

INTERVIEW  
UITGELICHT

**Medisch wonder Hans Meex (51) schreef 'Levenslang ziek', een boek over zijn ervaringen in de medische wereld.** Die kent hij door en door als vaste klant en grootverbruiker van medische zorg.

# Exoot met een missie

„A ls de klok op 1 januari twaalf geslagen heeft, heb ik mijn eigen risico al verbruikt. Maar je zult me nooit horen klagen over de hoge ziektekostenpremie.” Hans Meex (51) zegt het met een glimlach in de woonkamer van zijn huis in Simpelveld. Ja, hij is een dure klant voor de zorg. Alleen de stollingsfactor voor zijn hemofilie kost al 180.000 euro per jaar. Overal in huis hangen foto's van San Francisco, de stad waar hij met echtgenote Sosia vaak van heeft genoten en waar ze beslist nog eens naar terug willen. Voorlopig zit dat er niet in. Hans moet zich eerst beter voelen en zijn medische toestand moet nog stabiel worden. Hij werkt daar hard aan, iedere dag opnieuw. Zelfrevalidatie noemt hij het. Dat houdt in dat hij niet alleen in groepsverband bij de fysiotherapeut oefeningen doet, maar vooral zelf bezig is. Hans probeert fysieke grenzen te verleggen door zichzelf steeds nieuwe opdrachten te geven. Zo werkte hij lang toe naar het moment dat hij de 508 treden van de 248 meter hoge trap bij Megaland kon bedwingen. „Een dag niet bewegen, is een dag niet geleefd.” Het was de afgelopen jaren diverse keren kantje boord. „Ik had hier al niet meer moeten zitten. De derde slokdarmbloeding overleef je meestal niet en ik heb er al vier gehad.” En dat was nog maar één van de levensbedreigende situaties waarin hij als patiënt met vele op elkaar inwerkende kwalen te kampen kreeg. „Kennelijk ben ik nog niet klaar hier”, klinkt het filosofisch.

## Intensive care

Zijn gezondheidstoestand is broos. Hij verwachtte de dertig niet te halen, vocht maanden tegen de dood op de intensive care. Inmiddels is hij de vijftig gepasseerd en heeft hij geleerd met de dag te leven. En hij geeft zijn leven een acht als rapportcijfer, ondanks de beperkingen. Toen door allerlei complicaties zijn lever niet meer goed bleek te functioneren en ook sprake was van nierfalen, bracht Hans maanden meer dood dan levend door in ziekenhuizen voordat er weer een wankel evenwicht ontstond in zijn chronisch zieke lichaam. Bang voor een nieuwe levensbedreigende crisis is hij niet. Zijn door cirrose aangetaste lever wordt ontlast via een bypass

en daardoor is een levertransplantatie nog niet nodig. En ook zijn nieren doen het weer. Crisis bezworen. Nieuwe experimentele medicijnen van 1000 euro per dag hebben het verschil gemaakt en hem verlost van hepatitis c, een ware sluipmoordenaar. Het andere virus dat voor problemen zorgde is, zoals Hans het uitdrukt, door de jarenlange medicatie „kreupel geworden”. Zijn lichaam werd een waar slagveld door een opeenhoping van kwalen en complicaties die allemaal zijn terug te voeren op de ziekte waarmee hij in 1965 werd geboren: hemofilie. Die erfelijke aandoening houdt in dat er te weinig stollingsfactoren in het bloed zitten, waardoor bloedingen in spieren en gewrichten ontstaan. De schade die dat opleverde is ook de reden dat hij met twee kunstknien rondloopt.

## Achtbaanrit

Via besmette bloedpreparaten liep hij vroeg in de jaren tachtig tegen twee besmettingen op die een grote impact zouden hebben op zijn verdere leven. Zijn lichaam begon aan een wilde achtbaanrit met uiteindelijk vooral diepe dalen. Hoe dat precies verliep heeft Meex openhartig en tot in detail opgetekend in zijn autobiografie *Levenslang ziek*. Hij vertelt daarin ook over zijn jonge jaren in Arensgenhout, zijn schoolloopbaan, zijn liefdesleven en zijn succesvolle carrière bij de uitgeverij van de levensaan-huisbladen die na vele fusies A & C Media heet.

