

Dankzij nieuwe longen weer een 'normaal' leven

In het Bredase revalidatiecentrum Revant werken dagelijks vele tientallen mensen hard aan hun revalidatie. De een wordt weer helemaal de oude, de ander blijft de rest van zijn leven gehandicapt. Ze hebben allemaal een bijzonder verhaal. Deze zomer plaatsen wij een serie van acht persoonlijke portretten.

Aflevering 6

door Tea Keijl

Bijna vijf jaar stond ze op de wachtlijst, terwijl ze het steeds benauwder kreeg. Zo benauwd dat Marianne Roelands (61) de deur niet meer uit kon zonder rolstoel. En toen, zomer 2010, was er eindelijk dat telefoontje uit het Rotterdamse Erasmus Medisch Centrum: 'We hebben nieuwe longen voor u. Komt u naar ons toe?' Er volgen een risicovolle operatie, akelige complicaties en een revalidatietraject dat tot op de dag van vandaag duurt. Maar het is het allemaal waard. „Voor de transplantatie kon ik nog amper iets. Nu geniet ik van de dagelijkse dingen die ik weer kan. Een boodschapje doen, koken. Vandaag heb ik de tegels in de voortuin schoongemaakt.” Grinnikend: „Ik had hulp van mijn kleindochter, daar heb ik de hele dag op gepast.” De kleindochter in kwestie blijkt vooral in de weg gekropen te hebben, ze heeft net haar eerste verjaardag gevierd. Het meisje werd drie maanden voor de transplantatie geboren. En Mariannes andere dochter Edith beviel een maand later van nog een kleindochter. Pas vier maanden na de operatie mocht Marianne ze weer zien.

RE VANT

Naam: Marianne Roelands
Leeftijd: 61
Woonplaats: Zundert
Burgerlijke staat: Weduwe
Kinderen: 2 volwassen dochters, vier kleinkinderen
Beroep: Huisvrouw

Afscheid nemen

„Dat vond ik het moeilijkste van het afscheid nemen, voordat ik naar de operatiekamer ging. Zie ik ze nog wel terug? Stel dat ik het niet zou halen, dan zouden mijn dochters het zonder mij moeten zien te redden allemaal.” De transplantatieoperatie verloopt voorspoedig, maar een paar dagen erna gaat het mis. Marianne krijgt een longontsteking die haar bijna fataal wordt. Ze raakt in een delirium dat wekenlang aanhoudt. „Ik was vaak helemaal van de wereld. Ik weet alleen nog dat ik steeds riep dat ze mijn kleinkinderen bij me weg moesten halen. Maar die waren er helemaal niet. Op een gegeven moment was ik zo moe, ik wilde niet meer. Dat was een zware tijd voor mijn kinderen en familie.”

Als een kind zo blij

Als Marianne na tweeënhalve maand mentaal weer sterker wordt, zijn er nog steeds fysieke complicaties. „Er waren afstotingsverschijnselen en een zeer resistente bacterie bleef me parten spelen. Daarom mocht ik niet van mijn kamer af. Ik voelde me in het ziekenhuis net een gevangene en kwam nauwelijks aan revalideren toe. Toen ik eindelijk naar Revant Schoondonck, Centrum voor Longrevalidatie, mocht, was ik als een kind zo blij.” Het longrevalidatiecentrum was bekend terrein voor Marianne, ze had er al twee keer eerder een maandenlang programma gevolgd. „Toen ik op de wachtlijst voor een transplantatie stond, heb ik longontsteking gehad. Je mag dan wel op de wacht-

lijst blijven, maar je bent niet oproepbaar. Dankzij de intensieve therapie bij Revant was ik destijds gelukkig snel weer oproepbaar.”

