



'IK
BEN
NOG
NIET
KLAAR'

Een zeldzame longziekte en wachten op de juiste donor. Toch ziet Sandra (38, getrouwd, moeder van twee dochters) haar toekomst zonnig in. 'Mijn wereld is nog steeds mooi en vol liefde.'

'Er was altijd wel een verklaring voor de klachten die ik had. Het hoesten, dat tien jaar geleden begon, was niet noemenswaardig. Dat ik weinig energie had, was ook niet gek. Ik werkte als kleuterjuf en had twee kleine kinderen: het was ook druk. Soms had ik het benauwd. Stress, dacht ik. In 2008 zat ik een periode overspannen thuis, maar anderhalf jaar geleden stortte ik echt in. Ik was zó moe dat ik tussen de middag crackers in plaats van brood at met de kinderen: het was me te veel om naar de bakker te fietsen. Ik kon niet meer. 'Mijn lichaam is op,' zei ik tegen de dokter. Het was het begin van allerlei medische onderzoeken. Eerst had ik nog de hoop dat ik iets aan mijn luchtwegen had, maar de berichten werden steeds heftiger. Ik kreeg te horen dat ik een long krimpzame ziekte had. Mijn longinhoud was afgenomen, maar de artsen konden me nog niet vertellen hoe dat kwam en wat eraan te doen was. En al helemaal niet wat mijn prognose was. Ik ga dood, dacht ik. Mijn wereld stortte in, alle veiligheid verdween. Ik was bang en onzeker en dacht aan mijn gezin: mijn man Steef, mijn dochters Fay en Elfie. Dit was niet het plan!

PANIEK

Jaren had ik geprobeerd zelf iets aan mijn klachten te doen. Zo ging ik toen ik overspannen was naar de psycholoog. Voor mijn benauwdheid volgde ik ademtherapie en om conditie op te bouwen, ging ik naar de fysiotherapeut. Van alles had ik gedaan om het op te lossen en ineens viel er niets meer te doen. Het voelde alsof ik in een botsauto zat en niet mocht meesturen. Ik was in paniek: ik kon niet slapen, wilde niet alleen zijn, zat soms gewoon te shaken. Ik voelde me compleet overdonderd en had medicijnen nodig om te kalmeren. Maar al snel besepte ik dat dit niet meer wegging en dat ik aan de onzekerheid zou moeten wennen. Niemand kon mij houvast geven. Als alle veiligheid wegvalt, moet je opnieuw durven leven. Dat was een behoorlijke klus. Mijn lijf was ziek, mijn werk viel weg, mijn ritme was zoek. De kinderen gingen naar school, Steef vertrok naar zijn

'ALS ALLE VEILIGHEID
WEGVALT, MOET JE OPNIEUW
DURVEN LEVEN'

'IK RICHT MIJN AANDACHT
OP POSITIEVE DINGEN.
MIJN GEZIN'

werk en dan zat ik alleen thuis, met al mijn angst. Hoe moest ik daar doorheen? Ik besloot dingen te gaan doen waarvan ik blij werd. Lopen met de hond, even naar school om bij de kindertjes in mijn klas te zitten. Zo kreeg ik langzaam vat op de situatie en kwam mijn kracht terug. Ik stopte met de kalmeringspillen. Van Steef, de liefde van mijn leven, kreeg ik veel steun. Hij was zo sterk en positief. Tegen onze dochters Fay en Elfie, die negen en elf waren, besloot ik eerlijk te zijn. Ik legde uit dat niemand wist wat ik had en dat ik misschien kon doodgaan. Maar dat ik jong en sterk was en de beste dokter er alles aan deden om me te helpen. Ik zag enorm tegen het gesprek op, maar tijdens het praten, werd ik steeds rustiger. Als je zelf sterk blijft en vertrouwen hebt, voelen kinderen dat.'

KRACHT

'Na een half jaar van onderzoeken kreeg ik in juni 2012 te horen dat ik een zeer zeldzame longziekte heb: IPPFE. De afgelopen tien jaar is de inhoud van mijn longen steeds kleiner geworden. Dat ging soms geleidelijk en af en toe met sprongen. Inmiddels is er nog maar 27 procent van over. Sinds een half jaar slik ik prednison en lijkt mijn longinhoud stabiel te blijven. Dat geeft vertrouwen. Uiteindelijk heb ik een longtransplantatie nodig om te overleven. Ik sta op de wachtlijst, maar weet niet wanneer ik aan de beurt ben. Misschien over drie maanden, maar het kan ook over vijf jaar zijn. Er zijn in Nederland te weinig donoren. Ze moeten iemand met dezelfde bloedgroep en lengte vinden. Bizar dat ik daar afhankelijk van ben. De operatie is zwaar, met veel risico's. Je moet geluk hebben. Als het goed gaat, heb ik na de operatie meer lucht. Dan kan ik weer een stuk lopen of lekker zingen. Tot die tijd ga ik niet achter de geraniums zitten, mijn leven is nu. Ik wacht niet tot de bui over is, ik dans in de regen. Ik heb geleerd om mijn aandacht op positieve dingen te richten. Op mijn gezin. Op wat ik nog kan. Ik verbaas me erover hoe goed dat lukt. Dat mijn wereld nog steeds mooi, leuk en vol liefde is. Als ik de hele dag ga denken aan hoe benauwd ik ben en aan wat ik allemaal niet kan, dan maak ik mijn wolk alleen maar donkerder. En zo'n donkere wolk heb ik al eerder meegemaakt. Tijdens mijn eerste zwangerschap werd na twintig weken ontdekt dat de baby een aange- ➤



