



Voorstelling ervarings- deskundigen hartpomp (LVAD) en harttransplantatie

informatie voor patiënten

INLEIDING

De plaatsing van een hartpomp (LVAD) en/of het wachten op een nieuw hart brengt uitdagingen met zich mee, zowel voor jezelf als patiënt, als voor je familie en naaste omgeving.

Vaak is een luisterend oor van een lotgenoot dan ook heel welkom. We delen immers allemaal zelf, of als partner, in de ervaring die jij meemaakt.

In deze brochure stellen we onszelf graag voor.



KOEN

LVAD 2017; HTx 2019

Mijn naam is Koen, vijftigplusser, getrouwd met Claudia en pluspapa van twee dochters. In 2019 heb ik een succesvolle harttransplantatie gehad en dat na een wachtperiode van ruim twee jaar. Die wachtperiode heb ik zo goed als volledig overbrugd met een LVAD, een hartpomp die haar werk perfect heeft gedaan.

De transplantatie is voor mij een verlossing van een zware periode geweest. Rond mijn veertigste heeft een familiale genetische ziekte een versnelling genomen. Na zowat alles te hebben meegemaakt, was een transplantatie de enige optie. Daar ben ik dan ook vol voor gegaan.

Ik ben iemand die er steeds in is blijven geloven, zelfs als mijn hart niet mee wou. Ik heb steeds getracht toch de dingen te doen die ik wou doen. Mijn gezin, vrienden, werk en mijn vele hobby's heb ik gecombineerd met mijn 'beperkingen'. Zo kan ik zeggen dat ik er na de transplantatie eens zo hard van geniet. En jawel, geloof me, ook voor mij is het soms ongelooflijk dat wat toen onbereikbaar was echt wel weer bereikt kan worden!

Zelf ben ik gedurende mijn ziekte en al zeker tijdens het wachten op een nieuw hart, vaak op zoek geweest naar lotgenoten. Ik heb die gevonden en heb zelf contact met hen gezocht, al was het maar voor een alledaags babbeltje. Het is daarom dat ik graag meewerk aan het ervaringsdeskundigenprogramma van LVAD en harttransplantatie hier in UZ Leuven. Lotgenoten ontmoeten kan veel deugd doen, dat weet ik maar al te goed uit mijn eigen ervaringen.



RIK

LVAD als destination therapy sinds 2018

Mijn naam is Rik. Ik ben een geboren Hasselaar, maar woon momenteel in Leuven. Ik ben een ongehuwde zeventigplusser.

Ongeveer 28 jaar geleden zijn bij mij de hartproblemen begonnen met een anterolateraal infarct. Een tiental jaren later kreeg ik een zwaar infarct, dat ik dankzij reanimatie en stenting heb overleefd. Verschillende zware episodes en operaties later werd er in 2018 beslist om een LVAD te plaatsen.

Helaas, gezien mijn voorgeschiedenis en mijn leeftijd is dat niet in afwachting van een nieuw hart, maar als 'final destination'.

Desondanks geniet ik sinds de plaatsing van de LVAD een quasinormaal leven, zij het met de beperking van de steeds aanwezige batterijen en de daarbij horende bedrading.



MILAS

LVAD 2015; HTx 2016

Ik was negentien toen ik in februari 2015 merkte dat ik ziek werd. Net zoals mijn vader, die werd getransplanteerd in 2012, kreeg ik te horen dat ik een hartziekte had. Een erfelijke hartziekte waardoor

de hartspier is verwijd. Doordat de hartspier slapper was, was de pompfunctie van het hart verminderd. Daardoor is uiteindelijk hartfalen ontstaan, met als gevolg dat ik op de lijst voor een harttransplantatie kwam te staan. Diezelfde maand kreeg ik een HeartMate ter overbrugging tot de harttransplantatie.

In mei 2016 kreeg ik problemen. Door een zware infectie aan de kabelpoort en een elektrisch defect van de kabel van het LVAD, werd ik op de urgente wachtlijst gezet. Drie dagen later kreeg ik te horen dat er een hart voor mij beschikbaar was.

Sinds mijn transplantatie heb ik mijn leven terug. Ik heb weer energie om te werken en te sporten. Ik kan opnieuw op vakantie met mijn vrouw en geniet van alle kleine dingen. De transplantatie was voor mij dus heel succesvol.

Om iets 'terug' te doen, gaf ik me op om ervaringsdeskundige te worden. Zo kan ik mensen ondersteunen die hetzelfde moeten meemaken en helpen met al jullie vragen.



TANJA

LVAD 2011; HTx 2012

Ik ben Tanja, vijftigplusser en trotse alleenstaande mama van zes kinderen, schoonkinderen en kleinkinderen.

