

Contactgroep Marfan Nederland p/a
Stichting Hoofd Hart en Vaten
Postbus 132, 3720 AC Bilthoven
Website: www.shhv.nl
E-mail: info.marfan@shhv.nl

Aangesloten bij:
European Marfan Support Network
Vereniging Samenwerkende Ouder- en
Patiëntenorganisaties
Stichting Hoofd Hart en Vaten



DOOR MARJOLEIN BRANDT

In 2008 zijn de jongeren verder gegaan met school, studie en andere dagelijkse bezigheden. Denken ze nog wel eens terug aan de tocht met Leef Je Droom en wat deze hen heeft gebracht? Schipper Olaf Oosterman: "Ja, heel vaak. Het was een geweldige ervaring. Zeker als je bedenkt wat voor prestatie we hebben neergezet. Je leidt ze op in het voorjaar, maar je weet nooit van te voren of je de tocht kunt uitzeilen. Ik als gediplomeerd schipper weet als geen ander wat het risico is, zeker als je hoort dat er 17 jachten hebben moeten opgeven. Toch is het een aanvaardbaar risico. Door goede medische begeleiding, een goed teamwork en een blind vertrouwen in mij door de anderen, hebben we het gered. Terwijl er genoeg momenten zijn geweest waarin wij als jeugdig team hadden mogen afhaken. Er komen nog veel meer tochten met Leef Je Droom, maar er zal nooit meer die eerste zijn.

Leef Je Droom: een jaar later

In juli 2007 zeilde een team van zes Marfan-patiënten van Scheveningen naar Cork in Ierland. Na zes onafgebroken dagen op zee, met heftig weer en windstiltes, kwam het team vermoeid, maar euforisch over de finish. De zes relatief onervaren jongeren hadden doorgezet, terwijl ervaren bemanningen het hadden laten afweten. Het team van Leef Je Droom liet zien dat je als chronisch zieke jongere grenzen kunt verleggen.

Die zal altijd heel speciaal blijven." Ook de andere teamleden hebben goede herinneringen aan die tocht naar Cork. Iris Al was met haar 16 jaar de jongste van het team: "Ik denk er nog vaak aan. Niet alleen aan de tocht, maar het geheel. De ervaring die ik ermee heb opgedaan en de mensen die we ontmoet hebben. Ik probeer het contact met de andere teamleden te behouden, maar dat gaat soms moeizaam. Iedereen heeft het druk." Ook bij Wouter Haring en Judith Kooij gaan de gedachten vaak terug. Wouter: "Ik heb er ontzettend mooie herinneringen aan overgehouden en elke blik op groot open water doet me denken aan mijn tijd op zee. Dat zijn erg mooie gedachten." "We hebben tijdens de training en de wedstrijd mooi, maar ook vreselijk weer gehad", vult Judith aan. "Dan bedenk ik me dat wij met zijn allen toch stoer waren en door weer en wind zijn doorgevaren. Al was het soms wel heel nat en koud."

Grenzen verleggen

Stichting Leef je Droom laat jongeren grenzen verleggen door ze mee te nemen op meerdaagse zeiltochten. Een zeilboot is een kleine maatschappij op zich. De jongeren kunnen zich er niet aan onttrekken als ze meerdere dagen op zee varen. Ze moeten hun energie verdelen en als team samenwerken. Ze leren daardoor waar hun krachten en hun mogelijkheden liggen en hun onmogelijkheden te overwinnen. Denkt Olaf dat hij de jongeren heeft geholpen om grenzen te verleggen? Olaf: "Ja zeker. Ik heb niet heel bewust dingen gedaan om ze te motiveren. Ik heb gedaan wat ik moest doen en daarin zijn ze me gevolgd. Ik heb ze tijdens de training en de wedstrijd zien groeien. Een mooi voorbeeld is Martijn. De eerste keer dat we gingen varen, moest hij geholpen worden om aan boord te stappen. Het was een stapje van dertig centimeter tot op het voordek, maar hij was niet zo stabiel. Tijdens de tocht naar Cork was hij de meest stabiele aan boord. Hoe hard het woei, hij had vertrouwen gekregen in zijn lijf en kon zich aan boord goed staande houden. Ook is hij enorm enthousiast. Hij kon de rest goed enthousiasmeren en was een grote steun voor mij. Bij de anderen zag je eveneens dat ze loskwamen uit hun vertrouwde wereld. Dat ze zelf beslissingen durfden te nemen en dat ze verantwoordelijkheid namen voor de taken die ze moesten doen. Wouter bijvoorbeeld is enorm gegroeid. Die heeft heel veel met zijn ervaringen gedaan. Hij ging een nieuwe fase van zijn leven in, ging studeren en heeft er hard over nagedacht hoe hij zichzelf kon

veranderen. Hij is nu co-schipper bij de wedstrijden van dit jaar. En Iris zoekt haar eigen weg in het leven. Zij is nu zes maanden au pair in Noorwegen om nog even iets anders te doen voordat ze aan een studie begint. Voor die tijd zou ze zonder na te denken van school in studie zijn gerold. Maar ook ik heb grenzen verlegd. Ik ben heel veel over mezelf te weten gekomen. Vooral over mijn manier van communiceren. Als de druk oploopt, communiceer ik primair. Daaraan moet ik aandacht besteden.”

