

Leven met een half hart

# Tijd voor Dayenne 3.0!

*‘Ik ben het zat om patiënt te zijn’*

Dayenne Zwaagman (36) werd geboren met een complexe hartafwijking. Haar levensverwachting kan beperkt zijn. ‘In vriendschappen en relaties heb ik moeite me te verbinden. Wat kan ik ze bieden? Ik wil mensen de pijn besparen, mijn leven is zo onzeker.’

Tekst: **Lilian Roos**

“Witte jassen rennen druk prattend rond mijn bed. Met een schok komt het bed in beweging. Ik kijk naar het witte plafond, waarop felle stroken tl-licht voorbij flitsen. Een monotone beweging, flits na flits na flits... En dan niks. Als ik wakker word, kijk ik in de bezorgde ogen van mijn moeder. Piepjes van de monitoren klinken en ik ruik de doordringende geur van desinfectiemiddel. Mijn mond is droog, ik ben misselijk.

Dit is een van mijn ziekenhuisherinneringen als kind die me nog helder op

het netvlies staat. Op mijn vijfde had ik al drie operaties ondergaan. Ik was net thuis van de derde, toen ik ineens overal blauwe plekken kreeg, hoge koorts en verschrikkelijke buikpijn. Ik moest terug naar het ziekenhuis, waar ik vliegensvlug naar de OK werd gereden. In de lift kreeg ik een hartstilstand. Er zat vocht rondom mijn hart, alles viel uit. Ik raakte in coma. Mijn leven was onzeker. Dankzij het snelle handelen van een arts werd mijn bloedsomloop op tijd ondersteund. Dat ik weer tot leven kwam, was een wonder. Dat ik daarna

weer alles leerde, van ademen, tot lopen en praten, was ook een wonder.

Overleven kan ik. In een situatie van leven of dood weet ik dat ik me kan redden. Ik heb veel uren doorgebracht in het ziekenhuis. Maar het leven buiten het ziekenhuis is een stuk lastiger. Dan moet ik keuzes maken, me verbinden met mensen, terwijl ik ze niks kan garanderen. Noodgedwongen leef ik in het moment. Veel mensen denken dat dit iets moois is. Ik vind het knap lastig. Iedereen om mij heen maakt plannen voor de toekomst: samenwonen,

trouwen, kinderen krijgen en een mooi huis kopen. Maar mijn toekomst is onzeker. Toch doe ik mijn best om alles uit het leven te halen. Dat lukt me de ene dag beter dan de andere.”

## ZIJDEN DRAADJE

“Als pasgeboren baby huilde ik veel. Bij het minste of geringste liep ik blauw aan. Mijn moeder wist zich geen raad. Het consultatiebureau en de huisarts hielden vol dat er niks aan de hand was. Totdat mijn moeder bij zes weken radeloos bij de huisarts kwam en erop aandrong dat hij me onderzocht. Hij luisterde naar mijn hartje en hoorde een ruisje. Met spoed werd ik naar het ziekenhuis gebracht. Daar bleek dat mijn rechterhartkamer niet goed werkte. Bovendien waren mijn aorta en longslagader verkeerd om aangelegd. Alsof mijn kleine bloedsomloop een grote benzineslang had - de aorta - terwijl mijn grote bloedsomloop een veel te kleine, dunne ader had - de longslagader. Mijn ouders kregen te horen dat de artsen niet zeker wisten of ze mij in leven konden houden. In die tijd was er minder kennis en waren er minder mogelijkheden dan nu. Gelukkig bestond al er wel een ingreep waarbij de bloedsomloop kon worden verlegd. Daarvoor moesten in totaal drie operaties worden gedaan. Als zes weken oud babytje kreeg ik de eerste operatie, een jaar later de tweede en pas op mijn vijfde de definitieve omlegging. Dit betekende dat ik tot mijn vijfde heel kwetsbaar was. Een verkoudheid kon al dodelijk zijn. Mijn leven hing dagelijks aan een zijden draadje, een spanning waar mijn vader niet mee kon omgaan. Hij liet ons in de steek. Ik heb hem dit mijn hele leven kwalijk genomen. Pas later besepte ik dat het allemaal te moeilijk voor hem was. Sinds 2014 hebben we

gelukkig regelmatig contact met elkaar.

