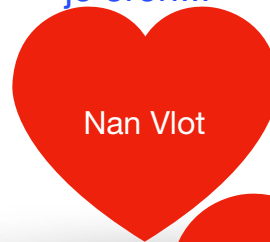




MCD?
...hoe kwam ik er bij!

...het zit
niet tussen
je oren!!!

...sneller de juiste
diagnose!



Nieuwsbrief najaar 2017

Redactie: Marianne van Wijnen en Netty Kraaij

Edit: Jan Weststeijn



De zomer is weer voorbij en de dagen worden alweer korter. Onze tuin is van slag omdat het de ene dag nog mooi weer is en de andere dag het pijpenstelen regent. Het onkruid heeft dan ook deze zomer welig kunnen groeien in onze (dorps)voor en achtertuin.

Bij ons in Houten is de Buxusmot geland. Dat betekent dat alle buxushagen kaal gevreten worden. Omdat onze (kleine)voortuin helemaal vol staat met deze buxushaag als afscheiding maar ook als pad en rondom de perenboom ziet onze tuin er op dit moment niet uit. En ik was er zo trots op!

Een strakke haag waar elk jaar de nodige snoeiuren in gestopt werden met daarna het nodige aan opruim uren.

Nu verdorde takjes, kaalgevreten en troosteloos en onverzorgd, normaal zou ik mij er enorm druk over gemaakt hebben maar ik merk dat ik die druk dit jaar niet meer voel.

Nou zegdat voelt eigenlijk best wel goed mijn thuisfront weet niet wat ze meemaken, daar waar ik een nette voor en achtertuin wilde laat ik het nu los en eigenlijk buiten de kaalgevreten buxushagen losse bladeren van de bomen die nu al in de tuin liggen, ziet het er best nog wel redelijk uit en kan ik als het zonnetje schijnt nog best lekker zitten in de tuin!

Zomaar even een kleine mededeling uit mijn dagelijks leven en ik ben er trots op! Hebben jullie dat nu ook niet af en toe, zomaar vanuit je drukke leven nu even helemaal niets? Of gewoon gaan zitten en de boel de boel te laten en je gewoon lekker onderuit laten zakken op de bank met een goed boek?

Het lijkt allemaal zo fijn als je gezond bent en niets mankeert (dan is het vaak je grootste wens) maar op het moment van een gestelde diagnose in ons geval MCD val je in een diep gat en weet je ineens niet meer wat "even niets doen" meer is.

De valkuil die ik toch steeds weer hoor is "eerst even dit, eerst even dat" dan pas ervaar je hoe moeilijk het is om dingen los te laten en om dingen te laten zijn zoals ze zijn! Iets anders bepaald hoe en wat je verdere leven.

En als het moment er dan is om je onderuit te laten zakken ben je te moe en komen je klachten des te harder binnen.

In mijn gesprekken met lotgenoten kom ik deze situatie eigenlijk altijd tegen. Plichtsbesef naar je thuisfront, je werkgever, je vrienden en familie.

Enne..... waar ben jij in dit verhaal? Een aantal van jullie confronteer ik dan ook wel met de realiteit van MCD.

Je kunt nog zo hard je best doen om alle ballen hoog te houden als de ballen eenmaal gaan vallen houd je er geen 1 meer hoog.

Artsen doen er van alles aan om vanuit de medische kant je te helpen met eventueel therapie en medicijnen maar zelf zal je een keuze moeten maken hoeveel ballen je in de lucht gaat en blijft houden! Soms ga je op de automatische piloot maar als je brandstof op is moet je toch echt bijtanken.

Te moe!



Voor zover even een overpeinzing van mijzelf, gewoon om aan te geven, dat zelfs na 10 jaar, ook ik als ervaringsdeskundige, nog kan leren en elke dag voor een dilemma sta wel of niet iets doen en moet ook ik elke dag keuzes maken.

Dit heeft ook te maken met mijn lange herstelperiode, na 2 dotterbehandelingen en een vaatbehandeling aan mijn been in korte tijd merkte ik dat door de rust die ik wel moest nemen mijn klachten langer weg bleven.

Het effect van rust houden was voor mij weer een bevestiging dat ik soms toch te veel eiste van mijn lijf.

Mede hierdoor heeft het lotgenotencontact even stil gelegen maar Netty en ik zijn weer plannen aan het maken en hebben de draad weer opgepakt.

Met dank aan Jan die de nieuwsbrief weer heeft vormgegeven.

