

Patricia Vlasman: 'Openhartig' Uitgeverij Artemis en Co, Amsterdam 2012. ISBN 9789047202226 (Hartziekten/ Hypertrofische cardiomyopathie/ED/1) Ook verkrijgbaar als E-Book. Zie ook www.uitgeverijartemis.nl en <http://www.patriciavlasman.nl>

Soort boek/Ziekte/Stijl:

In *Openhartig*, een boek van 224 pagina's vertelt Patricia Vlasman over haar leven als hartpatiënt. Toen zij 13 jaar oud was werd bij haar de zeldzame, erfelijke hartaandoening hypertrofische cardiomyopathie geconstateerd. Deze aandoening veroorzaakt hartritmestoornissen en hartfalen. Patricia Vlasman beschrijft hoe ze haar baan heeft moeten opgeven, gaat schrijven, voor haar gezin zorgt en wat ze allemaal heeft moeten doen om de juiste behandelingen te krijgen. Met enige kleurenfoto's ter illustratie.

Over de schrijfster:

Patricia Vlasman (1971) studeerde politicologie en recht naast een baan bij het ministerie van Justitie in Amsterdam. Ze specialiseerde zich in het jeugdstrafrecht en *mediation*. Ze werkte daarna bij de Raad voor de Kinderbescherming en Bureau Jeugdzorg Amsterdam, en in 2001 bij het strafbureau van de korpsleiding van de Utrechtse politie als projectleider van het onderzoek naar de harde kern van jeugdcriminaliteit. In 2006 moest zij deze baan wegens progressieve hartproblemen vaarwel zeggen. Patricia Vlasman heeft een progressieve, ongeneeslijke aangeboren hartafwijking. Zij ging zich daarna bezig houden met schrijven, schreef korte verhalen en publiceerde in 2010 de roman *alles eenzaam*. Patricia Vlasman woont in Amsterdam samen met haar echtgenoot Jaâfar en zoontje Anouar. Zie ook: <http://www.patriciavlasman.nl>.

Korte Beschrijving:

Patricia Vlasman beschrijft hoe ze Jaâfar leerde kennen en hem meteen vertelde dat zij geen kinderen zou mogen krijgen vanwege haar hartkwaal; een zwangerschap zou veel te gevaarlijk zijn. Ondanks het gebruik van de pil blijkt ze in 2001 zwanger te zijn. Zowel zij als Jaâfar willen het kind graag houden, en zoon Anouar wordt in 2002 geboren. Ze zijn beiden dol op hem. Maar de bevalling was erg zwaar voor Patricia en daarna werden haar hartproblemen groter.

Ze krijgt zulke ernstige hartritmestoornissen dat ze arbeidsongeschikt werd verklaard. Patricia beschrijft hoeveel moeite ze had om de dag door te komen, hoe vaak ze zich groot hield, wat het haar kostte om aan een activiteit, bijvoorbeeld van de school van Anouar, mee te doen. Ze probeerde een zo normaal mogelijke moeder te zijn voor haar zoon. Jaâfar was en is bij alles haar steun en toeverlaat.

Wanneer ze weer slechter is geworden en de Nederlandse cardiologen zeggen niets meer voor haar te kunnen doen, leest ze over de Mayo Clinic in de Verenigde Staten waar goede hartspecialisten werken. Daar wil ze graag heen voor een second opinion, alleen de behandeling kost 25.000 euro. Patricia richtte een stichting op om het geld

bij elkaar te verzamelen, en dat lukte haar ook. De artsen uit de Mayo Clinic adviseerden haar een ICD-pacemaker in te laten zetten om zo een paar jaar tijd te rekken. Dat gebeurde ook toen ze terug in Nederland waren, zij het niet zonder slag of stoot. En weer een paar jaar later, wanneer ze weer verslechterd is gaat ze naar Maastricht om te spreken over een hybride AF-ablatie. Het boek eindigt als deze operatie in aantocht is.

