog eens fantastische ouders. Zij werden door mijn komst voor het eerst geconfronteerd met hemofilie en wilden graag weten wat hun schoonzoon had. Ik heb met hen uitgebreid gesproken over mijn bloedstollingsstoornis. Hemofilie heeft mij in mijn leven gelukkig nooit tegengewerkt. De medicatie van tegenwoordig helpt daar uiteraard enorm bij. Hierdoor voelen sommige mensen zich zelfs helemaal geen patiënt meer.

Een lagere stollingsfactor impliceert overigens niet altijd dat je meer klachten hebt, net zoals een hoger stollingspercentage niet impliceert dat de hemofilie minder impact heeft. Toch wordt dat soms wel gedacht of zelfs hardop gezegd. En dat raakt mij. Een voorbeeld daarvan ben ik zelf. Hemofilie heeft namelijk wel degelijk een rol in ons leven gespeeld.

Onze patiëntenvereniging, de NVHP, staat inmiddels hoog aangeschreven. Er sluiten zich de laatste jaren ook steeds meer vrouwen met een bloedstollingsstoornis bij ons aan. Mijn werk als voorzitter heeft mij ongelooflijk veel gebracht. Ik zie nu ook heel veel andere facetten van een

bloedstollingsstoornis voorbijkomen. Ervaringen die me emotioneel soms ongelooflijk raken: families waarbij hemofilie voor het eerst in het gezin voorkomt, op zoek naar informatie van lotgenoten, naar antwoorden op de ontelbare vragen die zij nog hebben. We zien jonge jongens die we wat kunnen brengen door iets simpels voor hen te doen. Door hen te laten zien dat die ene droom best kan worden verwezenlijkt. Soms zie je die jonge gasten verdrinken in een zaal vol lotgenoten. Door ze even apart te nemen en met hen samen in gesprek te gaan, gaat er een wereld voor ze open. En dat is mooi.

Met de huidige behandelingen wordt de hemofiliepatiënt ook veel ouder dan vroeger. Enkele tientallen jaren geleden overleden patiënten vaak eerder door bloedingen. Tegenwoordig zijn er mensen met hemofilie die zelfs een nieuwe heup of knie krijgen, een hartoperatie ondergaan of dement worden. Verhalen in dit boek als die van Maria over haar man met alzheimer zullen we dus ook steeds meer horen. De vergrijzing is niet verkeerd, want we zijn goed behandelbaar, maar het is wel gecompliceerd. Het vraagt namelijk een heel andere zorg dan de behandeling van een kind of een volwassene. Iemand van zeventig of tachtig heeft in de meeste gevallen een heel andere benadering nodig. Die moet misschien wel meer in de gaten gehouden worden. Wie doet dat? De kinderen, een partner? En als die er niet zijn? Dan ben je afhankelijk van goede zorg van buitenaf. Met hopelijk de nodige kennis over hemofilie. Dat is oprecht een zorg.

Maar als er zo weinig hemofiliepatiënten zijn, kom je die patiënten als zorgverlener ook maar weinig tegen en gaat dat belletje in veel gevallen niet meteen of zelfs helemaal niet rinkelen. Tot op de dag van vandaag hoor ik verhalen van vrouwen die drieënhalve week van de vier weken menstrueren, en er is bijna geen gynaecoloog die bedenkt die bloedstolling eens even te controleren. Een specialist weet heel veel van iets, maar van de rest weinig of zelfs niets. Je kunt werkelijk álles weten van dementie, maar niets van hemofilie. En dat bedoel ik niet onaardig, zo zit onze gezondheidszorg nou eenmaal

in elkaar. Bij ons ligt de uitdaging uit te vinden hoe dat totaalpakket toch kan worden toegepast.

Ik kreeg pas een vraag van een onderwijzeres die in groep drie een jongetje met hemofilie had zitten. Ze had nog nooit gehoord van hemofilie. Geweldig vind ik dat: dat ze die moeite neemt om haar nek uit te steken en informatie te zoeken zodat ze die jongen straks wel goed kan benaderen en bijstaan.