Ons eerste speerpunt is een lotgenoten bijeenkomst te organiseren maar daar gaat ook wat tijd in zitten. Verschillende dilemma's spoken dan ook door ons hoofd. Wat is het onderwerp, hoe vliegen we dat aan, waar of bij wie? Moeten we het in 2/3 keer doen op 2/3 verschillende locaties? Trekken wij het wel deze dagen met de voorbereiding en de reistijd?

Op dit moment zijn er 36 lotgenoten aangemeld die wel /niet behoefte hebben aan contact met andere lotgenoten en/of via andere kanalen contact willen of alleen telefonisch en of via de mail met Netty of mij. Hier gaat ook best wel veel tijd en energie in zitten omdat dit vaak redelijk acute vragen zijn die wij graag zo snel mogelijk beantwoorden of tot steun willen zijn als ze eenmaal de stap hebben genomen om contact te zoeken met ons. Al met al maken wij graag tijd vrij maar gaat het ook wel eens ten koste van het organiseren van andere belangrijke zaken.

Zoals je al merkt zijn er vragen genoeg, speerpunten zat, ideeën, alleen ontbreekt soms de energie en kracht om daadwerkelijk flinke slagen te maken.

Want ook wij zijn MCD Patiënt en moeten we onze energie dagelijks verdelen.

Een aantal vragen zitten bij ons wel in de top 10 zoals:

Hoe ga je om met de angst.....

Hoe ga je om met de teleurstelling

Acceptatie.....

Werk/privé verdeling....

UWV.....

Vragen die wij alleen vanuit onze eigen ervaring met jullie kunnen delen en die jullie met elkaar kunnen delen op een MCD lotgenoten bijeenkomst.

Ook een Lotgenoten bijeenkomst in samenwerking met de MCD poli van het Radboudumc staat nog in de steigers, echter hebben we hier te maken met artsen die de hele dag diensten draaien en die zeker een bijdrage willen leveren aan een bijeenkomst als dit passend is binnen hun schema.

Zoals jullie al merken plannen genoeg!

Zodra Netty en ik iets concreets hebben communiceren wij dit direct en volgt er een uitnodiging via de Datumprikker.

Hart-elijke groet,

Marianne





Netty Kraaij



“Jarenlang wist ik niet dat mijn hartklachten komen door problemen in de kleine vaatjes van het hart.”

Netty

Bron: De Hartstichting
<https://www.hartstichting.nl/verhalen/netty-had-jarenlang-klachten-zonder-duidelijke-oorzaak>

Netty voelde zich jarenlang vermoeid, kortademig en had vaak pijn op borst. Maar artsen konden niks vinden, het was een raadsel. Pas nadat ze zelf een second opinion eiste kreeg ze eindelijk de juiste zorg.

“Eind 2009, ik was toen 50 jaar, begonnen mijn klachten. Ik had pijn op de borst bij inspanning en soms ook in rust, pijn in mijn nek en bovenrug en maagpijn. Ook was ik steeds moe en kortademig, transpireerde veel en kon ik moeilijk informatie opnemen.”



Overgang of hartklachten?

“Zelf twijfelde ik. Zou het de overgang zijn of had ik iets aan mijn hart? Die gedachte was niet heel raar, want hartklachten komen veel voor in mijn familie. Mijn huisarts stuurde me door voor hartonderzoek, maar dat wees niet op hartproblemen. Misschien had ik een burn-out of was het toch de overgang?”

Vaak 112 gebeld

“In de jaren daarna bleven de klachten, ik heb meer dan ééns 112 gebeld. Omdat de klachten toen toch op mijn hart wezen, zijn de grote vaten in mijn hart onderzocht. Tijdens een hart-katherterisatie zag de cardioloog geen vernauwingen en kon mijn klachten niet verklaren. Maar er werd ook niet verder onderzocht, ik kreeg alleen bloedverdunners mee.”

Weinig begrip

“De tijd verstreek en mijn klachten werden alsmaar erger. Ik kon mijn werk als bejaardenverzorgster niet meer volhouden, wat ik heel erg vond. Ook ander soort werk lukt niet meer. Van de bedrijfsarts en mijn omgeving kreeg ik weinig begrip. Daar zit je dan thuis, ziek, maar zonder duidelijke oorzaak.”

