

# PH-Patiëntenadviesraad St. Antonius Ziekenhuis

Nieuwsbrief maart 2021

## Wat is de PH-Patiëntenadviesraad St. Antonius Ziekenhuis?

Goedendag, je leest nu de eerste nieuwsbrief van de PH-Patiëntenadviesraad St. Antonius Ziekenhuis. Deze nieuwsbrief is bedoeld om toe te lichten wat de PH-Patiëntenadviesraad is, wie er in zit, en wat je als patiënt van ons kunt verwachten. De PH-Patiëntenadviesraad (kortweg PH-PAR) is een onafhankelijke klankbordgroep namens de PH-patiënten naar het St. Antonius Ziekenhuis. Onze doelstelling is om namens de PH-patiënten input te leveren aan het ziekenhuis om het zorg- en communicatieproces te verbeteren. Kortom, wij zijn er voor jou als PH-patiënt en namens alle PH-patiënten.

## Wie zijn wij?

Wij zijn vier PH-patiënten (of ex-patiënten) die op verzoek van de PH-afdeling van het St. Antonius Ziekenhuis, vrijwillig samen zijn gaan zitten om genoemde klankbordgroep te vormen. Hiermee kunnen wij iets terug doen voor de artsen en verpleegkundigen die ons behandeld hebben of nog steeds behandelen, mede in het voordeel van toekomstige PH-patiënten. Op regelmatige basis hebben wij als PH-PAR samen overleg en stemmen onderwerpen en bevindingen af met verpleegkundigen en artsen van het St. Antonius Ziekenhuis. Wij zijn dus zelf geen verpleegkundigen of medisch onderlegd, maar wij zijn wel ervaringsdeskundigen qua verpleging en PH-behandeling.

Gezichten bij de namen:

### Johanneke Hassink – Voorzitter



Alweer 55 jaar terug geboren in Enschede. Op 14 mei 2018 heb ik een PEA (Pulmonalis Endarteriectomie) operatie ondergaan. Deze operatie is zeer positief verlopen en ik ben sinds december 2020 'gezond' verklaard. In het najaar van 2017 hoorde ik in het St. Antonius Zieken-

huis dat ik PH had ontwikkeld na een longembolie. De longembolie kwam aan het licht in de zomer van 2016 toen ik acuut op de intensive care in Frankrijk werd opgenomen happend naar zuurstof. De longembolie is waarschijnlijk via een trombose in mijn been ontstaan. Ik vier de 14e mei als mijn tweede verjaardag, en ben ontzettend dankbaar naar het gehele PH-team van het St. Antonius Ziekenhuis.

### Barbara Zaaijer – Secretaris



Ik ben 32 jaar en in 2011 zijn bij mij chronische longembolieën ontdekt. Met medicijnen ben ik gelukkig al jaren stabiel. Inmiddels heb ik hierin aardig mijn weg gevonden. Maar begin dit jaar heb ik te horen gekregen dat ik mag starten met de BPA-

behandeling. Ik ben heel erg benieuwd wat dit mij gaat opbrengen! Als je al zo lang stabiel bent, wat een cadeau zal het dan zijn als je toch iets verbetering merkt! To be continued..

### Stijn van der Meijden – Ondersteuning

Ik ben 67 jaar en in 2003 geopereerd aan CTEPH en sinds 8 jaar met pensioen. Na de operatie heb ik langzaam mijn conditie opgebouwd door middel van Nordic



Walking. Ik kan inmiddels heel wat kilometers maken op één dag en kan ook weer in de bergen van mijn geliefd Oostenrijk wandelen.

Verder sta ik nog jaarlijks onder controle in het St. Antonius Ziekenhuis.

### Caspar Mascini – Externe Communicatie

Ik ben 54 jaar en sinds 2015 weet ik dat ik PH-patiënt ben als gevolg van chronische longembolieën (CTEPH). Na diverse onderzoeken heb ik in 2017 in het St. Anto-



nius Ziekenhuis zes BPA-dotter operaties mogen ondergaan, waarna mijn inspanningsvermogen significant verbeterd is. Helaas was ik al gestopt met actief basketballen, maar als gevolg van de succesvolle operaties kan ik wel weer "normaal"

fietsen, traplopen en zwemmen. Eenmaal per kwartaal heb ik een check-afspraken met de long-arts of met de cardioloog in het St. Antonius Ziekenhuis.

## **Wat kun je van ons verwachten?**

Als PH-PAR zullen wij onderwerpen die leven bij jullie en ons als PH-patiënten, bespreken en bespreekbaar maken binnen de PH-afdeling van het St. Antonius Ziekenhuis. Deze onderwerpen kunnen door jou aangedragen worden op basis van individuele behoefte of naar aanleiding van onderzoek of enquête. Tevens zullen wij bijvoorbeeld tijdens PH-informatiedagen aanwezig zijn en eventueel actief deelnemen. Vanwege de nog steeds geldende Covid-19 beperkingen kan dat ook in webinar of andere online vorm gebeuren.

Voor de duidelijkheid: De vragen waarmee je bij ons terecht kan zijn niet medisch georiënteerd. Met dergelijke vragen zal je altijd bij je arts of verpleegkundige terecht kunnen. Maar met suggesties richting het ziekenhuis waar je jouw arts niet mee wilt lastigvallen, die bijvoorbeeld betrekking hebben op communicatie of bereikbaarheid, kun je wel bij ons terecht.

## **Andere informatielinks of essentiële informatiebronnen**

Naast de informatie die via de arts(en) en/of verpleegkundigen wordt gegeven, hebben wij gemerkt dat er een aantal belangrijke PH-bronnen en instanties online te vinden zijn die handig zijn om te raadplegen of te volgen. Hierbij een paar voorbeelden die voor jou als PH-patiënt nuttig kunnen zijn:

- Stichting PH: <http://www.stichtingpulmonalehypertensie.nl/>  
en via facebook: [www.facebook.com/StichtingPulmonaleHypertensie](http://www.facebook.com/StichtingPulmonaleHypertensie)
- St. Antonius ZKH: [www.antoniusziekenhuis.nl](http://www.antoniusziekenhuis.nl)
- Trombosestichting: [www.trombosestichting.nl](http://www.trombosestichting.nl)  
en via facebook: <http://www.facebook.com/trombosestichting>
- Hartstichting: [www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten/pulmonale-hypertensie](http://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten/pulmonale-hypertensie)

## **Hoe kan je ons als PH-PAR bereiken?**

Vragen die je aan ons als PH-PAR hebt, kun je sturen naar het volgende email-adres:

[phpar@antoniusziekenhuis.nl](mailto:phpar@antoniusziekenhuis.nl)

Afhankelijk van het onderwerp zullen wij zo snel mogelijk via de e-mail terugkoppeling geven.

Op deze manier hopen wij als PH-PAR het zorg- en communicatieproces van de PH-afdeling van het St. Antonius Ziekenhuis nog verder te verbeteren. In het voordeel van ons allemaal.

Dank en met vriendelijke groeten,

Johanneke, Barbara, Stijn en Caspar