De vraag is dus, hoe bereiken we deze zorgverleners, maar ook, hoe bereiken we de lotgenoten die hun gezicht niet of nauwelijks laten zien, mensen in hun directe omgeving voor wie hemofilie een ver van mijn bed show is, nóg beter? Want iedereen kan hemofilie hebben en er is nog een hele hoop werk te doen.

Daar zal een boek als dit in ieder geval al heel veel aan bijdragen.'

Guus Wijffes

Directeur patiëntenvereniging NVHP

VERKLARENDE WOORDENLIJST IN ALFABETISCHE VOLGORDE

AIDS

Acquired immune deficiency syndrome (aids) ontstaat als het immuunsysteem als gevolg van een hiv-besmetting dusdanig verzwakt dat het geen weerstand meer biedt tegen bacteriën, schimmels en virussen. De kleinste infecties zoals een simpele verkoudheid kunnen iemand dan al doodziek maken.

Artropathie

Gewrichtsaandoening.

Artrose

Verandering van kraakbeen in gewrichten - meestal in de knie, heup of duim - waardoor deze minder goed kunnen bewegen. Gaat vaak gepaard met pijn en stijfheid, vooral tijdens het opstaan.

AZC

Azielzoekerscentrum.

Boezemfibrilleren

Snel en onregelmatig samentrekken van de hartboezem.

BOPZ

Wet Bijzondere Opnamen in Psychiatrische Ziekenhuizen.

Bypassing agents

Stollingsfactorproducten voor patiënten met remmers tegen stollingsfactoren.

Coeliakie

Chronische ziekte waarbij geen gluten kunnen worden verdragen.

Contractuur

Dwangstand van een gewricht of lichaamsdeel.

Creatinekinase (CK)

Een belangrijk enzym dat betrokken is bij de energiehuishouding van een cel.

Cryoprecipitaat

Een cryoprecipitaat is een plasmabestanddeel dat uit vers bevroren plasma wordt bereid. Wanneer ingevroren plasma langzaam ontdooit bij een temperatuur vlak boven het vriespunt, vormt zich een neerslag waarin stollingsfactor VIII in een verhoogde concentratie aanwezig is. De ontdekking van dit zogenaamde cryoprecipitaat als methode voor het verkrijgen van factor VIII betekende een doorbraak voor de behandeling van patiënten met de bloedstollingsziekte hemofilie A.

Deficiëntie

Tekort.

Dementie

Een aandoening waarbij het vermogen van de hersenen afneemt. Er zijn verschillende vormen zoals de ziekte van Alzheimer. Aan de hand van de symptomen wordt de aandoening in verschillende stadia ingedeeld: van lichte tot vergevorderde dementie.

Domotica

Het automatiseren van processen in en om het huis.

Frozen shoulder

Bewegingsbeperking van de schouder.

Hemofiliebehandelcentrum (HBC)

Een ziekenhuis, gespecialiseerd in de behandeling van patiënten met bloedstollingsstoornissen.

Hiv

Humaan immunodeficiëntie virus (hiv): wordt vooral overgedragen door onveilige seks of via een huidwondje. Het virus elimineert immuuncellen waardoor de weerstand afneemt en aids kan ontstaan.

Hb

Hemoglobine (Hb) is een eiwit in de rode bloedcellen dat zorgt voor het transport van zuurstof door het lichaam.

Hydrotherapie

Behandeling en/of bewegingstherapie in water.

Intentioneel

Doelbewust, met een plan of bedoeling.

Levercirrose

Een ernstige aandoening aan de lever waardoor gezonde levercellen in littekenweefsel veranderen.

NonA-nonB

Bewoording die vroeger werd gebruikt voordat hepatitis C werd ontdekt.

On demand

Het gebruik van medicatie op het moment dat er een trauma optreedt of er een bloeding is opgetreden.

Profylaxe

Preventief gebruik van medicatie om bloedingen te voorkomen.

Protrombinecomplex

Bereid uit normaal humaan vers plasma.

