

SINUS

Prikkel van de vereniging

JAARGANG 20 | WINTER 2020

Prijs losse verkoop: € 5,95

Thema:
Liefde & relaties

In dit nummer:
Nieuwe draadloze mini pacemaker

En ook:
Kerstwensen



Inspiratie en uitdagingen in liefde

DOOR **ANDRÉ HAZEKAMP**, INSPIRATOR & (TRAUMA)COACH

Toen ik over het thema "liefde en relaties" in de herfstuitgave van Sinus las, moest ik direct denken aan mijn zwager. Hij stierf 13 oktober aan een onbekende spierziekte die, in slechts 8 maanden tijd, hem van zijn leven beroofde. In 2016 had hij een herseninfarct gehad, kwam thuis te zitten maar kon zichzelf behelpen. Nadat hij dit jaar eerst thuis intens door mijn zus werd verzorgd, moest hij in juni worden opgenomen in een verzorgingstehuis. Hij kon al bijna niets meer, alleen zijn hersenen functioneerden nog superscherp! Op het eind gingen praten, kauwen en slikken praktisch ook niet meer. Hij liet vrouw, drie volwassen kinderen en zes kleinkinderen na.

Liefde en ups en downs

De diepte van hun liefde voor elkaar werd mij duidelijk in de vele gesprekken met mijn zus. Waar je vaak niet over spreekt, wanneer je op visite bij elkaar komt, spraken wij nu wel over: sterven, afscheid nemen, het hiernamaals. Over de ups en downs in hun leven, dus ook bijvoorbeeld over de heftige dingen die hij had meegemaakt als kind en hoe dat zijn leven heeft beïnvloed. En ook over hoe zij elkaar leerden kennen, want ik was toen circa 9 ... dus ging een hoop langs mij heen. Ik heb hen in de afgelopen maanden op een veel diepere laag leren kennen dan in al die jaren daarvoor.

En dan kom je als stel, als echtpaar, voor wellicht de grootste uitdaging in het leven te staan: hoe neem je afscheid wanneer je weet dat je zelf gaat sterven, of dat je de ander moet loslaten en jij voortleeft? Ik ben getuige geweest van hun proces hierin. Eén van de dingen die ik hier graag met jou deel, is dat ze vol trots over hun kinderen en kleinkinderen hebben gesproken.

Zij hebben dus hun eigen ups en downs gehad. En ups en downs zal jij ook kennen, vanwege je

aangeboren hartafwijking, met alle bijbehorende zorgen en operaties. En hoe pak je je leven dan op. Is er ruimte voor een relatie, voor liefde?

Twijfel, angst, schaamte

Jij als hartpatiënt zult wellicht dubbel en dwars nadenken over een relatie, omdat je weet dat je in het gewone dagelijkse leven je eigen ritme moet volgen. Toch hoeft dat jou er niet van te weerhouden. Een goede vriend met AHA zit in een fantastische relatie.

Wat zijn de issues waar jij als hartpatiënt of partner van tegenaan zou kunnen lopen? Twijfel, angst, schaamte, innerlijke worstelingen, beperkende of belemmerende overtuigingen?

Je trekt mogelijk makkelijk een scherm op om bepaalde twijfels of angsten te verbergen. Mogelijk voel je je helemaal niet fit om ergens mee naar toe te gaan. Maar je doet je beter voor en gaat misschien wel. Je bent moe, maar je gaat toch mee naar een uitje, een concert of op visite. Of je moet thuisblijven, omdat het echt niet kan. Juist met AHA weet je dat je niet altijd even makkelijk kan meelopen in onze maatschappij met vele verwachtingen.

Je schaamt je. Je zou toch mee moeten kunnen doen. Je vindt het lastig om uit te komen voor je fysieke toestand, of mogelijk ook een mentale terugslag! Je wilt huilen, maar je houdt je groot. Wanneer heb jij rust nodig, en durf je deze te nemen? Of heb je misschien angst om je partner te verliezen, wanneer je toegeeft dat je te moe bent, dat je rust zou moeten nemen? Dat je misschien de ander, je partner moet teleurstellen? Of wie stelt wie teleur?