Mijn moeder trok in bij haar ouders. Zo konden mijn opa en oma helpen. Alles stond in het teken van de zorg voor mij. Ik trok alle aandacht, maar niet vanwege iets positiefs. Aan de ene kant had ik die aandacht ook nodig, maar er hangt voor mij altijd een schuldgevoel omheen richting mijn moeder en mijn zus, voor wie het heel zwaar was. Op mijn vierde kreeg mijn moeder een nieuwe relatie. Hij werd mijn 'bonusvader'. Ik weet niet beter dan dat hij er altijd was en telkens weer naast mijn ziekenhuisbed zat."

### EERSTE LIEFDE

"In de supermarkt waar ik op mijn zestiende werkte, leerde ik mijn eerste vriendje kennen. We waren stapelverliefd. Maar toen hij ging studeren, ging zijn leven verder. Het mijne stond



Foto: Pedialia Magazine

## 'Een verkoudheid kon al dodelijk zijn. Mijn leven hing dagelijks aan een zijden draadje'

stil, omdat het fysiek niet goed met me ging. Ik viel vaak flauw en moest antistollingsmiddelen slikken, had weinig energie en lag veel in bed. Ik wilde dat mijn vriendje bij me was. Maar als hij dan naast mijn bed zat, voelde ik me schuldig. Hij verdeed zijn tijd met mij, vond ik. Dan zocht ik ruzie. Ik begon

van me weg, tot ik het uitmaakte.

Het leven ligt vol beloftes, maar ik weet niet welke ik daarvan kan waarmaken. Het enige dat ik kan bieden, is dit moment. Dat vind ik vooral zelf erg lastig. Als het goed gaat, ga ik redelijk normaal mee in de stroom van alles. Maar als het fysiek minder goed

gaat, voel ik me somber en zwaar. In die periodes vind ik het vervelend om anderen tot last te zijn. Ik heb mijn leven lang al mensen in mijn omgeving belast. Ik voel me dan schuldig en wil het geluk van anderen niet in de weg

staan. Hierdoor kan ik koud en afstandelijk overkomen."

### KINDERLOOS

"Op mijn 22ste leerde ik een knappe, populaire jongen met veel humor kennen. Ik vond hem gelijk aantrekkelijk, maar hield hem op afstand. Aan mij heb je niks, was mijn overtuiging. Maar hij liet zich niet afschrikken door mijn spel van aantrekken en afstoten. Toen mijn ouders een weekend weggingen, vroeg ik of hij wilde langskomen. Hij stond voor de deur met een koffer. Ik schrok: hij wilde toch niet het h le weekend blijven? Hij opende de koffer en er zat alleen een fles wijn in. Wat een lol hadden we, als een blok viel ik voor hem. Op hem durfde ik te steunen. Al gauw gingen we samenwonen.

Stellen in onze vriendenkring begonnen over kinderen te denken. Dat was bij ons niet aan de orde. Het zou

te gevaarlijk zijn voor mij en het kind, daar hadden artsen me al vaak voor gewaarschuwd. Ik liet me daarom steriliseren. Gelukkig had mijn vriend geen kinderwens. Maar ik vond het lastig dat er opnieuw iets voor mij werd besloten. Ik hoefde niet eens over kinderen na te denken, het k n simpelweg niet.

Nog steeds heb ik wel eens moeite als mensen ernaar vragen. Kinderen krijgen is zoiets vanzelfsprekends voor velen. Ik houd me vaak stoer, maar onder mijn truitje verraden de littekens mijn kwetsbaarheid.

Als kind al kon ik het anders zijn goed verbloemen met humor en stoere praatjes. Bij buiten rennen of gymmen werd ik sneller moe dan andere kinderen, maar ik ben daar nooit om gepest. Ik was mondig en maakte mooie verhalen over mezelf. Klasgenootjes vonden mijn littekens interessant, omdat ik vertelde dat het restanten waren van mijn 'oorlogswond'. Zo hield ik me stoer. Als ik in bikini lig, begrijp ik wel dat mensen naar mijn litteken kijken, het valt nu eenmaal op. Alleen als ze staren vind ik het vervelend. Maar ik ben vooral trots op deze sporen op mijn lijf: dankzij die littekens besta ik.

