

Recensent: Merthe van der Bruggen

Rob van Es en Mattijs Wolthaus : 'Pluk de dag, passages uit het leven met een hart- of vaatziekte', De Hart & Vaatgroep, Bilthoven 2009, (Hart- en vaatziekten/ ED1). Zie ook www.hartenvaatgroep.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Een combinatie van portretfoto's van en korte interviews met elf mensen met een chronische hart-en vaatziekte. Zij vertellen over hun zoeken naar evenwicht in een samenleving waarin verzekeraars, werkgevers, vrienden en soms zelfs partners het laten afweten. De stemming van het boek is actief en positief: maak wat van je leven, ook als dat lastig is. Doel van het boekje is te werken aan een grotere bewustwording van wat het betekent om een chronische aandoening te hebben. Ook wil het laten zien wat de meerwaarde is van een organisatie die achter deze mensen staat in hun strijd om "mee te doen".

Over de interviewer:

Rob van Es (1950) is freelance journalist, copywriter en beeldend kunstenaar. Als journalist vertaalt hij ontwikkelingen in opinievormende verhalen en concepten. Daarbij heeft hij veel aandacht voor strategische communicatie: hoe houd ik rekening met mijn doelgroep? Over Van Es' journalistieke werk gaat de site www.vormeninhoud.nl. Als beeldend kunstenaar geeft Van Es dode vogels en aangespoelde planten en andere organische aanspoelsels een tweede leven. Zie hiervoor www.made-in-delft.nl

Over de fotograaf:

Mattijs Wolthaus (1971) kijkt naar de wereld met wat hij een 'nieuwe blick' noemt. Hij heeft belangstelling voor eenvoudige onderwerpen en vooral voor alles wat afgedankt is. Mattijs werkt regelmatig in opdracht voor particulieren en bedrijven, maakte als cameraman en regisseur commercials, opdrachtfilms en televisieprogramma's. Als communicatieadviseur en conceptontwikkelaar werkte hij voor bedrijfsleven en non-profitorganisaties. Hij ontwikkelde campagnes, evenementen, websites en huisstijlen. Sinds 2008 volgt hij aan de Wackers Academie de opleiding Teken en Schilderen. Zie voor meer informatie www.nieuweblick.nl

Korte Beschrijving:

Een combinatie van portretfoto's van en korte interviews met elf mensen die leven met een chronische hart- en vaatziekte: bij henzelf of bij hun partner of kind. Het gaat om mensen met dilaterende cardiomyopathie, een hart- of herseninfarct, harttransplantatie, familiale hypercholesterolemie (oftewel FH) een aangeboren hartafwijking of het Syndroom van Marfan.

Zij vertellen hoe zij het voor elkaar krijgen om toch een leven te leiden dat ze de moeite waard vinden. Op hun eigen manier laten zij zich niet gek maken, blijven ze zich richten op wat ze wel kunnen en genieten ze waar dat mogelijk is. Doel van het boekje is te werken aan een grotere bewustwording van wat het betekent om een chronische aandoening te hebben. Ook wil het laten zien wat de meerwaarde is van een organisatie die achter deze mensen staat in hun strijd om "mee te doen".

Wat viel op:

De intrigerende vormgeving: elke pagina bestaat uit een dubbel gevouwen blad dat zowel van binnen als van buiten bedrukt is. De foto's en verhalen staan aan de buitenkant. Aan de binnenkant staan gestileerde tekeningen en geometrische vormen. De bladzijden zijn versierd met patronen die je alleen bij een bepaalde lichtval kunt zien. Zo wordt de lezer als het ware uitgenodigd om het boekje vanuit verschillende invalshoeken te bekijken. De foto's stralen actie, betrokkenheid en levensvreugde uit.