Je denkt of bent overtuigd dat jij je onttrekt aan de samenleving, aan je relatie. Maar misschien onttrek jij je aan jezelf. Misschien vind je het gewoon lastig om respectvol naar jezelf te zijn. Alles wat je aan

overtuigingen hebt, hoe het zou moeten zijn, kunnen jou dan gaan belemmeren.

Innerlijke ruimte ervaren in jezelf en je relatie

Hoe zou het zijn deze twijfels, angsten, onzekerheid los te kunnen laten? Zou je mogelijk ruimte ervaren? Dieper kunnen ademen? Meer jezelf voelen? Dus een zekere innerlijke ruimte ervaren? Zou je vanuit deze verkregen innerlijke ruimte dan jouw plek durven en kunnen innemen? Dan kun je met andere ogen naar jezelf kijken. Dan ontstaat er ook ruimte in de relatie. De ander kan je anders gaan zien. Je partner ziet wellicht een kant van je, die je eerder niet hebt laten zien.

Realiseer je dat jij oké bent. Dat geldt voor iedereen, wat je ook hebt of niet hebt. Realiseer je dat een oordeel van een ander mogelijk iets over die ander zegt. Dat kan onvermogen bij die ander zijn. Mening van anderen maken niet wie jij bent. Weet dat jij de enige bent die mag oordelen over jou. Sam Galesloot was voor zichzelf hier heel helder over; zo meteen meer over hem.

Spreek je uit bij wie jij je vertrouwt, ook al spreek je je schaamte uit. Het is ook een uitdaging om (strak) je eigen grenzen te hanteren. Maar wel gezond. Moed heb je nodig om voor jezelf te gaan staan, hoe jij je innerlijk voelt te durven uit te spreken. Onderzoek je schaamte, of je overtuigingen. Alleen, of samen met je partner. Of met hulp van buiten.

Inspirerend: het verhaal van Sam

Nu 8 jaar geleden las ik het boek "Sam, 19 jaar aan de zijlijn van een bijzonder leven". Het boek is geschreven door Ria Bremer, journalist en presentatrice van o.a. het tv-programma "Vinger aan de pols", een programma over de meest uiteenlopende medische onderwerpen. Ik raakte zo geïnspireerd door zijn verhaal, dat ik het boek niet gehouden heb. Ik gaf het door aan anderen met de vraag of zij het boek na het gelezen te hebben, ook weer doorgaven.

Sam was een kind van 8 jaar oud, toen Ria hem leerde kennen. Hij was door een progressieve

spierziekte al verlamd en gaandeweg werd hij doof en blind. En raakte hij gebonden aan een rolstoel en een beademingsapparaat. Kwaliteit van leven werd een discussiepunt voor de artsen en zijn ouders. Hij zou nog maar enkele maanden te leven hebben.

Maar Sam bleef en bleef maar leven. Hij werd 26 jaar oud. Over haar eerste ontmoeting met Sam, zei Ria: "Zijn ogen zoeken mij. Hij kijkt me diep en dwingend aan. [...] Er is iets in Sam wat ik nooit onder woorden zal kunnen brengen. Achter die prachtige ogen zit een wereld die ik nooit helemaal zal kunnen binnengaan. Het zijn ogen die een verhaal willen vertellen, dat ik mag horen en doorvertellen."

9.4: je bent niet je beperking

En hij wist veel te bereiken. Hij ging naar school en universiteit. Hij ging op zichzelf wonen. En hij kreeg ook een relatie, Liann. Hoe hij dit realiseerde? Hij leefde vanuit zijn eigen overtuiging dat hij kon bereiken wat hij wilde, waar zijn geest hem toe aanzette. Dus ook studeren en een relatie. Hij bleef iedereen verbazen.

Over de vele filmopnames, brieven en draaiboeken merkte Sam op: "Het begint een aardige soap te worden. Laat de mensen zien wat ik allemaal bereikt heb in die jaren en welke mogelijkheden er zijn voor mensen zoals ik." Ria maakte een documentaire met als titel: Sam, zijn wil is sterker dan zijn lichaam.

