

MARIEKE LEMMERS

Het hartje van Hidde leeft voort

Het verdriet van Niels en Marieke Lemmers was immens toen bleek dat zoons Gijs, Lucas en Hidde alle drie dezelfde hartafwijking hadden als hun vader. Hidde overleed drie maanden na zijn geboorte, maar zijn hartje leeft nog steeds voort. Zowel in een digitale collectie voor kinderharten als in het kinderboek en de stichting die naar hem zijn vernoemd.

Vader Niels heeft zelf vrij weinig last van zijn hartaandoening: een mutatie in het Elastinegen, een eiwit dat onder andere zorgt voor soepele vaatwanden. Toen hij en zijn vrouw Marieke een gezin wilden stichten, waren zij er bewust van dat Niels de afwijking kon doorgeven. De artsen schatten die kans destijds in op 2 tot 10 procent. "Dat risico konden we wel nemen, vonden wij. Bovendien was mijn man er óók groot en sterk mee geworden", vertelt Marieke.



▲ MARIEKE LEMMERS & ZOON

Hun eerste zoon Gijs was vijf weken oud toen bij hem een hartruisje werd gevonden. Uit onderzoek bleek dat hij inderdaad de aandoening van zijn vader had geërfd. Net als Lucas en Hidde, zo bleek uiteindelijk. Vele jaren en genetische onderzoeken verder blijkt elk kind maar liefst 50 procent kans te



“Een digitaal hart blijft voor altijd bewaard”



hebben om de afwijking te hebben. “Dat is al groot, maar alsnog trek je dan drie keer het zwarte balletje. Een bizarre realiteit”, zegt Marieke. “De aandoening uit zich bij iedereen anders. Mijn man is eigenlijk het beste van de vier, Hidde was er het slechtst aan toe.”

Al vrij snel na zijn geboorte ging Hidde achteruit. Hij overleed uiteindelijk nog voordat hij geopereerd kon worden. Zijn broers waren toen 5 en 7. “Het heeft veel impact op ze gehad en nog steeds, maar het is niet dat we met z’n allen alleen maar verdrietig op de bank zaten”, zegt Marieke. “We hebben als gezin de motivatie gevonden om dóór te gaan.” Helaas was daar niet veel tijd voor, want al snel kregen ze een nieuwe klap te verwerken toen middelste zoon Lucas in het ziekenhuis werd opgenomen. Hij bleek een flinke vernauwing te hebben boven zijn aortaklep en moest geopereerd worden. “Dat was nauwelijks te bevatten”, zegt Marieke. “We hadden net onze ene zoon begraven en nu was onze andere zoon ernstig ziek.”

Niet te wild stoeien

De operatie verliep gelukkig goed, maar het herstel bleek ook een uitdaging. Want hoe leg je aan een kind van 6 uit dat hij rustig aan moet doen? “Om een borstbeen kun je niet zomaar gips doen, zoals bij een gebroken been”, legt Marieke uit. “Het heeft tijd nodig om te helen, waarin je niet te wild mag stoeien of aan je armen hangen, maar een kind van die leeftijd wil het liefst gewoon normaal zijn en lekker buitenspelen met

zijn vriendjes. Na een week of vijf voelde hij zich alweer prima en was hij niet meer te houden. Voor ons als ouders was dat ook een zoektocht: wat kan wel en wat niet?”

Vanuit Stichting Hidde Helpt, die Marieke inmiddels had opgericht, besloot ze daarom een boek te maken voor kinderen tussen de 6 en 10 jaar die een operatie aan hun hart moeten ondergaan, zodat zij weten wat ze kunnen verwachten van de ziekenhuisopname en de periode daarna. Het hart van Hidde,

geschreven door Christine Kliphuis en met illustraties van Helen van Vliet, is bedoeld als een (voorlees) verhaal en staat tegelijkertijd vol met tips en ervaringen. “Het gaat zowel over praktische zaken als over emoties, zoals boosheid, frustratie en verdriet”, zegt Marieke. “Ik vind het belangrijk dat er aandacht is voor al die gevoelens, want zelfs jaren later kan zo’n ziekenhuisopname nog voor psychische klachten zorgen bij een kind. Daarom is het belangrijk om er goed over te praten samen, ook al is je kind nog klein.”

MARIEKE LEMMERS & ZOON | © FOTOGRAFIE PIETER GEEVERS ▲

Eerbetoon

Lucas vindt het wel stoer dat er een boek over hem is gemaakt, al begreep hij eerst niet goed waarom het niet ‘Hart van Lucas’ heet. “We hebben hem uitgelegd dat het boek ook een eerbetoon is aan zijn overleden broertje”, zegt Marieke. De bedoeling is dat het boek via de Nederlandse kinderhartcentra verspreid wordt. Ook kunnen ouders het gratis bestellen via de website hiddehelpt.com. Met de stichting wil Marieke meer betekenen voor kinderen met een aangeboren hartaandoening. Naast het boek zijn er inmiddels ook fondsen geworven voor een digitale database voor kinderharten in het LUMC.

“Omdat we het belangrijk vinden dat er onderzoek gedaan wordt naar aangeboren hartafwijkingen, hebben we na Hiddes overlijden op verzoek van het LUMC zijn hartje

“Om een gebroken borstbeen kun je geen gips doen”

gedoneerd aan een van de grootste collecties van kinderharten in Europa”, legt Marieke uit. “We hoorden ook van de wens om deze collectie digitaal te maken. Een digitaal hart heeft namelijk veel meer mogelijkheden dan fysiek weefsel: je kunt bijvoorbeeld een 3D print maken, zodat chirurgen zich kunnen voorbereiden op een operatie en je kunt op celniveau naar het hart kijken, waardoor je er veel meer informatie uit kunt halen. En het mooiste: een digitaal hart blijft voor altijd bewaard. Inmiddels hebben we vol-

doende geld ingezameld voor de eerste digitale scan van een kindhart. Hopelijk volgen er veel meer, zodat we de informatie van zo veel mogelijk hartpatiëntjes wereldwijd kunnen delen en er zo in de toekomst meer kinderen succesvol behandeld kunnen worden. Er zijn zoveel mogelijkheden met deze scantechiek, zelfs een operatie aan een hart van een ongeboren baby! Zo knap en bijzonder, als ik artsen hierover hoor vertellen. Daar zetten we ons met Stichting Hidde Helpt graag voor in.”

Dromen waarmaken

Zorgen over haar eigen kinderen heeft Marieke nog elke dag. Met oudste zoon Gijs gaat het voorsnel goed, maar ook hij heeft al eens een extra MRI gehad om meer duidelijkheid te krijgen over zijn gezondheid. Lucas is goed hersteld, maar er blijft altijd een kans dat het toch weer fout gaat. “Ik probeer de jongens niet te belasten met mijn angst en ze de vrijheid te geven om dingen te doen die ze graag willen”, zegt Marieke. “Lucas wil bijvoorbeeld professioneel rugbyter worden en is toegelaten tot de Rugby Academy voor talentvolle jeugdspelers. Dat vind ik spannend, maar volgens zijn kindercardioloog is er geen enkele reden waarom hij dit niet zou kunnen.

Dus ik gun hem die kans. Als hij zijn droom waar kan maken, met alles wat hij heeft meegemaakt, is hij later zelf misschien een ambassadeur voor andere kindjes met een aangeboren hartaandoening.” ■

“We hadden net onze zoon begraven en nu was onze andere zoon ernstig ziek”



SCAN MIJ