Protrombinecomplex kan de stollingsstoornissen die kunnen optreden bij afwezigheid of verlaagde concentratie van één of meer van de stollingsfactoren II, VII, IX en X behandelen of voorkomen.

Psoasbloeding

Bloeding in de spier die ervoor zorgt dat we ons heupgewricht kunnen buigen. De psoaspier ontspringt bij de wervelkolom en loopt via de lies naar de binnenkant van het bovenbeen.

Rabdomyolyse

Snelle afbraak van spierweefsel.

Sikkelcelziekte

Erfelijke ziekte waarbij iemand lijdt aan chronische bloedarmoede.

Stoma

Chirurgisch aangelegde opening van de darm door de buikwand naar buiten, voor tijdelijke of permanente afvoer van ontlasting.

Synovitis

Gewrichtsontsteking.

Target joints

Beschrijft gewrichten waarbij meerdere malen bloedingen zijn opgetreden.

Ziekte van Alzheimer

Aandoening aan de hersenen, gepaard gaand met symptomen van vergeetachtigheid, het afnemen van aangeleerde vaardigheden en het toenemen van problemen rondom het vermogen om zelfstandig te kunnen functioneren.

Ziekte van Von Willebrand

Aandoening, veroorzaakt door afwezigheid of mutaties in het bloedstollingseiwit Von Willebrand factor.

DANKWOORD

In dit boek heeft u zeer persoonlijke en ontroerende verhalen kunnen lezen. De openheid van deze patiënten raakt me. Niet alleen omdat we een kijkje in hun leven krijgen, maar ook omdat zij vertellen over hun ziekte, en dan vooral wat het met hen heeft gedaan; het gaat over hun wensen, hun dromen en het koesteren van hun geluismomenten. Stuk voor stuk zijn het mensen die waarderen wat ze juist wél hebben.

Hemofilie heeft invloed op het leven. Dat komt eveneens meer dan duidelijk in de verhalen naar voren. Hieruit blijkt eens te meer de noodzaak om niet alleen de medische aandoening te behandelen, maar de patiënt ook op psychosociaal gebied te begeleiden. Iemand draagt deze aandoening immers zijn of haar hele leven met zich mee. Ook op de personen in hun omgeving heeft hemofilie vaak de nodige impact.

In de ervaringsverhalen en de bijdragen van de zorgverleners is verder te lezen dat de behandeling van hemofilie zich de afgelopen decennia zeer sterk heeft ontwikkeld. De verschillen tussen vroeger en nu zijn enorm. In een hematologietijdschrift uit 2007 trof ik zelf onlangs een staatje aan waarin stond dat vóór 1972 een patiënt nog gemiddeld vijftientig dagen ziekenhuisopname kreeg voorgeschreven. In de jaren daarvóór hadden patiënten soms zelfs helemaal geen toegang tot geneesmiddelen of andere medische hulp. Tegenwoordig is een goede behandeling gelukkig voor iedereen in Nederland beschikbaar en sterk verbeterd ten opzichte van enkele decennia geleden, mede door de jarenlange ervaring met vertrouwde geneesmiddelen.

Er is dus al heel veel verbeterd. Toch blijven er wensen over. Als ik de verhalen lees over de blijvende gevolgen van gewrichtsschade - soms het gevolg van maar enkele bloedingen -, dan zie ik een kans voor nog meer verbetering van de kwaliteit van zorg voor deze patiënten.

Verder geven de verhalen in dit boek heel goed

weer hoe het is om te leven met hemofilie. Om die redenen is dit boek met de toepasselijke titel 'Bloedlijn' een verrijking voor iedereen die, op welke manier dan ook, betrokken is bij deze bloedstollingsstoornis.

Dank daarom aan de patiënten en hun persoonlijke verhalen, de zorgverleners die hen behandelen en de makers van dit boek. Ik denk dat we door het delen van deze informatie weer een stap verder zijn om de zorg voor deze patiënten ook de komende decennia nóg verder te verbeteren.

Aarnoud Overkamp

General manager Takeda Nederland BV