Door de documentaire raakte hij nationaal en internationaal bekend. Hij werd gevraagd om als inspirerende spreker op te treden over het onderwerp de kwaliteit van leven. En ondanks zijn beperkingen gaf Sam zijn leven een 9.4. Hij wilde niet dat andere mensen oordeelden over zijn levenskwaliteit, daar wilde hij zelf over oordelen. Door zijn sterke mentaliteit werd hij een inspiratie voor velen. "Sam was een bijzonder iemand met een bijzondere boodschap", aldus Ria Bremer.

En nu jij

Laat jij je door andere mensen inspireren? Door hun levensverhaal? Durf jij je te binden aan een liefdesrelatie, je open te stellen, maar tegelijk ook je

grenzen te stellen? Je dus te uiten, ook wanneer je het spannend vindt? Hoe denk jij over jezelf, over jouw leven?

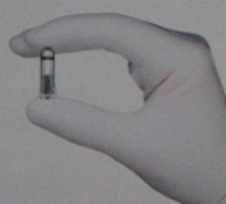
Ik sluit af met twee quotes: "Soms begrijpen de mensen om je heen jouw reis niet. Dat hoeven ze ook niet. Het is niet voor hen." (Joubert Botha). "Een kus knalt niet zo hard als een kanon, maar zijn echo duurt heel wat langer." (Oliver Wendell Holmes)

Meer informatie over vormen van begeleiding en trauma healing, de weg vinden naar innerlijke ruimte, het loslaten van twijfels, angsten, onzekerheid, schaamte en overtuigingen is te vinden op website www.andrehazekamp.nl

Eerste Nederlandse hartpatiënten krijgen nieuw type draadloze minipacemaker

Medtronic lanceert met Micra AV een nieuwe generatie van de kleinste pacemaker ter wereld.

In drie grote ziekenhuizen in Nederland kregen deze week de eerste Nederlandse hartpatiënten het nieuwste type draadloze minipacemaker geïmplantéerd. Deze nieuwste minipacemaker, de Micra AV, kan ook patiënten helpen die met hartritmestoornissen kampen in beide hartkamers. Dit betekent dat tot wel 40% van de hartpatiënten die een pacemaker nodig hebben, in aanmerking kan komen voor deze behandeling, meer dan dubbel zoveel patiënten in vergelijking met de eerste generatie van deze kleine pacemaker.



De implantaties vonden plaats in het Amsterdam Universitair Medisch Centrum (UMC), het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in Leiden en het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. De ingrepen zijn allen succesvol verlopen.

Via de bloedbaan rechtstreeks in het hart

De Micra-pacemaker is een draadloze minipacemaker die voor het eerst in 2015 werd geïmplantéerd in Nederland. Waar een klassieke pacemaker onder de huid in de bovenborst wordt geïmplantéerd en met twee vastgemaakte draadjes (leads) wordt verbonden met het hart, wordt de Micra-pacemaker rechtstreeks in het hart geïmplantéerd. De minipacemaker is 90% kleiner dan de klassieke pacemaker, waardoor de operatie veel minder ingrijpend is. Het kleine apparaat wordt via een klein sneetje in de lies en vervolgens via de bloedbaan rechtstreeks tot in het hart gebracht. Dat zorgt er ook voor dat de minipacemaker onzichtbaar is voor de patiënt en zijn omgeving en er geen chirurgische 'pocket' onder de huid nodig is, waardoor mogelijke bronnen van complicaties met betrekking tot lead en pockets worden geëlimineerd. Hierdoor komt er een behandeloptie bij voor sommige patiënten die een kwetsbare gezondheid hebben en voor wie een operatie riskant is.

Vooruitstrevende technologie naar nieuw niveau getild

Tot nu toe was de minipacemaker slechts geschikt voor zestien procent van de patiënten, omdat deze in één kamer van het hart de hartactiviteit kon