De geïnterviewden zijn jong. Ze voldoen daarmee niet aan het vertrouwde beeld van chronische patiënten en ze worstelen om trouw te zijn aan hun levensfase als ook aan hun lichamelijke behoeften. Zij moeten steeds opnieuw uitleggen dat zij dingen echt niet kunnen en voelen zich vaak niet serieus genomen. Maar ook als zij voluit willen genieten of een risicovolle sport willen beoefenen, wordt er vaak een verklaring aan hen gevraagd.

Het bank- en verzekeringswezen blijkt weinig begrip te hebben voor jonge mensen met een kortere levensverwachting. Zij kunnen moeilijk een huis kopen en verzekeringsmaatschappijen weren hen. Zorgverzekeringen houden soms weinig rekening met het chronische verloop van een ziekte: na een aantal maanden vergoeden zij noodzakelijke zorg niet meer.

Chronisch ziek zijn heeft grote sociale gevolgen. Partner, familie of vrienden laten het soms afweten terwijl de patiënt juist extra behoefte heeft aan steun en begrip. Het onderwerp "jong doodgaan" blijkt voor velen erg moeilijk bespreekbaar en dit leidt tot isolatie van de zieke.

Verschillende patiënten zijn ontevreden over de begeleiding die zij kregen nadat zij chronisch ziek werden. Hun ervaring is dat zorgverleners dossiers slecht over dragen. Ze moeten ook vaak voor korte afspraken naar het ziekenhuis, terwijl zij liever in één keer al hun afspraken voor een periode zouden afwerken. Dat zou veel minder energie

kosten.

Deze chronische patiënten zijn vaak heel actief bezig met sport, vrijwilligerswerk, hobby's of reizen. Zij maken van de nood een deugd. Wie hen bezig ziet, zou vaak niet zeggen dat hen iets mankeert. Enerzijds is dit fijn maar anderzijds maakt deze onherkenbaarheid het nog lastiger om begrip van de buitenwereld te krijgen.

Een aantal geïnterviewden geeft aan andere prioriteiten te stellen dan vóór de ziekte. Iemand durft nu zijn gezondheid boven zijn werk te stellen en kritiek te trotseren. Een ander is veel dichterbij haar partner gekomen en een volgende vindt luxe veel minder belangrijk.

Citaten:

- Pag. 5: 'Achteraf zeg ik: dat ik ziek werd, voelde al als een de gradering, dat ik zo door de uitkeringsinstantie werd behandeld, voelde als een diepe vernedering. De maatschappelijke gevolgen van mijn aandoening hebben iets met mijn eigenwaarde gedaan.'
- Pag. 7: 'Ik besef nu dat niet ik het ben die chronisch ziek is. Maar de wereld om mij heen: de mensen, de regelmakers en de procedurebewakers [...].'
- Pag. 15: 'Toen ik laatst de kans kreeg om met een Porsche GT3 mee te rijden over het circuit nam ik die natuurlijk met beide handen aan. Hoe harder hoe beter! Een bekende zij tegen mij: 'Dat doe je toch niet als 40-jarige vrouw met een transplantatie'. Nou deze 40-jarige vrouw doet dat toevallig wel.'
- Pag. 33: 'Dat gedoe met het werk is heel vervelend. Maar erger nog was dat mijn familie afhaakte. Ik had iets aan m'n hersenen gehad en dus dachten ze eigenlijk dat ik een beetje gek was geworden.'
- Pag. 38: 'De baas van mijn echtgenoot zei tegen hem: 'Blijf maar thuis zolang het nodig is'. Maar toen hij terugkwam op z'n werk hoorde hij "Medewerkers met een ziek kind kunnen we er niet bij hebben'.

Recensie/Extra: (bron: www.hartenvaatgroep.nl):

'De mensen die in dit boekje hun verhaal doen, zijn ziek. Sterker nog, ze zijn chronisch ziek. Toch dekt deze kwalificatie allerm minst de 'lading'. Want wie de verhalen beter leest, ontdekt dat het niet gaat om de zieke mensen met een aandoening, maar om mensen. Sterke mensen. Ze zijn als het ware boven hun ziekte uitgegroeid en leiden niet zelden een gelukkig en sportief leven.'