Wat begon als een griep in 2011, werd uiteindelijk een ommekeer in mijn leven. De ene dag was ik nog aan het werk, de volgende dag was ik gecrasht zonder enige voorgeschiedenis van hartproblemen. Na zestien dagen was ik weer op de wereld met een LVAD. Dat veranderde zowel professioneel als voor mijn gezin ons hele leven.

Ieder van mijn kinderen zat met zijn eigen vragen, schrik en onzekerheden. Waar ik zelf uiteraard ook mee worstelde ... Toch hebben we er zo goed mogelijk het positieve uitgehaald. Er volgde nog een jaar vol spanning, wachtend op dat ene belangrijke telefoontje. Maar op 4 september 2012 was het eindelijk zo ver en ontving ik mijn nieuw hart.

Nu, tien jaar verder, ben ik nog altijd in de eerste plaats mijn donor, maar ook de professor, de verpleegkundigen en iedereen die mij in die periode heeft bijgestaan super dankbaar. Deze mensen hebben mij de kans gegeven om mijn kinderen te zien opgroeien en mijn kleinkinderen geboren te zien worden.

Wetend dat het belangrijk is om ergens terecht te kunnen en tips te krijgen, heb ik mij dan ook direct kandidaat gesteld om mijn ervaringen te delen met lotgenoten. Ik kan ook de beleving en ervaringen van mijn kinderen inbrengen in een gesprek met lotgenoten. Dit is tenslotte iets dat het hele gezin verandert. Het positieve is wel dat wij er als gezin sterker zijn uitgekomen.



MARC & DAPHNE

Marc: LVAD 2018; HTx 2020

Als gezin van vier besloten we jaren geleden in het buitenland te gaan wonen en werken. Helaas kreeg Marc bij een bezoek aan zijn zwaar zieke moeder in België zonder enige waarschuwing een hartstilstand. Na

een coma van zeven weken werd hij wakker met een kabel uit zijn onderbuik, aangesloten aan de bijhorende hardware (LVAD). Door het acuut hartfalen had hij het beslissingsproces niet meegemaakt en heeft het enige tijd geduurd eer hij zich bewust werd van de ernst van zijn situatie. Gelukkig is het team in UZ Leuven goed opgeleid en hebben ze ons bij de werking en de aanvaarding van het toestel goed begeleid.

Volledig spierverlies en een doorligwonde maakten zijn herstel een serieuze uitdaging. Maar naarmate de revalidatie vorderde, kwam ook de aanvaarding. Met veel wilskracht en een enorme positiviteit was hij na anderhalf jaar sterk genoeg voor een plaats op de transplantatielijst. Ondertussen heeft hij al bijna twee jaar een prachtig nieuw hart en zet hij zich als vrijwilliger in om lotgenoten te helpen met hun vragen en onzekerheden.

Niet enkel voor Marc veranderde die dag veel. Ook voor mij, zijn echtgenote, en onze twee zoons werd alles anders. Er komt bij een acuut hartfalen veel op de schouders van de rest van het gezin terecht. De vele medische vragen, praktische en financiële zaken die op korte termijn moeten geregeld worden. Maar ook het verlangen naar hoop dat alles goed zal komen waardoor je op zoek gaat naar lot(echt)genoten. Misschien kan ik voor jullie daarin een steentje bijdragen.



STEVEN & MAÏTÉ

Steven: LVAD 2014; HTx 2020

Ik ben Steven, veertig jaar, getrouwd met Maïté en samen hebben we twee dochters. Ik ben geboren met een hartafwijking. Op elf maanden kreeg ik mijn eerste hartoperatie in UZ Leuven. Als kind, tiener en jonge

man had ik wat men noemt een 'normaal leven'. Ik kon naar school gaan, sporten en dat zonder al te veel last te hebben van mijn hartproblemen. We zijn wel altijd voorzichtig geweest. De dokters hadden mijn ouders en mezelf verwittigd dat ik op latere leeftijd waarschijnlijk opnieuw hartproblemen zou ondervinden, maar dat was koffiedik kijken. Ze konden niet met zekerheid zeggen wanneer, wel dat het zou gebeuren.

Al die jaren werd ik in UZ Leuven opgevolgd door fantastische cardiologen. Maar in 2012-2013 kreeg ik steeds meer last van mijn hart. Er werd eerst besloten om ablatie te doen en ook een pacemaker te plaatsen. Toch bleek dat niet voldoende.

