

GEZONDHEID

■ HARTAFWIJKINGEN GRATIS KINDERBOEK MARIEKE LEMMERS



Marieke Lemmers met haar zoon Lucas: „We willen tips en ervaringen delen over wat een kind van een hartoperatie kan verwachten, praktisch maar ook qua emoties.”

FOTO
RENE
OUDSHOORN

KRACHT ONDANKS GEZINSTRAGEDIE

Een tragedie trof het gezin van Niels en Marieke Lemmers toen bleek dat hun zoon Gijs, Lucas en Hidde dezelfde hartafwijking als hun vader hadden. Jongste zoon Hidde overleefde dit niet, Lucas heeft een zware operatie achter de rug. Met haar stichting Hidde Helpt zet Marieke zich nu in voor andere kinderen met een aangeboren hartafwijking.

door Marion van Es

„Toen wij pakweg vijftien jaar geleden wilden proberen kinderen te krijgen, was er volgens de artsen een kans van 2 tot 10 procent dat Niels zijn hartafwijking zou doorgeven”, vertelt Marieke. „Dat risico konden we wel nemen, vonden wij. Bovendien was mijn man er ook groot en sterk mee geworden. Gijs was vijf weken oud toen het consultatiebureau een hartruisje bij hem hoorde. Het zou toch niet...”

Vele jaren en genetische onderzoeken verder blijkt de kans voor elk kind maar liefst 50 procent. „Dat is al groot, maar als nog trek je dan drie keer het zwarte balletje. Een bizarre realiteit”, zegt Marieke. „De afwijking, een mutatie in het elastine-gen, een eiwit dat voor soepele vaatwanden zorgt, uit zich bij iedereen anders. Mijn man is eigenlijk het beste van de vier, Hidde was het slechtst.”

Impact

Het jongste broertje overleed in 2018, drie maanden oud. Dat had – en heeft – een enorme impact op het gezin, vertelt Marieke. „De eerste schooldag na de herfstvakantie waarin Hidde

aortaklep, wat problemen veroorzaakte”, legt Marieke uit. „Binnen een jaar moesten we onze ene zoon begraven en moest onze andere zoon worden geopereerd.” De ingreep verliep gelukkig voorspoedig, maar het herstel was pittig voor een energiek jochie van zes jaar.

„Hij moest een hele poos rustig aan doen, maar na vijf weken was hij niet meer te houden. Een kind van die leeftijd wil het liefst normaal zijn en lekker buitenspelen met zijn vriendjes. Een moeder die de hele tijd 'wees voorzichtig' zegt, is dan heel irritant.”

Gemotiveerd door hun eigen zoektocht besloot Marieke een boek te maken voor kinderen van 6-10 jaar die een operatie aan hun hart moeten ondergaan. *Het hart van Hidde* is geïn-

spireerd op de ervaringen van Lucas en is tegelijkertijd een eerbetoon aan zijn overleden broertje. „We willen op een subtiele manier tips en ervaringen delen over wat een kind kan verwachten”, legt Marieke uit.

„Het gaat zowel over praktische zaken als over emoties zoals boosheid, frustratie en verdriet. Ik vind het belangrijk dat daar aandacht voor is, want zelfs jaren later kan zo'n ziekenhuisopname nog voor psychische klachten bij een kind zorgen.”

De bedoeling is dat het boek via de Nederlandse kinderhartcentra wordt verspreid. Ook kunnen ouders het via de website *hiddehelpt.com* gratis bestellen. „De stichting geeft mij de kans om met onze ervaringen iets voor andere kinderen te doen. Dat geeft me veel kracht en energie”, zegt Marieke.

Gijs heeft vooralsnog nergens last van en ook met Lucas gaat het uitstekend. Hij wil professioneel rugbyspeler worden en is toegelaten tot de Rugby Academy voor talentvolle jeugdspelers.

„Volgens zijn kindercardioloog is er geen enkele reden waarom hij dit niet zou kunnen”, zegt Marieke. „Als moeder vind ik het natuurlijk spannend, maar dit is zijn droom. Als hij die kan waarmaken, met alles wat hij heeft meegemaakt, is hij later zelf misschien een ambassadeur voor andere kindjes met een aangeboren hartaandoening.”

■ Digitale collectie kinderharten

Jaarlijks worden circa 1500 kinderen met een hartafwijking geboren. Dit is de belangrijkste doodsoorzaak onder kinderen jonger dan 15 jaar. Het is daarom belangrijk dat er meer onderzoek naar dergelijke afwijkingen komt.

Stichting Hidde Helpt werkt samen met het LUMC aan een digitale database van kinderharten. Marieke Lemmers: „Na Hiddes overlijden hebben we zijn hartje aan een van de grootste collecties in Europa gedoneerd. We hoorden toen over de wens om deze collectie digitaal te maken. Een digitaal hart heeft namelijk veel meer mogelijkheden dan fysiek weefsel en de informatie blijft voor altijd bewaard.”

„Inmiddels hebben we voldoende geld ingezameld voor de eerste digitale scan van een kinderhart. Hopelijk volgen er veel meer zodat we de informatie van zoveel mogelijk hartpatiëntjes wereldwijd kunnen delen en er zo in de toekomst meer kinderen succesvol kunnen worden behandeld.”



SPREEKUR

Stefan van Rooijen

HUISARTS

Ik kom maar niet van die hoest af?

Ik heb last van een langdurige hoest. Moet ik me zorgen maken?

Een hoest kan vervelend zijn, maar meestal is deze onschuldig en verdwijnt vanzelf binnen een paar weken. Toch zijn er situaties waarin een langdurige hoest een teken van een onderliggend probleem kan zijn. Wanneer moet je je zorgen maken?

Alert

Als je hoest langer dan zes weken aanhoudt, is het verstandig om alert te zijn. Vooral als die hoest gepaard gaat met andere symptomen zoals:

- Kortademigheid of moeite met ademen.
- Koorts die niet binnen een week verdwijnt of steeds terugkeert.
- Pijn op de borst bij hoesten of ademen.
- Bloed ophoesten, ook al is het maar een klein beetje.
- Onverklaard gewichtsverlies of aanhoudende vermoeidheid.

Chronisch

Deze klachten kunnen wijzen op een infectie zoals een longontsteking of bronchitis, of in zeldzame gevallen zelfs op een chronische aandoening als COPD of astma. Vooral rokers of mensen met een verminderde weerstand moeten extra alert zijn bij een langdurige hoest.

Voor degenen met hooikoorts of allergieën kan een chronische hoest

Langer dan zes weken is reden voor zorg

een teken zijn dat de allergie onvoldoende onder controle is. Dit kan vaak goed met medicatie worden behandeld. Neem contact met je huisarts op als je denkt dat allergieën de oorzaak zijn.

Een hoest die niet vanzelf wegaat, vooral in combinatie met andere klachten, verdient altijd aandacht. Twijfel je? Ga bij je huisarts langs. Samen kunnen we onderzoeken wat er speelt en de juiste behandeling vinden.

In Spreekuur beantwoorden specialisten, onder wie een tandarts, oncoloog en cardioloog, elke week een medische vraag.



FOTO
GETTY
IMAGES