'HET WERD TE KRAMPACHTIG
DAT IK ELKE DAG
GEWELDIG
MOEST ZIJN'

boren afwijking had. Pas na de geboorte zou blijken of ze het zou overleven. Ik heb me kapot gevochten in mijn hoofd. Door de onzekerheid kon ik niet meer blij zijn. Ik zat op zwangerschapsgym, maar liep ook op de begraafplaats om een plekje uit te zoeken voor als het niet goed zou gaan. Dat was vreselijk. Lisa Minou is achttien dagen na haar geboorte overleden. We hebben die tijd heel intens beleefd. In die periode heb ik geleerd dat leven en dood met elkaar verweven zijn. Hoe ontzettend pijn verdriet doet, maar ook dat het op den duur slijt en je weer gelukkig kunt worden. Zo werd ik weer zwanger. Op een dag stond ik bij het raam en dacht: ik heb het allemaal meegeemaakt en ik ben er nog. Wie maakt mij nog wat? Ik voelde me zo sterk. Vanuit die kracht kan ik er nu voor kiezen om me vrij en blij te voelen. Ik wil niet dat deze ziekte ons geluk overschaduwet.'

WORDFEUD

'Door meditatie heb ik op mezelf leren vertrouwen. In een boek las ik: Mediteren is niet ingewikkeld. Ga zitten, doe je ogen dicht en glimlach. Dat ben ik gaan doen. Tegenwoordig zelfs twee keer per dag. Ik heb zó diep leren ontspannen dat ik de energie door mijn lijf voel stromen. Ik heb inzichten gekregen en ben dichterbij mezelf gekomen. Door meditatie voel ik beter wat goed voor me is. Ik moet echt bedenken wat ik doe op een dag en accepteren dat mijn lijf anders functioneert. Dingen anders doen, wat trouwens niet perse minder leuk is. 's Middags ga ik even slapen. Als ik de trap niet in één keer opkom, ga ik op een trede zitten wordfeuden. Het verbaast me soms wat ik met die 27 procent nog allemaal kan. Ik laat op mijn

elektrische fiets de hond uit, begeleid elke donderdag leerlingen op school en sport twee keer per week bij de fysiotherapeut. Ik heb een nieuw ritme gevonden. Laatst ben ik gaan lasergamen met mijn gezin, dat ging hartstikke goed! Ik zat op zo'n strategisch plekje dat ik iedereen neer kon schieten.

Tegenwoordig heb ik een zuurstofpompje dat extra lucht geeft tijdens inspanningen. Met Elfie heb ik een tasje gekocht waarin het past. Een knalroze, want wij hebben het altijd over girlpower. Ik ben trots op mijn tasje én blij dat ik door de zuurstof meer kan. Daarmee wordt iets vervelends positief. Natuurlijk zijn er ook dagen dat ik intens verdrietig ben. Dat ik in de spiegel kijk, dat zuurstofslangetje onder mijn neus zie en denk: ben ik dat? Dan slaat de paniek even toe. En als ik Fay naar school breng en mijn collega's en de kleuters zie, ben ik verdrietig: mijn werk was mijn leven. Het helpt om zulke emoties gewoon toe te laten: des te eerder ebben ze weer weg en kan ik me richten op het positieve. Ik wéét wat ik heb, maar ik wil me er niet te veel mee bezighouden.'

LEVENSWEG

'Als ik denk aan wat mijn gezin door mijn ziekte moet doormaken, voel ik me verdrietig. Maar ik ben ervan overtuigd dat iedereen zijn eigen levensweg heeft. Mijn kinderen moeten hier ook mee leren omgaan. En mocht het fout gaan: ik weet hoe verdriet voelt, maar ook dat het minder wordt en dat je op een dag weer kunt lachen. Zij gaan wel door. Het mooiste wat ik voor mijn gezin kan doen, is zorgen dat ik het fijn heb. Dan is het voor hen ook minder zwaar. Zo hebben we tegenwoordig thuishulp. Maar ook aan mijn gezin vraag ik vaker hulp. Steef heeft veel taken overgenomen en de meiden weten intussen hoe alle apparaten in huis werken. Ze halen zelf de lakens van hun bed en gooien het in de was. Elfie is enorm handig in bedden opmaken, Fay kan als de beste haar kledingkast opruimen. Daar zijn ze trots op en ik ook. Natuurlijk hebben ze niet altijd zin en dan mopperen we op elkaar. Dat mag.

Mijn gezondheid wordt nooit meer wat het was, ook na de transplantatie niet. Hoe onzeker en eng dat ook is, ik kan er niets aan veranderen. Ik laat het los, daardoor ervaar ik meer rust dan ooit tevoren.

Ik ben de weerstand kwijt, de weerstand tegen wat is. Weerstand brengt je niets, het kost alleen maar energie. Dus zwem ik niet meer tegen de stroom in maar laat me meevoeren op de stroom.

Vlak voordat ik op de transplantatiewachtlIJst kwam, zijn we met het gezin naar Parijs gegaan. Dat stond op de planning voor de zomer, maar als je op de wachtlIJst staat, mag je niet meer naar het buitenland. Verder is er niets wat ik nog per se moet hebben gedaan.

Ik heb wel geworsteld met die vraag. Ik vond ook dat elke dag leuk en geweldig moest zijn, maar dat werd te krampachtig.

Ik word gelukkig van mijn leven zoals het is. Van de was opvouwen, knutselen met mijn kinderen, samen zijn met familie of vrienden, lekker koken. De gedachte 'nu het nog kan' is aan het vervagen. Ik heb het gevoel dat die transplantatie er komt en gaat lukken. Ik ben hier nog niet klaar.' 🍀