In juni 2014 werd besloten een LVAD te plaatsen. Het was mijn enige overlevingskans, aangezien slechts twintig procent van mijn hart nog al het werk deed. De klok begon te tikken. Na drie zware weken in het ziekenhuis kon ik 'normaal functioneren' in afwachting van een transplantatie. Zeven jaar heb ik met de LVAD geleefd. Het ene moment ging het goed, het andere moment was het zwaar. De vragen, de blikken van de mensen, de beperkingen die het met zich meebrengt ... Maar gelukkig had ik mijn vrouw die er altijd positief bijstond. Ik heb veel steun aan

haar gehad, maar toch had ik graag mensen gekend met hetzelfde verhaal om er af en toe een babbel mee te maken.

Toen ik eindelijk actief op de transplantatielijst kwam te staan, brak corona uit. In mei 2020 heb ik met succes een transplantatie ondergaan.

Samen met mijn vrouw werk ik graag mee aan het ervaringsdeskundigeprogramma van LVAD en harttransplantatie hier in UZ Leuven. We weten maar al te goed wat een babbeltje kan doen.



RICHARD & JEANINE

Richard: LVAD 2020

Ik ben Richard Delvaux, 74 jaar oud. Na een carrière als techniker en informaticus ben ik al enkele jaren met pensioen. Dat bevalt me reuzegoed!

Zo'n 51 jaar geleden trouwde ik met Jeanine. We kregen samen twee zonen, maar die zijn intussen al lang het huis uit. Ook met onze drie kleinkinderen gaat het uitstekend! Zij zijn al aan hun universitaire studies bezig.

Begin 2020 kreeg ik onverwacht een heel zware hartaanval. Mijn hart raakte zo erg beschadigd dat het er even niet zo best uitzag. Voor een ruilhart was ik te oud. Voor een hartpomp eigenlijk ook, maar uiteindelijk werd besloten om toch eentje in te planten.

Daarna kon ik eindelijk aan een lange revalidatie beginnen. Die was best pittig, maar stapje voor stapje en met de hulp van Jeanine raakte ik er weer bovenop. Vandaag kamp ik nog wel met een paar beperkingen, maar daar valt mee te leven.

Ik ben het team van UZ Leuven ontzettend dankbaar dat ik die kansen heb gekregen. Daarom heb ik geen moment getwijfeld om toe te treden tot het team ervaringsdeskundigen. Ik hoop zo dat andere lotgenoten steun kunnen vinden in mijn verhaal.

Ik ben Jeanine Van de Voorde, 70 jaar oud en al bijna 51 jaar getrouwd met Richard.

Begin 2020 kreeg Richard een hartaanval. Dat veranderde ook mijn leven volledig. Ik was gelukkig niet aan het werk en kon hem zo bijstaan. Vandaag mag ik wel zeggen dat ik nog steeds zijn steun en toeverlaat ben. Als partner van een LVAD-er is het ook niet altijd gemakkelijk. Maar... in goede en in kwade dagen!

Mijn hobby is vooral bloemschikken. Dat ontspant mij. Verder ga ik één of soms twee namiddagen per week helpen in de cafetaria van een bejaardenthuis. Een babbeltje slaan met de mensen en hun familie is heel fijn. Ik heb ook veel vriendinnen, daarmee houd ik op woensdagvoormiddag een koffieklets van een paar uurtjes. Dat gaat met een lach en een traan; we voeren soms ook serieuze gesprekken. En dat doet deugd!

Ik ben heel sociaal en wil me daarom, als partner van een LVAD-er, graag inzetten als ervaringsdeskundige. Wij zijn zo dankbaar dat Richard een tweede leven gekregen heeft! Daarom proberen wij elke dag positief in het leven te staan.

CONTACT

Wil jij of iemand uit jouw omgeving graag eens iemand spreken die een gelijkaardige situatie meemaakt(e) en zich goed kan inleven? Heb je vragen over het leven met een hartpomp (LVAD) of harttransplantatie? Heb je behoefte aan een luisterend oor? Wil je eens babbelen over iets wat je bezighoudt?

Onze ervaringsdeskundigen staan open voor jouw vragen. [Vraag bij je zorgverlener naar de contactgegevens van de ervaringsdeskundigen](#). Stuur een mailtje en samen spreken jullie af hoe jullie graag contact hebben. De ervaringsdeskundigen staan open voor een telefoontje, een online babbel, een persoonlijk gesprek in het ziekenhuis of elders

© juli 2024 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de ervaringsdeskundigen en de dienst hart- en vaatziekten in samenwerking met het Trefpunt Zelfhulp KU Leuven en de dienst communicatie UZ Leuven.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701536.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg je medisch dossier
via nexushealth.com
of download de app