Op zoek naar duidelijkheid

“Nou ben ik niet het type dat bij de pakken neerzit en speurde het internet af naar een verklaring van mijn klachten. Ook bezocht ik een overgangsconsulent, want ik wilde eindelijk duidelijkheid. We waren toen al wel 2 jaar verder. Zij vermoedde toch dat het niet de overgang was, maar dat mijn klachten met mijn hart te maken hadden.” “Op internet stuitte ik op een speciaal hart- en vaatspreekuur voor vrouwen. Daar kon ik vrij snel terecht en opnieuw kreeg ik allerlei onderzoeken. Er bleek wel degelijk iets met mijn hart te zijn en ik zou gedotterd worden. Maar zover kwam het niet, want 2 dagen later lag ik weer in het ziekenhuis met hartklachten.”

Problemen in de kleine vaten

“Opnieuw kreeg ik een katheterisatie en weer zonder resultaat. Gelukkig keken ze toen wél nog verder en heb ik extra onderzoeken gehad. Uiteindelijk kwam daar de diagnose Microvasculaire Coronaire Dysfunctie (MCD) uit. Bij MCD heb je problemen in de kleine haarvaten rondom het hart, iets wat vaker bij vrouwen voorkomt. Eindelijk was de oorzaak van mijn hartklachten duidelijk, ik was zo opgelucht.”

“Vernauwingen in de grote vaten zijn met een hartkatheterisatie goed te onderzoeken, maar de kleine vaatjes zien ze op die manier niet. Het vervelende is dat ze afwijkingen in de kleine vaatjes ook met andere onderzoeken maar moeilijk kunnen vaststellen. Daarom duurde het bij mij wel 3 jaar. Het zou voor veel vrouwen fijn zijn als de diagnose in de toekomst wél sneller en gemakkelijker te stellen is.”

Veel impact

“De afgelopen jaren waren fysiek en mentaal erg belastend voor mij en mijn gezin. Door de 112-opnames en de vele onderzoeken leefden we altijd in onrust en bezorgdheid. Met een reïntegratietraject heb ik geprobeerd mijn werk weer op te pakken, maar tevergeefs. Na het werk had ik geen energie meer over voor mijn gezin of andere dingen. Wel heb ik heel veel gehad aan hartrevalidatie. Zo'n 4 maanden ging ik 3 à 4 keer per week naar het ziekenhuis, dat was best intensief.”



Energie spreiden

“Mijn leven is wel veranderd. Ik ben iemand die altijd voor anderen klaar staat, maar nu kan ik dat niet meer zoals voorheen. Ik heb nog steeds weinig energie en kan maar weinig inspanning aan. Ook heb ik moeite met concentratie en het vinden van de juiste woorden.”

“Om mijn energie over de dag te spreiden gebruik ik een puntensysteem en houd ik regelmatig rustpauzes. Gelukkig heb ik hulp in de huishouding en voor de boodschappen.

Koken vind ik erg leuk en dat doe ik nog wel, maar soms moet mijn man het toch overnemen.”



Genieten van de kleine dingen

“Gelukkig kan ik veel dingen nog wèl: ik fiets en wandel graag en met cardiofitness houd ik mijn conditie bij. Ik heb geleerd dat je ook kan genieten van de kleine dingen in het leven en van familie en hobby's. Ik ben vaak te vinden in de pluktuin, waar ik rust vind en geniet van de natuur.”

“Ik las laatst ergens: de kaarten in het leven worden niet opnieuw gedeeld, des te sneller je dat accepteert, des te sneller je kunt uitblinken in wat je wel in handen hebt!”

Andere vrouwen helpen

“Met mijn ervaring help ik andere vrouwen om met deze ziekte om te gaan. Sinds 2015 draai ik mee bij een lotgenotengroep van het Radboud ziekenhuis, in samenwerking met hun MCD-poli. Ik doe er alles aan bij te dragen aan meer kennis over hart- en vaatziekten bij vrouwen. Zo heb ik mijn ervaring eens gedeeld bij een training van praktijkondersteuners.”

“Mijn advies aan andere vrouwen met vage klachten is: luister naar je lichaam en ga het gesprek aan met je arts. Wijs hen erop dat hart- en vaatziekten zich bij vrouwen vaak anders uiten, vooral bij MCD.”

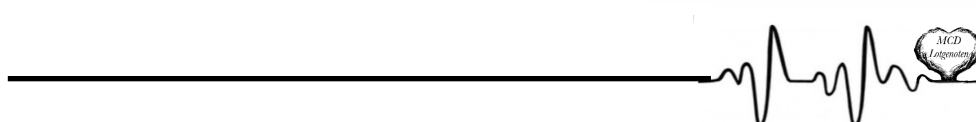
Onzeker door late diagnose

“Het stellen van de diagnose heeft bij mij veel te lang geduurd. Het onbegrip van cardiologen en mensen uit mijn omgeving hebben mij echt geen goed gedaan. Ik voelde me niet serieus genomen, terwijl ik zelf heel duidelijk voelde dat er iets niet in orde was. Dat maakte mij onzeker.”

