

interview

# Carla van Hagen

*“Ik ben met de  
levensverwachting  
meegegroeid”*

Volgens de eerste prognose zou Carla van Hagen maar een jaar of vijftien worden. Maar ze bleef relatief gezond, kon een opleiding volgen, ging werken en kocht een huis. Om met haar 54 jaar de dag goed door te komen, sport ze regelmatig. Daar begon ze mee op advies van CF-arts Harry Heijerman, aan wie ze veel te danken heeft. Haar fleurrijke verhaal doet ze op de pagina's hierna.

Carla van Hagen behoort tot de oudste mensen met taaislijmziekte in Nederland en is mogelijk fitter dan veel van haar leeftijdsgenoten. Op advies van haar voormalig CF-arts Harry Heijerman sport ze erg veel om in goede gezondheid te blijven. Met al zijn steun en zorg door de jaren heen was Harry erg belangrijk voor Carla. Op haar oude dag heeft de geboren Rotterdamse daar nog altijd profijt van en probeert ze vooral te genieten. “Ik ben relaxed onder wat nog komt.”

**Tekst** Alex Devilee

**Fotografie** Nouks Visuals

## BLOEMEN

Aan de rand van de Rottemeren vermaakt Carla zich met fietstochten inclusief terrasjes, tuinieren in haar tuintje en bloemschikken. Ze mag daar dan wel van houden, maar zit figuurlijk zeker niet achter de geraniums. Ze werkt drie dagen in de week vijf uur per dag als apothekersassistente. Deels op locatie, deels vanuit huis om het fysiek behapbaar te houden. “Na mijn opleiding zonder problemen te hebben afgerond, ben ik full-time gaan werken”, vertelt Carla, die dat bleef doen tot ze op zichzelf ging wonen. “Ik moest het huishouden doen en bovendien was zorgen voor mijn lichaam al een baan op zich. Dat kon ik niet combineren met fulltime werken.”

Relatief weinig uren bracht Carla door in het ziekenhuis, ondanks een longfunctie van net boven de 30%. “Vaak was een infuusbehandeling thuis mogelijk en ik ben nog altijd therapietrouw en leef voorzichtig”, zijn haar verklaringen. “Genoeg slapen, niet te veel willen doen en drukte vermijden, dat heb ik altijd gedaan. Ik denk dat ik dat goed heb aangepakt; ik ben er nog steeds.” De stabiliteit die Carla met haar manier van leven creëerde, leverde haar veel op. “Ik heb altijd een vaste baan gehad, heb een huis gekocht en ben getrouwd.”

Wat Carla ook helpt om haar gezondheid op peil te houden, is bewegen. Ze volgt padellessen, gaat naar de sport-school en heeft thuis apparaten staan om te kunnen sporten. “Het is zo belangrijk voor mij om te sporten”, zegt Carla, “dat ik moest zorgen dat het een hobby werd. Dan kan ik me er nog meer toe zetten. Maar ik voel al dat ik het mis als ik het niet doe, bijvoorbeeld op vakantie.



Ik merk het aan mijn lichaam. Sporten zorgt ervoor dat ik de dag goed door kom, daarom doe ik het altijd 's ochtends voordat ik naar werk ga. Na mijn werk heb ik er geen energie meer voor.”

ren’. En ooit werd een homeopathisch middel van dr. Vogel vergoed en ik vroeg aan hem of ik dat kon gebruiken. Hij zei dat ik dat beter niet kon doen, om eraan toe te voegen: ‘je kan beter Dr. Oetker nemen’. Sindsdien moet ik altijd aan die uitspraak denken als ik dat merk in huis heb.”

Bijna 25 jaar is Harry de arts van Carla, totdat hij naar het CF-centrum in Utrecht vertrekt. Carla was graag met hem mee gegaan. “Dat was helaas niet mogelijk, het was niet de bedoeling dat Harry daar veel poli zou gaan draaien. Gelukkig heb ik in het HagaZiekenhuis nu een goede en fijne arts als zijn opvolger. In het Haga zitten ze er bovenop met de zorg en ze vragen altijd naar mijn thuissituatie. Ondanks dat steeds meer zorg op afstand plaatsvindt, voel ik me daar echt mens in plaats van patiënt. Ik ben blij dat de poli nog bestaat.”

## BOVEN DE VIJFTIG

Meer zorg op afstand en thuis zelf medische handelingen verrichten zoals de longfunctiemeting: Carla merkt dat de CF-zorg verandert (“ik ben intussen

een halve dokter”) én verbeterd. “Vroeger wisten de artsen heel weinig over CF. Toen het bij mij werd vastgesteld, op mijn vijfde, zeiden ze tegen mijn ouders dat ik vijftien zou worden. En kijk waar ik nu sta. Ik ben met de levensverwachting meegegroeid. De nieuwe medicatie en betere behandelingen dragen daar zeker aan bij.”

“Toch is en blijft CF een rotziekte”, gaat Carla verder. “Door de gestegen levensverwachting (nu 50 jaar, red.) lijkt het een gewone ziekte, maar dat is het echt niet. Het kan zo extreem uitpakken en heel veel invloed hebben op je leven. Je moet letterlijk en figuurlijk veel slikken. Daarom hoop ik op nog meer goede ontwikkelingen. Bijvoorbeeld dat CF echt in het DNA aangepakt kan worden.”

Zelf laat Carla zich niet van de wijs brengen, ze is er vrij nuchter onder dat ze kampt met een erfelijke en ongeneeslijke ziekte. Ook nu ze ouder dan vijftig is. “Ik gedraag me niet anders nu ik 54 ben. Of je nou twintig of vijftig bent, je weet niet beter dan dat je af en toe ziek bent en niet overal naartoe kan. Je kent je grenzen en daar moet je mee zien te dealen. Ik heb altijd gekeken naar wat wel kan en leef van dag tot dag. Alles kabbelt lekker voort en ik ben niet gespannen over wat nog komen gaat.” ●

## ONDER HARRY'S VLEUGELS

Veel sporten en bewegen doet Carla vanaf het moment dat Harry Heijerman haar CF-arts werd in het HagaZiekenhuis. “In mijn vorige ziekenhuis voelde ik me aan mijn lot overgelaten. Daarom wilde ik wisselen”, legt Carla uit. “Over Harry had ik goede verhalen gehoord en ik kende hem van de CF-dagen. Ik besloot hem te bellen en was meteen om. Een van zijn eerste adviezen luidde dat ik meer moest bewegen.”

“Op de lagere school werd gezegd dat ik niet mee moest sporten, anders werd ik moe. Op de middelbare school kon ik met sporten ook niet meekomen. Dus deed ik het nauwelijks”, vervolgt Carla. “Later maakte Harry bewegen onderdeel van mijn behandeling. Ik ging zwemmen en begon met yoga. Yoga vond hij maar niets, maar ik vind het wel lekker om te doen.”

Het advies van Harry werpt zijn vruchten af voor Carla, haar gezondheid blijft er stabiel door. Ze is de emeritus professor daarom zeer dankbaar. “Ik ben blij dat ik hem heb opgebeld, daar ben ik mezelf ook dankbaar voor. Ik kon altijd bij hem terecht en wat hij zei was altijd heel duidelijk en geruststellend. Harry was ook goed in dingen luchtig maken. Moest ik aan het infuus, dan zei hij ‘we gaan je even lekker marine-