In 2011 liep mijn conditie terug. Ik voelde me een oud vrouwtje. Zelfs de trap op lopen was te zwaar, dan stond ik hijgend bovenaan. Qua bewegen kon ik alleen maar stukjes wandelen. Op mijn fiets had ik een elektromotortje als ondersteuning, net als veel oude mensen dat hebben. Twee jaar lang heb ik zo rondgelopen, met pieken en dalen, maar vooral met heel weinig energie.

Toen kreeg ik de kans om opnieuw te worden geopereerd. Door de rechterboezem van mijn hart te verwijderen, konden de artsen mijn longslagader rechtstreeks in verbinding brengen met mijn longen. Mijn bloed hoefde dan

### Meer over Hart4onderzoek

Mensen die zijn **geboren met een hartafwijking**, leven vaak ook als volwassenen met allerlei beperkingen, vanwege hartfalen, hartritmestoornissen en neurocognitieve stoornissen (veranderingen in je hersenen waardoor je denkvermogen wordt aangetast).

Wetenschappelijk onderzoek richt zich meestal op mensen met een hartafwijking die op latere leeftijd is ontstaan. Om het onderzoek naar **aangeboren** hart- en vaataandoeningen bij **jongvolwassenen** te stimuleren, richtte Dayenne Zwaagman haar eigen stichting op: Hart4onderzoek. [www.hart4onderzoek.nl](http://www.hart4onderzoek.nl)

### Stichting Hartekind

Ieder jaar worden in Nederland **1.500 kinderen** geboren met een aangeboren hartafwijking. Dankzij alle behandelmogelijkheden die er tegenwoordig zijn, wordt meer dan 90% van hen volwassen. Zij moeten een normaal en gezond leven kunnen leiden. Ondanks alle vooruitgang in de medische zorg, is er nog veel werk te verzetten voor het zover is. De artsen moeten **complicaties, restafwijkingen, hartritmestoornissen, hartfalen, hersenschade en ontwikkelingsproblemen** veel beter leren begrijpen, behandelen en voorkomen. En hiervoor is onderzoek nodig. Stichting Hartekind is in 2008 opgericht door ouders om **dit onderzoek te financieren** om zo de overlevingskansen en dagelijkse kwaliteit van leven van deze hartekinderen te verbeteren, zodat ze gewoon kind kunnen zijn, met als motto: **Kind zijn, HART nodig!** bron: Hartekind.nl

geen omweg meer af te leggen, waardoor er minder zuurstofverlies zou zijn en ik meer energie zou hebben. Tegenwoordig kunnen ze dit al bij baby's.

Ik vond het doodeng om opnieuw een operatie te ondergaan. Als kind was ik getraumatiseerd door alle ziekenhuisopnames en operaties. Maar ik wilde zo graag mijn levensenergie terug, dat ik besloot om ervoor te gaan. Mijn vriend hielp me om de operatie zo goed mogelijk voor te bereiden. We namen verschillende scenario's door: het kon goed gaan of ik kon een beroerte krijgen. In het ergste geval zou ik een kasplantje worden. Als kasplantje wilde ik niet verder leven, dus in dat ge-

Langzaam bekwam me het gevoel dat ik het zat was om patiënt te zijn. Steeds was ik het middelpunt van andermans zorg geweest. Van huis uit was ik direct gaan samenwonen. Nu wilde ik het zelf doen. De operatie was goed gegaan, nu was het tijd voor Dayenne 3.0: eindelijk de dingen zelf regelen. Onze relatie was fijn en veilig geweest, we waren maatjes. Maar nu voelde het beter om op eigen benen te staan. Mijn hele leven waren artsen me steeds aan het oplappen. Dat zou nu klaar zijn, besloot ik. Dit was de laatste operatie. Ik zou zuinig zijn op mezelf en elke minuut van mijn leven betekenis geven. Tijdens het revalideren ging ik

problemen: de opname van zuurstof is niet volledig. Er is te weinig kennis over mijn hartaandoening om een inschatting te maken hoe lang ik nog te leven heb. Tegenwoordig zoek ik daarom de balans tussen mooie sportprestaties en de gezondheid van mijn lijf.