“Het is echt hard nodig dat cardiologen problemen in de kleine vaatjes eerder en beter herkennen. Zodat je als vrouw niet van het kastje naar de muur wordt gestuurd, maar snel een goede diagnose krijgt. Dat kan veel leed besparen. Nieuw onderzoek naar een oplossing kost geld. Daarom steun ik de Hartstichting en collecteer ik jaarlijks in april.”

Betere medicijnen nodig

“En er is er dringend behoefte aan goede medicijnen voor deze ziekte. Artsen schrijven nu vaak medicijnen voor die vooral helpen bij vernauwingen in de grotere kransslagaders. Bij de kleine vaatjes zijn deze veel minder goed werkzaam. Ook op dit gebied is nog veel onderzoek nodig.”



**En... ?
Is jouw
cardioloog
harthorend?**





Training Stressmanagement Mensen met hart- en vaatziekten

Heeft u last van spanningen, onzekerheid, stress of angst? Heeft u moeite om uw dagelijks leven weer op de rails te krijgen? Kom naar deze training en leer beter met spanningen omgaan.

In het najaar organiseert De Hart&Vaatgroep i.s.m. het Radboudziekenhuis deze training die bestaat uit vijf bijeenkomsten.

Wat kunt u verwachten?

- U leert omgaan met de veranderingen in uw leven (ontstaan door uw hart- en/of vaataandoening).
- U richt zich meer op mogelijkheden dan op belemmeringen (ondanks eventuele fysieke beperkingen).
- U raakt vertrouwt met ontspanningsoefeningen.
- U leert bewust uw aandacht te sturen waardoor gedachten niet uitgroeien tot gepieker .
- Herkenning van ervaringen van anderen en leren van elkaar.

Wat verwachten we van u?

- U doet actief mee tijdens de bijeenkomsten.
- In uw thuisomgeving gaat u regelmatig aan de slag met de oefeningen.

Voor wie?

U heeft een hart- of vaataandoening en u ervaart hier veel stress van. Ook partners die stress ervaren kunnen deelnemen aan deze training.

Graag investeert u tijd om anders met de aandoening om te leren gaan.

Begeleiding

De training wordt begeleid door Jos van Erp, psycholoog bij de Hart&Vaatgroep en Yvon Tuinte, mindfulnesstrainer en zelf ervaring met hart- en vaatziekte.

Wanneer?

Woensdagmiddag van 13.00 tot 16.00 uur op 13, 20, 27 september en 11,25 oktober

Waar?

Radboud Universitair Centrum voor mindfulness, Radboud Ziekenhuis, Ingang Oost, Reinier Postlaan 4, Looproute 974 in Nijmegen.

Kosten:

€ 200,- voor leden en € 225,- voor niet-leden.

VGZ-verzekerden ontvangen tegemoetkoming in de kosten uit het preventiebudget afhankelijk van de aanvullende verzekering. Zie kader:





Mijn cardioloog was niet tevreden over mijn laatste hartfilmpje. Ze overweegt de volgende keer een nieuwe regisseur en een andere cameraman in te huren.



Nan Vlot

Naam: Nan Vlot

Leeftijd: 72 jaar

Hoe is het bij jou ontstaan?

De alarmbel rinkelt in Augustus 2010, een dagje fietsen met een oudere groep. Toen moest ik telkens stoppen omdat er een extreme/verlammende moeheid was. Had al eerder vermoeidheidsklachten maar ja, je word ouder. [toen 65 jaar].

Wat waren je eerste klachten/symptomen en welke acties zijn er toen ondernomen?

Pijn tussen schouderbladen/rug strakke band extreme moeheid.

Huisarts diverse bloedonderzoeken laten doen...alles goed

November 2010 Screening door huisarts, hartfilmpje enkel/arm druk = goed

Februari 2011 fietstest is niet goed, van cardioloog vaatverwijder+bloedverdunner gekregen.

5 maart: rugpijn/schouderbladen, misselijk, vol gevoel, extreem moe, enz. Ambulance opgehaald, hartcatheterisatie gedaan ...weer...alles goed. Vaatverwijder stoppen.

Van huisarts alle medewerking voor long / maag onderzoeken...alles goed.

