

Hart & Vaat | “Met Eline heb ik afgesproken dat we allebei in de tachtig worden”

2.9.2026 - | Leids Universitair Medisch Centrum - LUMC

Via Buddy Matching kwam Marieke (49) vorig jaar in contact met Eline. Ze zijn allebei geboren met een hartafwijking. “Ik word ouder en loop tegen nieuwe vragen aan. Het is fijn om daar met iemand over te kunnen sparren die het echt begrijpt.”

“‘Is een buddy misschien iets voor jou?’ vroeg mijn cardioloog een paar jaar geleden. Ik maakte me vaker zorgen over hoe oud ik zou worden en over de kwaliteit van mijn leven in de toekomst. Ik had vragen waar artsen niet altijd een antwoord op hebben. Ik hoor namelijk bij de eerste groep ‘overlevers’: mensen met een aangeboren hartafwijking die nu ouder worden. Mijn eerste reactie op Buddy Matching was niet meteen enthousiast. Ik was ooit bij een lotgenotenbijeenkomst en dat bleek niet bij mij te passen. Daar was iedereen bevriend met andere patiënten. Maar vrienden heb ik al, en ik wil het ook niet steeds over mijn hart hebben. Tegelijk dacht ik: hoe fijn zou het zijn om soms met iemand te praten die het echt begrijpt.”

Krukje mee

“Ik besloot een gok te wagen en werd via Buddy Matching gekoppeld aan Eline. Ik hoopte iemand te vinden die tegen dezelfde dingen aanloopt als ik - en dat gebeurde. Het klikte meteen. Wat ik zo fijn vind: ik hoef weinig uit te leggen. Ze luistert naar me en geeft soms precies de tips die ik nodig heb. Toen ik naar een concert ging, zei ze: ‘Neem gewoon een krukje mee, dan kun je zitten als je moe bent. Dat mag best.’ En we praten ook over vroeger. Over hoe onze ouders, zo’n vijftig jaar geleden, met hun baby naar het LUMC gingen. En over de impact op onze broers en zussen, want een ziek kind vraagt veel aandacht en zorg.”

Mustard-operatie

“Mijn aangeboren hartafwijking heet een transpositie van de grote vaten. Dat betekent dat de aorta en de longslagader eigenlijk verkeerd om zitten. Tegenwoordig kunnen artsen dat herstellen, maar toen ik klein was nog niet. Als baby kreeg ik daarom eerst een tijdelijke oplossing: een bandje om de longslagader. Toen ik 4 was, volgde de Mustard-operatie. Daarbij maakten de artsen in mijn hart een soort omleiding, zodat het bloed toch de goede kant op stroomt. Het idee was om het later ‘echt’ te herstellen. Maar zo werkt het niet altijd. Mijn hart heeft zich aangepast aan deze situatie. En juist daardoor weegt het risico van een grote operatie niet op tegen het te verwachten voordeel.”

Sneller ziek

“Mijn ziekte is er altijd geweest. Ik heb minder energie en word sneller ziek. Mijn ouders waren beschermend, maar niet overdreven. Ze lieten me vooral zo normaal mogelijk opgroeien. Ik kom uit Son en Breugel een dorp bij Eindhoven, dus carnaval hoorde erbij. Als tiener zat ik volop in het verenigingsleven. Vaak ging ik daarna wel onderuit: na carnaval belandde ik regelmatig in het ziekenhuis met een longontsteking of luchtweginfectie. Sporten was lastiger. Mijn conditie was niet goed, dus bij gym werd ik vaak als laatste gekozen. Toch probeerde ik mee te doen. Ik reed paard en nam gewoon even pauze als dat nodig was. Op mijn 16^e kreeg ik een snorfiets, zodat ik met de groep mee kon. Zo normaal mogelijk meedoen - dat vind ik nog steeds belangrijk.”

Positief

“Mijn hartafwijking speelt altijd mee. Ik maak vaak voorzichtige keuzes. Mijn broer en zus gingen studeren in Utrecht, maar ik bleef in Eindhoven. Ik wilde ook jong kinderen krijgen, want dat voelde veilig. Toch probeer ik vooral te kijken wat mijn hartafwijking me brengt. Na de geboorte van mijn oudste zoon, op 26-jarige leeftijd, werd ik afgekeurd voor werk in de jeugdhulpverlening. Dat was niet leuk, maar het gaf me ook iets moois: veel tijd met mijn drie kinderen. Twintig jaar geleden ging ik samenwonen met Robbert. Hij heeft een zoogkoeienbedrijf. Het zware werk kan ik niet doen, maar ik help waar ik kan – bijvoorbeeld door kalveren de fles te geven. En we hebben het geluk dat we op een hele mooie plek wonen.”

