

A photograph of two young women, Anne and Gemma Dijkstra, playing violins. Anne, on the left, is wearing a red polka-dot shirt and looking towards the camera. Gemma, on the right, is wearing a black strapless top and glasses, looking down at her instrument. The background is slightly blurred, showing an indoor setting.

interview

Anne en Gemma Dijkstra

*“Ik wilde de longtransplantatie
zo lang mogelijk uitstellen”*

Anne Dijkstra (rechts) kreeg enkele jaren geleden de mogelijkheid om getransplanteerd te worden. Ze besloot de donorlongen niet aan te nemen en wacht nu op een nieuw telefoontje. Haar zus Gemma (links), met wie ze een sterke band heeft, staat ook op de lijst. Gemma wil net als Anne ook van de lijst af, maar op een andere manier. Ze vertellen erover op de volgende drie pagina's.

Tot verbazing van haar artsen koos Anne Dijkstra (22) er niet voor om een longtransplantatie te ondergaan toen er donorlongen beschikbaar waren. Haar zus Gemma (25) was niet verbaasd. Zij staat ook (nog) op de transplantatielijst, en voelde van mijlenver aankomen dat Anne op dat moment zou weigeren. De band tussen de zussen is namelijk zo hecht, dat ze elkaar goed aanvoelen. Een verhaal over verschillen en overeenkomsten, donorlongen en het leven met taaislijmziekte.

Tekst Alex Devilee

Fotografie Linda Bouritius

STANKEDIE LEU LEU

Onder de rook van Assen groeien Gemma en Anne op in het plaatsje Bovensmilde. Daar, in hun kleuterjaren, is al te zien dat de twee elkaar perfect aanvoelen. **Gemma:** “Als kleuters bedachten we ‘Stankedi leu leu’. Als een van ons dat tegen de ander zei, dan keken we elkaar aan en brak de hel los. Dan werden we opeens hyperactief, hingen we ondersteboven op de bank en haalden we andere kunstjes uit. In het ziekenhuis deden we het ook. Keken onze ouders en dokters ons aan: wat zijn jullie nou aan het doen?! Ter herinnering aan deze momenten heb ik voor de verjaardag van Anne ‘Stankedi leu leu’ laten graveren in een armbandje, waarvan we er allebei een hebben.”

‘Stankedi leu leu’ is nog maar het begin. Mede omdat Anne en Gemma allebei vaak worden opgenomen in het ziekenhuis, groeien ze steeds meer naar elkaar toe. **Anne:** “Hoewel ik altijd zieker ben geweest dan Gemma, maken we veel dezelfde dingen mee. We hebben bijvoorbeeld allebei een klaplong gehad. Toen Gemma daarvoor in het ziekenhuis lag en de drain eruit gehaald moest worden, kon-



den onze ouders en haar vriend niet komen. Ik was als enige bij haar. We moesten allebei huilen omdat het eng was. Ik hield haar hand vast, zo was ik haar steun. Andersom gebeurt dat ook. Dan zijn we er echt voor elkaar. Dat schept een band.”

Precies weten hoe de ander zich voelt en bepaalde uitspraken bedoelt, daar worden Anne en Gemma in de loop der jaren beter en beter in. Ze zijn in staat hun ouders én vriendinnen compleet in de maling te nemen. “Als Anne vriendinnen op bezoek had, gingen wij soms zó tegen elkaar tekeer dat het leek alsof we ruzie hadden”, vertelt **Gemma** lachend. “Het leek zo echt, dat haar vriendinnen dachten dat wij elkaar het huis uit pestten. Onze vader riep dan dat we lief tegen elkaar

moesten doen. Natuurlijk zeiden we daarna tegen iedereen dat het voor de lol was, maar onze vader trapte er altijd in. Anne en ik hebben echt verschrikkelijk veel lol gehad. En nu nog steeds. Soms gaan we knotsgek playbacken, vertel ik verhalen met een vreemd accent of trekt Anne hele gekke gezichten terwijl ze cello speelt.”

Cello spelen doet Anne gemiddeld drie keer per week in haar huisje in Assen. Daar woont ze op zichzelf, samen met twee katten. Gemma woont in Enschede met haar vriend en schildert en tekent veel. Zo hebben de zussen genoeg om elkaar te laten zien of horen, wanneer ze bij elkaar zijn. **Anne:** “Over CF hebben we het niet vaak. Niet omdat we het niet willen, maar zo loopt dat gewoon.”

“Ik snap wel dat weigeren niet te makkelijk moet zijn, maar je moet niet gestraft worden als je een keer nee zegt”

Gemma: “Vroeger was dat anders. Ten opzichte van onze klasgenootjes hadden we al veel meegemaakt, wij waren volwassener en konden de CF-verhalen alleen bij elkaar kwijt.”

(ON)BEGRIIP

Ondanks dat de ziekte weinig het onderwerp van gesprek is, bleef één moment zeker niet onopgemerkt. Anne kon op achttienjarige leeftijd kiezen voor een transplantatie, maar deed dat niet. “Mijn longfunctie was al lange tijd laag en wilde niet meer omhoog”, begint **Anne**. “Daardoor kwam ik op de transplantatielijst. Maar toen ik werd gebeld voor nieuwe longen, was mijn longfunctie weer naar dertig procent gegaan. Voor mij was dat oké om mee te leven. Als ik me liet transplanteren, had ik nog maar tien tot

twaalf jaar te leven, want zo lang gaan donorlongen gemiddeld mee. Dus heb ik de transplantatie uitgesteld, ik wilde er zo lang mogelijk mee wachten.”