Snel vooruit

„Toen ik eenmaal kon gaan revalideren, ging het heel snel. Na een week kon ik al weer 120 meter lopen. De laatste jaren voor mijn transplantatie was ik er zo slecht aan toe, dat ik alles in mijn rolstoel deed.” Marianne volgt vooral therapieën gericht op het vergroten van het uithoudingsvermogen. De meeste sessies zijn in groepsverband. „Ik was de enige in de groep die een transplantatie had gehad. De rest was er, net als ik voorheen, om de conditie zo goed mogelijk te houden. Ik ging het snelst vooruit. Ik vond het heel moeilijk om te zien hoe slecht de anderen eraan toe waren. Zo was ik eerst ook, dat vond ik heel confronterend.”

Aandoening

In 2000 wordt bij Marianne Roelands de diagnose longemfyseem gesteld, een progressieve ziekte die niet te genezen valt. Longblaasjes gaan kapot, waardoor de long minder zuurstof kan opnemen. Een goede conditie kan het proces vertragen. In 2005 komt Marianne op de wachtlijst voor een longtransplantatie, die in augustus 2010 wordt uitgevoerd. Gemiddeld doen mensen zeven tot tien jaar met hun nieuwe longen.

dagelijkse dingen die ze voor de operatie al lang niet meer kon

Hoesttherapie

Net als in het ziekenhuis moet Marianne bij Revant maatregelen nemen tegen infecties. Als gevolg van de medicijnen tegen afstoting is haar natuurlijke immuunsysteem fors onderdrukt. „Er zijn twee huiskamers op het longrevalidatiecentrum. Tegelijk met mij revalideerde nog iemand anders na een longtransplantatie. We mochten niet in dezelfde huiskamer komen. Ik droeg permanent een mondkapje. Ik moest ook opnieuw leren hoesten. De zenuwen die voorheen de hoestprikkel doorgevoerden, zijn doorgesneden bij de transplantatie. Hoesten is voor mij heel belangrijk om slijm en daarmee onzuiverheden af te voeren. Na de operatie was dat het eerste waar de fysiotherapeut van het ziekenhuis mee aan de slag ging.”

Weer thuis

„De eerste anderhalve maand van de revalidatieperiode overnachtte ik in de weekenden in een zorghotel. Dat was super-de-luxe.” En toen kwam de eerste overnachting in haar eigen huis in zicht. „Ik was bijna een half jaar van huis geweest, dus dat was wel een stap. In het longrevalidatiecentrum voerde ik gesprekken met een psycholoog, om te leren vertrouwen op mijn nieuwe longen. Zij heeft me ook voorbereid op het naar huis gaan, ik moest het me inbeelden hoe dat zou zijn. Het is me meegevallen, ik heb ook best goed geslapen die eerste nacht. De volgende morgen werd ik wakker gebeld door mijn broer, die wilde zo graag weten hoe het ging.”

Houdbaarheid

De laatste tijd komt Marianne nog één keer per week bij Revant en ze kijkt nu vooral vooruit. „Ik heb zeven jaar niet in een auto gereden, maar dat wil ik heel graag weer doen. En lekker veel op mijn kleinkinderen passen. Ik wil zoveel mogelijk genieten de komende jaren. Ze zeggen wel eens dat een longtransplantatie vooral de kwaliteit van je leven verbetert, niet zo zeer de duur van je leven. Daarom wilde ik het liefst zo lang mogelijk wachten met de transplantatie. An-



Marianne met dochter Edith: 'Ik heb mijn moeder van tien jaar geleden weer. Ik was bijna vergeten wat een klets-kont het is. Dat kon ze simpelweg niet meer, na twee zinnen was ze buiten adem.' foto Thom van Amsterdam

derhalve week voor de operatie voelde ik voor het eerst dat ik het niet lang meer vol zou houden, ik

zat echt aan de grens. Ik dacht toen zelfs dat de nieuwe longen te laat zouden komen, dat ik het niet

meer zou halen. En toen kwam het telefoontje uit Rotterdam. Als of het zo heeft moeten zijn.”