Toch heeft het fanatieke sporten me meer zelfvertrouwen gegeven. Het was goed om te voelen dat mijn kwetsbare lijf tot zo veel in staat was. Het gaf me de kracht om mijn eigen stichting op te richten, om blogs te schrijven en om zo mijn energie te steken in de dingen die ik belangrijk vind. Ik wil iets achterlaten van betekenis. Als mijn lijf nu niet meer meewerkt, is het klaar. Ik wil nooit meer onder het mes. Dayenne 3.0 is de laatste etappe die ik afleg.

Tussen mij en de fysiotherapeut die me begeleidde voor de schaatstocht, klikte het. Heel voorzichtig zijn we iets begonnen samen, al vond ik het ook eng. Hij vertelde me dat hij best kinderen wilde en ik zei dat dit met mij niet kon. Hij leek zich erbij neer te leggen, maar toen we een keer op een terrasje zaten en hij verliefd naar twee kindjes keek, raakte me dit diep. De relatie ging over. Ik heb daarna nog twee korte relaties gehad. Het blijft beangstigend als iemand afhankelijk is van mijn liefde. Maar het is onzin om mensen bij voorbaat af te stoten. Dan neem ik de beslissing voor hen. Dat is niet eerlijk. Zij weten zelf waar ze aan beginnen en ik moet ze de ruimte geven die keuze te maken. Nu ik wat meer zelfvertrouwen heb, besef ik dat pas. Ik zou nu wel open staan voor iets duurzaam.

Mijn leven is onzeker, maar ik besef steeds meer dat dit bij iedereen het geval is. Bij mij heeft de angst voor het einde altijd centraal gestaan. Artsen hebben me mijn leven lang gewaarschuwd voor gevaren. Maar in feite kan iedereen elke dag onder een auto lopen. Er bestaan geen garanties in het leven. Iedereen heeft alleen dit moment, voor ieder mens is morgen onzeker. We kunnen allemaal een auto-ongeluk krijgen of iets anders ergs. Die angst voor het einde mag nooit iemands geluk in de weg staan - ook het mijne niet." ■

## *'Als mijn lijf nu niet meer meewerkt, is het klaar. Ik wil nooit meer onder het mes'*

val zou mijn leven worden beëindigd. Ik keek er heel plastisch naar, ik wilde alles weten. Wat er precies ging gebeuren, maar ook wat er allemaal mis kon gaan. Verder besloot ik om mij vooral te richten op het positieve.

De operatie verliep goed. Na negen dagen in het ziekenhuis, mocht ik naar huis. Dat was een spannend moment, want er waren geen apparaten meer die mij in de gaten hielden. Met een kussen tussen mij en de autogordel zat ik jankend op de passagiersstoel naar huis. Ik voelde me zo kwetsbaar. Elke beweging, elke hoest: alles deed verschrikkelijke pijn. Mijn hele lijf moest weer op kracht komen.

Het was december, de 'gezelligste' maand van het jaar. Aan het kerstdiner zat ik met mijn joggingbroek en voelde me belabberd. Met oud en nieuw stond mijn vriend met zijn ouders buiten, terwijl ik binnen op de bank zat.

steeds fanatieker sporten. Twee keer per week trainde ik bij de fysiotherapeut en daarnaast ging ik zelf hardlopen of racefietsen. Het gaf me een kick om lange afstanden af te leggen met mijn halve hart.

In 2015 reed ik een fietstocht van 40 kilometer voor stichting Hartekind. Kort daarop reed ik een schaatstocht in Oostenrijk van 50 kilometer, waarvoor ik mezelf met hulp van een vriend in een kleine drie maanden had klaargestoomd. Voor die tijd had ik nog nooit op noren gestaan. Iedereen was vol bewondering: de kwetsbare Dayenne leverde ineens topprestaties. In 2016 fietste ik een afstand van 70 kilometer. Het maakte me overmoedig.

Presteren kwam centraal te staan. Ik vergat dat balans en rust voor mijn gezondheid belangrijk is. Mijn lichaam blijft kwetsbaar. Ik kan allerlei complicaties krijgen. Sinds 2017 heb ik long-