Openheid

Ook de teamleden hebben het idee dat ze veranderd zijn en grenzen hebben verlegd. Rick Al: “Ik ben een stuk zelfstandiger geworden. Ik ben veel meer gaan nadenken. Ik kan nu andere perspectieven zien bij beslissingen en neem besluiten veel meer doordacht.” Judith leefde voor die tijd erg teruggetrokken, door een aantal heftige ervaringen die ze had meegemaakt. “Met de trainingsperiode en de wedstrijd ben ik weer gaan leren mijn leefritme aan anderen aan te passen en door te gaan, ook al was ik moe. Tijdens de wedstrijd ging het zes dagen lang door. Daarin heb ik mijn grenzen behoorlijk verlegd.” Wouter is het met Olaf eens dat hij erg is veranderd: “Wat er blijvend is ingeslopen, is een grotere mate van openheid naar anderen toe. Ik luisterde niet naar de mening van anderen als ik het zelf wel dacht te weten. Je kunt het zelfstandigheid noemen of eigenwijs of koppig. Nu luister ik veel meer naar anderen. Ook merk ik dat die open houding ervoor zorgt dat ik veel makkelijker contact maak. Ik kijk nu kritischer naar mezelf. Daardoor kon ik veranderen naar de persoon die ik eigenlijk van binnen ben. Ik durf me kwetsbaarder op te stellen.” Ondanks dat Iris ook veranderd is, valt het haar wel op dat je makkelijk in je oude patroon terugglijdt. “Als je thuis komt, gaat je oude leven weer door. De omstandigheden blijven dezelfde. Dat is wel eens lastig. Toch ben ik meer een doorzetter geworden. En zelfstandiger. Ik laat anderen niet meer voor me denken.”

Doelgroep uitbreiden

De tocht naar Cork was de eerste tocht



van Leef Je Droom. Zou Olaf voor een volgende tocht dingen anders doen? Olaf: “Ja. De doelstellingen die ik voor ogen had waren veel te hoog. Ik wilde het team in vier weken tot het niveau tillen waarop ik zelf zeil. Dat is natuurlijk onmogelijk. Dit jaar varen we sowieso kortere wedstrijden en heb ik niet zo intensief getraind, omdat de aandacht even uitgaat naar het afbouwen van het aangepaste zeiljacht. Maar ik sta er anders in. Ik maak de doelstelling kleiner, waardoor er meer inzicht ontstaat bij de jongeren in wat ze aan het doen zijn. Ik spits theorie en training meer toe op de wedstrijd die ze gaan varen, dan dat ze volwaardige schippers kunnen zijn. Volgend jaar gaan we met het eigen Leef Je Droom jacht weer grote wedstrijden varen. Dat lijkt me ontzettend mooi. Ook willen we volgend jaar de doelgroep uitbreiden naar andere hart- en vaatpatienten.

Het hele team is het eens wat ze de toekomstige bemanningen wil meegeven. Iris: “Geniet ervan. Je moet het gewoon doen. Het is misschien wel heel spannend en heel eng, maar heel mooi en heel intensief. Je hebt het dan toch maar gedaan en anders heb je misschien later spijt. Het is iets om trots op te zijn als je aankomt na zo’n tocht op zee. Laat je niet zeggen dat je het niet kan.”

Niet perfect

Van de teamleden heeft niet iedereen Marfan in dezelfde mate. Ze hebben van elkaar gezien dat de een veel meer ongemakken heeft dan de ander. Kijken ze nu ook anders tegen hun ziekte aan? Iris: “Nee. Ik ben wel blij dat ik het niet in die erge mate heb. Anderzijds voelde ik me wel meer begrepen. Je bent onder elkaar, iedereen heeft Marfan. Je kunt heel veel van elkaar



Het team van Leef Je Droom

leren. Daarnaast is zeilen een sportieve bezigheid en daardoor voor sommige Marfanners wel heel goed."

Ook Rick heeft niet het idee dat hij onder zijn ziekte lijdt: "Ik heb er wel aan gedacht dat het veel erger kan en dat ik ook zo kan worden. Maar daarbij sta ik maar niet te veel stil."