De keuze van Anne leidde tot onbegrip bij de artsen, zo weet haar zus **Gemma**. “Het voelde alsof ze het haar kwalijk namen. We hebben zo vaak gehoord dat we bij twijfel van de lijst konden worden gehaald. En als je op de lijst wilde blijven, moest je helemaal achter die keuze staan. Maar het is geen makkelijk besluit. Zeker niet als je CF hebt. Als je acuut longfalen hebt, dan sta je erachter. Maar bij CF kan het soms zo schommelen, zoals bij Anne, dat je dan toch nee wil zeggen. Dat moet gewoon kunnen. Ik snap wel dat weigeren niet te makkelijk moet zijn, maar je moet niet gestraft worden als je een keer nee zegt.”

Waar de keuze van Anne voor verbazing zorgde, was dat bij **Gemma** niet het geval. “Ik zag het aankomen. In elk gesprek over de longen hoorde ik





Anne zeggen dat ze zo lang mogelijk wilde wachten met transplanteren. Ze zei het zo dat ik dacht: 'jij wil dit niet'. Anne wilde graag 25 jaar worden, daar keek ze naar uit. Met nieuwe longen zou ze mogelijk niet eens dertig worden. Voor een paar extra jaartjes wilde ze het niet doen. Ik begreep dat wel." Desondanks viel de keuze van Anne wel zwaar bij **Gemma**. "Ik moest me inhouden om Anne niet te bestoken met vragen als 'waarom niet?'. Ik was bang om haar te verliezen, want het ging niet goed met haar. De gemiddelde wachttijd voor donorlongen is twee jaar, wie weet zouden de volgende longen te laat komen. Maar als Anne niet zo koppig was geweest, waren we haar misschien al kwijt, je weet het niet."

Anne heeft ondanks de mening van de artsen geen spijt van haar beslissing. "Op het moment zelf was het een makkelijke keuze. Ik zit ook nooit zo in over dat soort dingen. Het verbaasde me daarom des te meer hoe lastig ik het vond in de weken daarna. Ik bedacht me dat ik nieuwe longen had kunnen hebben en daardoor dingen had kunnen doen waar ik plezier uit zou halen. Spijt had ik niet, dat is een te groot woord. Twijfels had ik wel. Maar uiteindelijk liet ik het achter me en ging ik verder met waar ik mee bezig was." Dat Anne zo relatief makkelijk

de knoop doorhakke, noemt **Gemma** bewonderenswaardig. En ze vindt het typisch iets voor haar zusje. "Ik ben ietsjes softer en denk veel meer na. Anne is een echte doener en weet van aanpakken. Ze gaat sneller over haar grenzen heen en kan beter omgaan met in welke staat haar lichaam verkeert. Soms vraag ik me af hoe ze dat volhoudt, want ik kan dat niet. Daar ben ik jaloers op. Ik stop liever te vroeg dan te laat, ben juist bang om over mijn grenzen heen te gaan." Anne herkent zich in de woorden van Gemma, maar legt het anders uit. "Ik ga vaker over mijn grenzen heen, maar dat is ook weleens vervelend uitgekapt. Gemma voelt beter aan wanneer ze rustig aan moet doen en luistert daar naar. Ik vind dat moeilijk en probeer het te verbeteren."

DONORLONGEN VS. MEDICATIE

De controversiële beslissing van Anne ligt inmiddels vier jaar achter haar. In de tussentijd is ze 22 geworden en is haar longfunctie gezakt naar ongeveer 25 procent. Mede daardoor denkt **Anne** nu anders over nieuwe longen. "Mijn longfunctie is stabiel, maar onder de dertig procent is moeilijk om mee te leven. Nieuwe longen geven me meer energie, ik kan er verder mee lopen dan nu en ik zou weer eens op vakantie

kunnen. Daarom verheug ik me op nieuwe longen. Ik ben vorig jaar een keer gebeld, maar helaas ging het niet door."

Als Anne donorlongen krijgt, komt ze niet meer in aanmerking voor het nieuwe CF-medicijn ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor (Kaftrio). Dat is nog niet beschikbaar, over de prijs van het medicijn per patiënt wordt momenteel onderhandeld tussen de fabrikant en de overheid. Maar het geneesmiddel is nog



niet getest bij mensen die donorlongen hebben, waardoor deze groep het medicijn überhaupt niet kan gebruiken. **Anne**: "Het is vervelend dat ik dat medicijn niet kan nemen. Maar ik denk dat ik nu liever nieuwe longen zou krijgen. Ik heb tegen mijn familie gezegd: Als ik nu word gebeld, neem ik ze aan."

Dit is het volgende verschil tussen Anne en Gemma. Waar Anne graag nieuwe longen wil, hoopt Gemma in de nabije toekomst van de transplantatielijst af te gaan. Daarnaast gebruikt **Gemma** ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor (Kaftrio) wel. "Omdat het vorig jaar erg slecht met me ging, mocht ik via het Regenboogproject in januari 2021 beginnen met dit medicijn. Sindsdien ben ik niet meer opgenomen. De verwachting is dat mijn longfunctie, die nu ongeveer 30 procent is, omhoog gaat naar 45 procent en dat ik dan meer dingen kan doen. Ik moet nog zien hoeveel de medicatie mij gaat brengen, maar ik heb liever medicatie dan een transplantatie. Ik sta nu nog op de lijst, *just in case*. Hopelijk kan ik er ooit vanaf." •



Er zijn voor een ander
is het mooiste dat er is



MEDIQ

Elke dag helpen wij mensen met hun ziekte of aandoening om te gaan. Via voorlichting en instructie geven wij eigen regie. Wij doen er alles aan om ervoor te zorgen dat je de beste zorg krijgt. Zodat jij je minder patiënt voelt en meer mens. Kijk voor meer informatie op www.mediq.nl/zorgprogrammas/verneveltherapieplus

www.mediq.nl