Therapie om conditie te houden wat ik heb, hielp niet echt.

30 mei 2012 Second Opinion in Blaricum via Nieuwegein, zeggen het zijn de kleine vaatjes...maar doen er niets mee.!!! Wel lag er een boekje waarin stond dat vrouwen andere hartklachten hebben, meegenomen gelezen over pijn in de bovenrug en schouderbladen en de extreme moeheid. gelukkig...die rugpijnen horen daar ook bij!!!

Hoelang heb je met klachten moeten rondlopen voordat je een diagnose kreeg?

...het zit niet
tussen je
oren!!!

September 2012 horen / lezen we over **prof. Maas** 🙌

en ik zeg....daar wil ik naartoe.

5 oktober afspraak bij prof. Maas die zegt: het is terdege van je hart...en dan...kan je wel huilen van blijdschap want....het zit niet tussen je oren!!!

Beginnen met 1 tabletje diltiazem ...en de klachten zijn gehalveerd!!!



Wat voor impact heeft het op je dagelijks leven?

Het geluk is voor mij dat ik ouder ben dus kan bijna alles rustig aan gedaan worden....maar mijn hoofd is als het redelijk gaat alweer iets verder aan het regelen en doen, dat word dan afgestraft met heftige klachten.

Niet te veel zeggen van te voren en als het een beetje gaat proberen samen iets te ondernemen zoals ...boodschapje, theetuin of terrasje!

We hebben een eenvoudige rolstoel gekocht nu en als we dan iets verder moeten lopen kan mijn man me nog duwen in de rolstoel. [Geen oud stadje]

Als je terug kijkt...telkens weer inleveren!!!

Welke behandelingen heb je gehad?

Catheterisatie en ook met tegendruk om de druk in de kleine vaatjes te meten en dat was niet goed.

Fysiotherapie meest met hele fijne gesprekken want zij was heel erg belangstellend in MCD zodat ik met veel vragen naar haar kon en duidelijk antwoord kreeg.

Gedragstherapie in Nijmegen, daar handvatten gekregen om je energie te verdelen en iets op te bouwen met 1 minuut tegelijk.

Hoe gaat het nu met je?

Als ik me goed aanpas gaat het redelijk, soms komt er iets op je pad waar je meer klachten en extreem moe van word. Dat zal wel zo blijven. Alles is niet te plannen.

Wat wil je meegeven aan lotgenoten?

Blijf ondanks de vele beperkingen positief denken aan het geen je soms wel kunt en geniet daar met volle teugen van. Ga dapper door met...keuze`s maken.

Een Hart-elijke groet van Nan Vlot





Puls 2018

Kom op 8 februari naar Puls: het grootste evenement over hart- en vaatonderzoek voor patiënten, wetenschappers, zorgprofessionals en bedrijven. De voorinschrijving is geopend, zet de datum in je agenda en meld je nu aan.

Samen met de Hartstichting organiseren wij (de hart en vaatgroep) dit grote evenement over hart- en vaatonderzoek voor patiënten, wetenschappers, zorgprofessionals en bedrijven in het NBC in Nieuwegein. De ervaring van MCD patiënten is een belangrijk puzzelstukje in de oplossing voor hart- en vaataandoeningen.

Wil je praten met andere mensen met hart- en vaataandoening en hun naasten? In gesprek gaan met wetenschappers en zorgprofessionals over onderzoek met impact en ervaringen delen? Sparren met biomedische/ technologische bedrijven over de nieuwste ontwikkelingen? Dat kan door je kosteloos aan te melden bij Puls 2018 op de site van de Hart- en Vaatgroep of de Hartstichting.

(<https://www.puls2018.nl/89225#.WYnA1dFNehA>)

