

# Een jaar later

## Dinsdag 17 februari 2004.

Voor controle naar het AMC.

Om 0930uur waren we op de longpoli. Lekker op tijd, want we hadden een afspraak om 1000uur. Ik kreeg allerlei longfuncties met een apparaat in mijn mond, moest blazen, inademen, adem inhouden en snel uitblazen, net als voor de operatie. Twee maal werd er een bloedgas (prik in de slagader om zuurstof te meten) gedaan en ook een looptest van 6 minuten. Met verleden jaar vergeleken, was het perfect. Daarna bloed laten prikken. Maandag 23 februari 2004 zouden de andere onderzoeken volgen en hadden we om 1430uur een afspraak bij Dr. Bresser voor de uitslag.

## Maandag 23 februari 2004.

Een echo van het hart en een PerfusieScan laten maken. Alle uitslagen waren positief. Dr. Bresser was zeer tevreden. Inmiddels hebben in het AMC 32 personen dezelfde operatie ondergaan. Men hoeft dus niet meer naar Amerika.

## Donderdag 4 maart 2004.

Vandaag begonnen met een cursus bloed prikken. (trombosedienst) De cursus bestaat uit 3 ochtenden en als alles goed gaat, krijg ik na 3 maanden een certificaat, zodat ik mijzelf kan instellen vwb mijn medicijnen. (bloedverdunners) Ook is de thuiszorg met 1 jaar verlengd.

Het lijkt me nu een goed moment om deze eerste periode af te sluiten. Ik ben er nog niet, maar het gaat steeds beter. Beperkingen zal ik altijd houden. Hoe het verder gaat met het UWV/KPN enz.... dat laat ik maar over me heen komen. Het gaat toch zoals het moet gaan, maar de VUT zal ik wel naar kunnen fluiten. Ik wil iedereen bedanken voor de support. HET WAS EEN BEWOGEN JAAR.

## Woensdag 12 mei 2004. Lotgenotendag.

Ik vond het best een beetje eng. Waar zou ik allemaal mee geconfronteerd worden? We werden welkom geheten met koffie en cake. Ik zag een hoop bekenden.(Dr. Bresser, Dr. Kloek, Els, Judith en een aantal verpleegkundigen van de afdeling longziekten en chirurgie) De opening werd gedaan door Els, die alles had georganiseerd. Daarna hield Dr. Bresser een korte inleiding. Heidi Lüschen, de eerste patiënte die in SanDiego aan PTE geopereerd werd, vertelde over haar ervaringen in de States. Erg interessant. Wel een verschil t.o.v. het AMC. Ik denk dat de nazorg in het AMC beter is dan in de States. Volgens mij kennen ze dat daar niet of bijna niet. Vervolgens gingen de PTE geopereerden in een kring zitten. Els de Vries en dhr. B. de Groot waren de gespreksleiders. Het was best heftig. De leeftijd van de geopereerden ligt tussen de 16 en 78 jaar. Er zijn nu 36 mensen geopereerd, 32 personen zijn hier goed doorheen gekomen. Van deze 32 gaat het met 26 "goed". 6 mensen gebruiken (nog) medicijnen om de druk in het hart nog verder omlaag te krijgen. Bijna allemaal hebben we wel iets overgehouden aan deze operatie, maar daar valt over het algemeen mee te leven. De kwaliteit van leven, is voor de meeste van ons weer terug. Het was in ieder geval erg emotioneel en ieder van ons heeft het anders ervaren, maar er waren toch wel aspecten, die we deelden. Uit reacties van de aanwezige partners bleek het ook voor hen belangrijk te zijn om met elkaar deze ervaringen te delen. Met alle reacties en opmerkingen kan ook het AMC zijn voordeel doen. Als afsluiting kregen we nog een drankje en een hapje en konden we met elkaar praten. Volgens mij is het voor iedereen voor herhaling vatbaar. Ik heb het in ieder geval positief ervaren. Mijn forum is m.n. ook bedoeld voor hen die nog "moeten". Men heeft de mogelijkheid, als men dit wil, via dit forum met ons van gedachten te wisselen en mogelijk antwoord te krijgen op vragen.