Als hemofiliepatiënt had Hans al op zijn zestiende volledig arbeidsongeschikt verklaard kunnen worden, maar hij wilde aan de slag. In 2013 werd hij toch afgekeurd. Hij had dat moment graag nog langer willen uitstellen, maar het kon niet anders. In zijn boek beschrijft Hans dat hij ondanks zijn hemofilie een normaal leven wilde leiden. Hij werkte hard, maakte carrière, begon als puber te roken en dronk ook alcohol. „Maar nooit meer dan mijn behandelend arts”, grapt hij.

Nadat hij in 2011 een halfjaar had doorgebracht in ziekenhuizen in Maastricht, Leiden en Leuven en probeerde te verwerken dat hij weer op het nippertje aan de dood was ontsnapt, bracht zijn revalidatiearts in Hoensbroek hem op het idee zijn uitzonderlijke medische geschiedenis op te tekenen. „Al doe je er niets mee, het is goed voor de verwerking, vond mijn klinisch psy-



Hans Meex: „Ik ben elke dag bezig met zelfrevalidatie.” FOTO LUC LODDER

choloog in Maastricht. Met mijn verhaal zou ik de medische wereld een spiegel voorhouden. Er zitten bruikbare dingen in jouw verhaal voor ons in de zorg, zei ze.” Hij was er snel uit dat het moment daar was om veel opener te worden over zijn door ziektes bepaalde leven. Na jaren waarin hij tegenslagen altijd diep in een laatste wegstoppe en vluchtte in werk en nevenfuncties, had hij ondervonden dat het beter is tegenslagen onder ogen te zien en te accepteren. De stap naar het schrijven was toen niet groot meer. „Een autobiografie moest het worden, een medische autobiografie. Maar dat is gewoon een rotverhaal. Vandaar dat ik besloot er ook privé zaken in te gooien. Het boek moest ook iets zeggen over wie ik ben en wat me dat heeft gebracht als multidisciplinair patiënt.” Daarmee bedoelt Hans dat hij het mede aan zijn karakter te danken heeft dat hij nog leeft. Hij kreeg te maken met artsen die elk vanuit



**Ik had hier al niet meer moeten zitten. De derde slokdarmbloeding overleef je meestal niet en ik heb er al vier gehad.**

Hans Meex

hun eigen specialisme naar hem keken en soms het grote geheel uit het oog dreigden te verliezen. Als ervaringsdeskundige, heeft hij meerdere keren zelf het heft in handen genomen. Met zoveel jaren als chronisch zieke op de teller weet hij dat het van levensbelang is om soms tegen je behandelaars in te gaan.

## Casus-Meex

De kernboodschap van zijn boek? „Kom op voor jezelf. Je kunt je af en toe niet veroorloven om gewoon patiënt te zijn. Als je gewoon met een gebroken been het ziekenhuis binnenkomt, is de diagnose duidelijk en kun je gewoon patiënt zijn. Maar voor exoten zoals ik ligt dat anders”, legt hij uit. „Ik heb zeventien disciplines om me heen werken, waarvan twaalf via het ziekenhuis. Hematoloog, infectioloog, hepatitisarts, noem het maar. Op een gegeven moment heb ik gezegd: ik wil dat al die mensen gezamenlijk de casus-Meex gaan bespreken. Dat is

gelukkig ook gebeurd.” Net zo cruciaal: iemand die voor je opkomt op momenten dat je dat zelf niet kunt. In het geval van Hans heeft echtgenote Sosia die rol met verve vervuld. Zonder haar had hij het waarschijnlijk niet meer kunnen navertellen. Hans heeft lang gearzeld of hij zijn grote geheim zou prijsgeven. Het geheim met een grote impact op zijn ziektegeschiedenis dat hij tot nu toe alleen deelde met enkele intimi en nu via het boek de buitenwereld gaat bereiken. Het persbericht spreekt van ernstige, complicerende aandoeningen die zijn lichaam sloopten. Bij de boekpresentatie geeft hij openheid van zaken. Er is gelukkig ook weer perspectief. Als hij straks een levertransplantatie krijgt en die succesvol verloopt, is hij hemofiliepatiënt af.

„Levenslang ziek” (19,95 euro, uitgeverij Leon van Dorp) wordt 26 november vanaf 15.00 uur gepresenteerd in de kloosterbibliotheek van klooster Wittern.



**Als je gewoon met een gebroken been het ziekenhuis binnenkomt, is de diagnose duidelijk en kun je gewoon patiënt zijn. Maar voor exoten zoals ik ligt dat anders.**

Hans Meex

DOOR FRANS PASMA