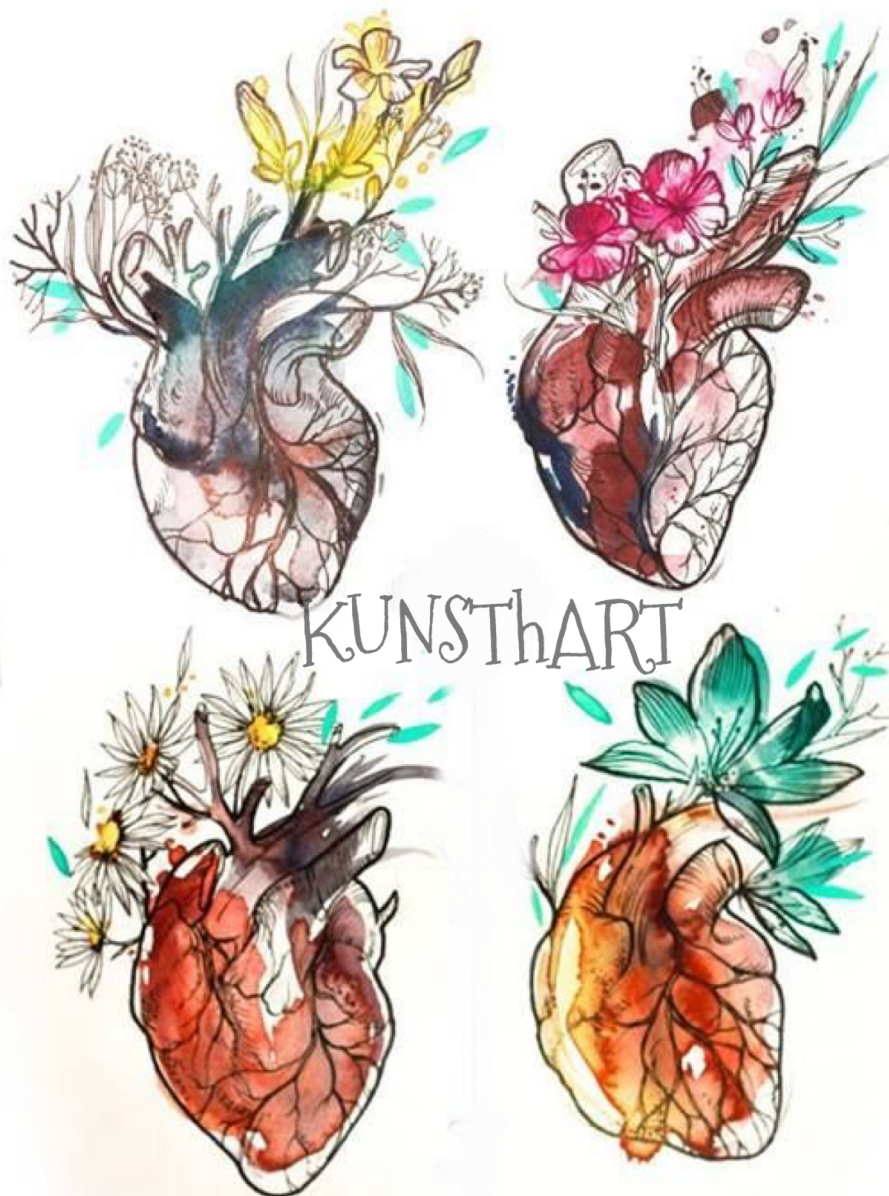
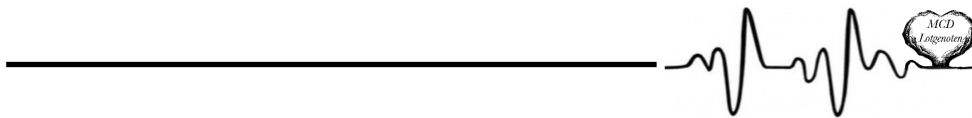
Het programma van Puls 2018 biedt volop gelegenheid om met elkaar in gesprek te gaan. Alleen samen vergroten we de impact van hart- en vaatonderzoek.

Voor wie?

- **Patiënten en naasten:** Hoor meer over, deel uw ervaring voor en draag persoonlijk bij aan hart- en vaatonderzoek.
- **Wetenschappers:** Ga in gesprek met patiënten, bedrijven de Hartstichting en collega-wetenschappers. Wissel kennis en ervaring uit en ontvang handvatten om dit in de toekomst te blijven doen.
- **Zorgprofessionals:** Ga in gesprek met patiënten, wetenschappers, bedrijven, de Hartstichting en collega-zorgprofessionals. Wissel kennis en ervaring uit over de uitdagingen in de dagelijkse zorg van hart- en vaatpatienten.

- **Bedrijven:** Overleg samen met wetenschappers en patiënten over hart- en vaatonderzoek voor betere of snellere aansluiting in het traject naar een product of medicijn.

Tijdens Puls praten patiënten, wetenschappers, zorgprofessionals en bedrijven samen over wat we willen bereiken met hart- en vaatonderzoek. Welke uitdagingen en dilemma's we tegenkomen en hoe we samen de impact van onderzoek kunnen vergroten. Samen versnellen we het traject van hart- en vaatonderzoek.