Voor Wouter was het afgelopen jaar een jaar van onzekerheid. Hij kreeg te horen dat hij geopereerd moest worden aan zijn aorta, maar uiteindelijk bleek het loos alarm. Wouter: "Ik voelde me niet zo zeker meer van mijn lichaam. Dat vertrouwen is nu wel weer hersteld. Zolang ik met mijn conditie alles kan doen, voel ik me niet ziek. Op een boot zitten met meer mensen die lichamelijk 'niet perfect' zijn maakt je meer betrokken. Juist vanuit die onvolkomenheid een goede

groep maken is een mooie onderneming."

Judith vindt haar ziekte makkelijker te aanvaarden nu ze mee is geweest met Leef Je Droom. "Er zijn een hoop dingen die ik niet kan, maar zeker zoveel dingen die ik wél kan en daar draait het om. Ik probeer nu ook door te zetten, ook al ben ik moe. Het is belangrijk om aan mijn conditie te werken. Aan de andere kant vind ik het nu ook makkelijker om een avondje thuis te blijven als ik moe ben. Ik heb niet meer het gevoel iets te missen. Ook aanvaard ik het makkelijker dat ik niet alles kan zoals anderen. Als ik tijdens sporten vaker pauzes moet nemen om op adem te komen, doe ik dat."

Wilskracht

Die aanvaarding heeft Judith geleerd de dingen meer te nemen zoals ze komen en zich niet vast te pinnen op afspraken zoals ze gemaakt zijn. "Het leven is veel eenvoudiger als je er met een opener houding instaat. Door Leef Je Droom ga ik daar makkelijker mee om. Toch heb ik door Leef je Droom ook geleerd om minder snel op te geven wanneer het niet meteen lukt. Ik heb meer wilskracht gekregen. Dat is iets dat Olaf er goed heeft ingestampt. 'Gaaf het niet linksom, ook niet rechtsom, dan gaat het wel recht door het midden', zegt hij altijd. Daarmee ben ik helemaal eens."

Ook Wouter heeft geleerd dat je moet doorzetten, ook al denk je niet meer te kunnen. "Ik viel door een verkeerde golf hard op mijn elleboog toen ik

op het voordek bezig was. Het deed ontzettend pijn en ik was even uitgeschakeld. Ik kon niet zeggen 'morgen weer verder'. Maar door goed samen te werken met je bemanning kun je wel dingen voor elkaar opvangen."

Het concept van Leef Je Droom zit volgens de teamleden goed in elkaar. Judith: "Chronisch zieke jongeren krijgen de kans om op zo'n totaal andere wijze een tijdje te leven. Het is een immense ervaring om op zee te zijn in een relatief klein jacht en overal om je heen water te zien. Het is ontzettend zwaar en intensief, maar ik denk dat je heel goed je leven kan heroverzien. Je groeit hoe dan ook enorm wanneer je meezeilt met Leef Je Droom. Daarnaast is het gewoon heerlijk om een tijdlang op het water te zitten, de wind in de zeilen te voelen en er met een stel leuke mensen te werken."

Olaf is trots op zijn hele bemanning: "Ik heb ze iets kunnen meegeven voor het verdere leven. Iedere ervaring die je meemaakt, heeft impact op je leven. Op korte of lange termijn. Leef Je Droom heeft impact op lange termijn. De kleine dingen waardoor je anders tegen je ziekte aankijkt, maken dat je in de toekomst anders leeft. Ik ben heel blij om te zien dat de doelstelling van leef je Droom een goede is. Dat jongeren door mee te zeilen hun grenzen kunnen verleggen, dat ze zelfstandiger worden en dat ze beter met hun ziekte kunnen omgaan. Ik ben heel blij dat ik er zelf ook heel veel plezier uithaal om het te doen. We gaan nog jaren door met Leef Je Droom."

Vaar mee met Leef Je Droom

Leef Je Droom neemt jaarlijks jongeren met een levensbeperkende hart- en vaatafwijking mee op zeilwedstrijd- of prestatietochten. Met als doel deze jongeren uit hun wereld van alledag te halen en ze te motiveren hun grenzen te verkennen en te verleggen. Door de jongeren geloof in eigen kunnen mee te geven, raken ze gemotiveerd om iets te bereiken in het leven. In nauw overleg met artsen geeft Leef Je Droom jongeren een unieke levenservaring mee.

Ben je tussen de 18 en 30 jaar en wil je meezeilen met Leef je Droom? Stuur een e-mail naar: secretaris@leefjedroom.com.

Meer weten over Leef Je Droom? Kijk op www.leefjedroom.com.