Hart op hol

“Als je ouder wordt met een aangeboren hartafwijking, kun je last krijgen van hartritmestoornissen door littekenweefsel. Die littekens kunnen de signalen van je hart verstoren. Ik heb er gelukkig nog niet vaak last van, maar ik herken het wel. Dan lig ik in bed en ineens gaat mijn hart tekeer, alsof ik aan het rennen ben. Mijn buddy Eline is iets ouder en maakt dat vaker mee. Als haar hart op hol slaat, moet ze zelfs naar het ziekenhuis om het weer in het goede ritme te krijgen. Dat kan mij in de toekomst ook overkomen. Juist daarom is het zo fijn dat ik dit soort dingen met haar kan bespreken. Zij begrijpt precies welke zorgen ik heb – zonder dat ik het helemaal hoeft uit te leggen.”

Korter rondje

“Ik merk aan alles dat Eline hetzelfde heeft meegemaakt als ik. Toen ik 15 was, kreeg ik een elektrische fiets – toen nog best bijzonder. Iemand zei: ‘Zo’n jonge meid, met gezonde benen, op zo’n fiets...’ Daar werd ik op die leeftijd enorm verdrietig van. Eline kent dat soort momenten ook. Je begrijpt elkaar beter als je allebei ziek bent. Als ik moe ben tijdens een boswandeling zeggen gezonde vriendinnen: ‘Dan lopen we gewoon een korter rondje.’ Heel lief en logisch, dat zou ik zelf ook zeggen. Maar Eline snapt ook hoe ik mij in zo’n situatie voel. Dat ik wéér degene ben die niet alles kan en wéér moet afhaken.”

Videobellen

“Eline en ik hebben nu anderhalf jaar contact. We hebben elkaar één keer in het echt gezien, in Den Bosch, tijdens een high tea. Gewoon even samen zitten en praten – dat was gezellig. De rest doen we via videobellen, want ik woon in Noord-Brabant, zij in Amsterdam. We spreken elkaar ongeveer één keer per maand en tussendoor appen we. Toen ik werd gevraagd voor dit interview, stuurde ik haar een appje. Zij vertelde dat ze net een ablatie had gehad, om haar hartritme weer rustig te krijgen. En ik appte dat ik nieuwe medicijnen heb. Soms is dat genoeg. Een paar berichtjes. Even checken hoe het gaat.”

Goede match

“Als iemand twijfelt over Buddy Matching, zou ik zeggen: geef het gewoon een kans. Zo begon ik zelf ook. Je vult eerst een vragenlijst in, zodat je goed gematcht kan worden. Ik gaf bijvoorbeeld aan dat ik wilde praten met iemand van mijn leeftijd, een ‘overlever’. Eline en ik blijken een goede match. We zijn allebei rond de 50, dus ook de overgang speelt mee. Hormonen doen van alles met je lichaam – en dus ook met je hart. Veel vrouwen krijgen in deze fase ritmeklachten, maar wij kenden die al. Wat hoort bij de overgang, en wat bij je hartafwijking? Dat soort vragen heb ik. Juist omdat Eline tegen hetzelfde aanloopt, is het fijn om daar samen over te praten.”

In het moment

“Ik word bijna 50 en dat vind ik soms best spannend. Af en toe denk ik: het einde komt dichterbij. Mensen zeggen vaak dat je blij mag zijn dat je 50 wordt en voor mij met mijn hartafwijking is dat misschien wel extra bijzonder. Vooruitkijken doe ik niet te veel, want dan krijg ik een soort ‘levenshaast’. Dus probeer ik vooral in het moment te leven en leuke dingen te doen. Zo ging ik met mijn oudste zoon naar Pinkpop, met mijn dochter naar Bökkers, en met mijn jongste zoon stond ik vroeg op om de zonsopgang te zien op Vlieland. Gewoon leven. Misschien doe je dat wel bewuster als je een hartafwijking hebt. Eline staat net als ik positief in het leven. We hebben afgesproken dat we allebei in de 80 worden – dus we hebben nog de tijd.”

<https://www.lumc.nl/actueel/2026/met-eline-heb-ik-afgesproken-dat-we-allebei-in-de-tachtig-worden>