Regina
Konst

Als nieuwste lid van het MCD-team in het Radboudumc zou ik mezelf graag willen voorstellen in deze nieuwsbrief. Ik ben **Regina Konst** en maart dit jaar ben ik begonnen met mijn promotietraject in het Radboudumc naar MCD.

Kort iets over mezelf: ik ben opgegroeid in Friesland en heb geneeskunde gestudeerd in Groningen. Aan het einde van mijn opleiding pas kreeg ik interesse in de cardiologie. De afwisseling van de acute zorg op de Eerste Hart Hulp, de chronische zorg op de afdeling en op de polikliniek en een goede balans tussen denken en doen spraken (en spreken) me erg aan. Toen ik in 2015 mijn artsenbul haalde besloot ik dan ook voor de cardiologie te gaan. Ik kreeg hiervoor de kans in het Radboudumc, waar ik eind 2015 begon als arts-assistent op de cardiologie. Hier kreeg ik de kans om mezelf verder te ontwikkelen als arts en mijn liefde voor het vak werd alleen maar groter. Ik wilde mezelf graag eerst verder verdiepen in de cardiologie door te promoveren voor de opleiding tot cardioloog te starten. Zo kwam ik in contact met prof. Maas en dr. Elias en begin dit jaar is het promotietraject werkelijkheid geworden.

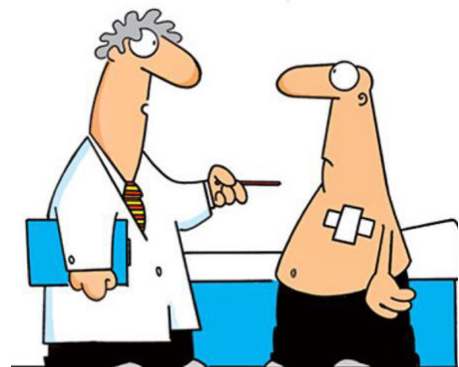


...sneller de juiste diagnose!

Wat MCD een leuke uitdaging maakt is dat er nog zo veel vraagtekens zijn. Door het expertisecentrum dat het Radboudumc vormt op het gebied van de vrouwencardiologie is dit juist de plek om onderzoek naar MCD te doen. Bovendien denk ik dat MCD nog veel meer aandacht mag krijgen onder zorgprofessionals. Bij de veel patiënten op de poli zijn er soms jaren (!) overheen gegaan voordat de juiste diagnose gesteld werd. Als arts-onderzoeker mag ik me de komende jaren niet alleen bezighouden met het opzetten en uitvoeren van onderzoek naar MCD maar is het ook mijn taak om collega's meer informatie te geven over deze aandoening, zodat patiënten hopelijk sneller de juiste diagnose, adviezen en behandeling kunnen krijgen.

Daar zijn we al druk mee bezig. Op dit moment loopt er een studie naar de vraag of we veranderingen op het hartfilmpje (ECG) zien bij patiënten met MCD. En er komen nog meer onderzoeken aan.

Wanneer u in de toekomst in aanmerking komt voor een van de onderzoeken kan het zijn dat de artsen, onze verpleegkundig specialist Mariëlle of ik u hiervoor benaderen. Zo hopen we onze kennis over MCD verder te kunnen uitbreiden en de zorg te verbeteren.



Op deze pacemaker kunt u ook apps downloaden voor uw lever, nieren, longen en pancreas.



Mijn naam is Gerda Rienstra 58 jaar en wonende in St Annaparochie Friesland.



MCD? ...hoe kwam ik er bij!



In 2014 kreeg ik acuut suikerziekte en een hartinfarct. En naast mijn astma ook nog eens inspanningsastma wat nooit voorkomt op mijn leeftijd maar 20 % krijgen dit naast hun astma. Eerst nog getwijfeld of het geen MCD was maar het was wel inspanningsastma.

Daarna begon de ellende. Cardiologen die je niet begrepen. Constant met een kluitje in het riet gestuurd. Mijn longarts riep het is je hart mijn cardioloog riep het zijn je longen.

Tot vorig jaar ik kon niet meer lopen de pijn op het borst was zo hefig dat ik dacht er moet iets gebeuren dit kan zo niet. Met de vuist op tafel geslagen dat het zo niet langer kon, ik wilde ik een second opinion aanvragen in Utrecht. Toen konden de onderzoeken wel allemaal in het MCL in Leeuwarden. Raar he eigenlijk. Ze dekken zich dan in omdat ze niks hadden gedaan geen enkel onderzoek. Doordat ik veel kunde heb in de zorg puzzelde ik de uitslagen zelf uit. Bv de fietstest met met dat rare goedje chemische troep, zag ik onder het fietsen dat de pieken wel heel erg hoog waren op het hartfilmpje. Toen ik daar wat van zei zeiden ze, je bent hier niet voor het hartfilmpje. Ook het vocht om het hartzakje maakten ze niks van.

Een goede vriendin die in de zorg werkt kwam met MCD aanzetten toen ik dit las dacht ja dat ben ik. Liet het mijn cardioloog lezen die veegde het direct van de tafel dat had ik niet hoe kwam ik erbij. Ik ben het internet opgegaan verder met mijn zoektocht. Ik kwam op de pagina MCD en zocht contact met Marianne.

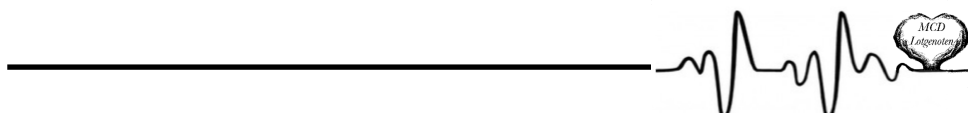
Het kwartje viel ik moest naar Nijmegen. Maar ja dat duurde nog een half jaar. Mijn longarts heeft ingegrepen daardoor kon ik eerder gelukkig.

In Nijmegen ben ik fantastisch geholpen nieuwe medicijnen en het gaat wel beter. Maar lopen dat kan ik nog steeds niet goed 50 meter helaas. En werken lukt ook niet goed meer. Het is wennen mijn nieuwe leven want nu je de diagnose hebt begint het pas. Het heeft dus 3 jaar geduurd voordat de diagnose is gesteld.

Op 13 maart ben ik met de ambulance in het ziekenhuis baland. Ik verteld dat ik vermoedelijk MCD had ze stonden met hun handen in het haar want ja dat wisten ze niet. Diep triest.

Daarom heb ik nu een armband laten maken met dat ik MCD heb met het telefoonnummer van het UMC Radboud.

Mijn elektrische fiets zijn mijn benen. Wat ik mee wil geven is:
Geef niet op, blijf de dingen doen die je nog wel kunt dien en blijf positief.



Adressen...

Hartstichting : <https://www.hartstichting.nl>
 Hart&Vaatgroep: <http://www.hartenvaatgroep.nl/home>

Hart.volgers: <http://hart.volgers.org>
 (initiatief Catharina ziekenhuis Eindhoven)

Heartlife kliniek: <https://www.facebook.com/heartlife.klinieken>
 (opgezet door Cardioloog Janneke Wittekoek)

Hartflits: <https://www.facebook.com/HARTvrienden>
 FaceBook pagina Hart-en vaatziekten lotgenoten :
<https://www.facebook.com/groups/389133511294224/>

Website MCD <http://levenmetpijnopdeborst.weebly.com>
 Facebook. Mcd levenmetpijnopdeborst

Stichting MEE = <https://www.mee.nl>

Stichting MEE:

mensen met een beperking willen meedoen in de samenleving. Want net als elk ander mens, willen ze het liefst een gelukkig en waardevol leven leiden. Ze zijn immers meer dan hun beperking! Maar naar school gaan, werken, zelfstandig wonen, hun gezondheid, sporten en het omgaan met regels en geld, kosten wel vaak meer energie en doorzettingsvermogen. Ook van hun omgeving. Dan kan een steuntje in de rug meer dan welkom zijn.

Wat is cliëntondersteuning?

Cliëntondersteuning bestaat uit informatie, advies en kortdurende ondersteuning op alle leefgebieden en richt zich op het versterken van de zelfredzaamheid en participatie. In de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) en de Wet Langdurige Zorg (Wlz) staat dat deze ondersteuning onafhankelijk, kosteloos en laagdrempelig moet zijn. Het belang van de cliënt is altijd het uitgangspunt! Iedere burger kan daarom een beroep doen op kosteloze en onafhankelijke cliëntondersteuning. Dit kan bijvoorbeeld ter ondersteuning bij het keukentafelgesprek zijn, bij vraagstukken rondom participatie of bij de aanvraag van een voorziening. Gemeenten, zorgaanbieders en zorgkantoren moeten hier actief op wijzen.

De folder MCD van het Radboud UMC is te downloaden op:

http://www.hartvoorvrouwen.nl/wp-content/uploads/2016/12/7611-Microvasculaire_Coronair-i.pdf