Wat viel op:

- Patricia Vlasman geeft duidelijk weer hoe moeilijk het dagelijkse leven als hartpatiënt is. Hoe vaak ze bijvoorbeeld last heeft van den bonkend hart, hart fibrilleren.
- Hoe moeilijk het is als de ritmestoornis er nog is nadat cardioversies niet hebben geholpen.
- De dokters in soorten en maten: De vriendelijke artsen die uitgebreid uitleggen en toelichten. Het niet goed op de hoogte zijn van behandelend artsen of artsen in opleiding waarvan sommigen perfect handelen en anderen nog veel moeten leren onder andere over gênante situaties voor patiënten.
- De tegenwerking van de cardioloog die Patricia niet wil helpen met de ICD-pacemaker, omdat ze een second opinion in Amerika heeft aangevraagd. Dat het dan goed is dat Jaâfar doorvraagt naar wie controleert wie er op de lijst gezet wordt en met dit hoofd van de afdeling cardiologie een gesprek wil. Deze zette Patricia met spoed op de lijst.
- De contacten die er tussen mensen met dezelfde klachten en beperkingen wereldwijd zijn om ervaringen te delen en die ze via de Amerikaanse patiëntenvereniging www.4hcm.org heeft leren kennen. Op deze site staat ook een forum.

Citaten: Pag.29-30 ‘Mijn hartziekte heeft me in de loop der jaren qua persoonlijkheid veranderd. Van de zelfverzekerde jonge vrouw die ik was is niets meer over. Door de meerdere hartstilstanden overheerst de angst, met name als ik buiten mijn veilige omgeving ben. Iedere seconde ben ik bewust van het feit dat me wat kan overkomen. (...) Op het toilet sluit ik mijn ogen en luister naar mijn ademhaling. Ik spreek mezelf moed in. Het gaat goed. Het valt allemaal reuze mee.’

Pag.122: ‘En dan tref ik keer op keer bij de Eerste hulp een onervaren arts-assistent die het beter weet. Die mij medicijnen wil voorschrijven die ik in het verleden al heb geslikt en mij vertelt dat ablatie een goede optie is, zonder zich ook maar één seconde in mijn status te verdiepen waarin uitgebreid opgetekend staat dat ableren in mijn geval niet wenselijk is.’

Pag.194: ‘Met verschrikte ogen keek ik haar aan en riep radeloos: ‘Het is er nog...de ritmestoornis!’ Ze knikte teleurgesteld en vertelde dat de cardioloog het na drie pogingen had moeten opgeven. ‘Maar wat nu?’ vroeg ik wanhopig. Mijn borstkas leek door het krachtige gepomp van mijn hart uit elkaar te spatten. ‘We kunnen niets

anders doen dan u naar huis sturen, mevrouw Vlasman.'

Pag.202: 'Ademloos luister ik naar de vriendelijke cardioloog die met een zachte 'g' uitlegt dat de techniek alleen is voorbehouden aan patiënten die een lange historie hebben met atriumfibrilleren en waarbij de medicatie of eerdere ablaties niet hebben geholpen.'

Pag.211-212: ' Een hartziekte heb je niet alleen. De dierbaren om je heen lijden net zoveel met je mee. Jaâfar en Anouar weten daar alles van. Ik voel me vaak tekortschieten in mijn moederschap en ben niet de vrouw die ik had willen zijn. Toch heeft mijn hartafwijking mij ook veel goeds gebracht. (...) Anouar, jij bent het die mij vervult met liefde en mij kracht geeft, waardoor ik altijd door zal gaan. Dank je wel dat je er bent, lieve schat!'

Recensie: Zie ook : <http://www.patriciavlasman.nl/2012/10/31/de-pers-over-openhartig/>

bol.com: analetter: 'Gister heb ik dit boek in één adem uitgelezen, kon het niet wegleggen. Ik heb er veel herkenning in gevonden. Niet alleen artsen die jou als 'ziektegeval' (een haperend hart, in dit geval) zien, maar ook artsen die wel 'de hele mens', die jou zien. En dan ook het vaak pijnlijke sociale onbegrip, als je als jong mens niet zo uit de voeten kunt als bij je leeftijd verondersteld wordt. De impact die een dergelijke ziekte op het hele gezin heeft, de belasting die je noodgedwongen voor je partner bent, het beroep dat je steeds weer op je omgeving moet doen. Veel herkenning dus, het is daardoor een fijn boek voor mensen die zelf, of in hun directe omgeving te maken hebben met een dergelijke ziekte. Het is direct, helder en eerlijk geschreven, in de prettig leesbare stijl zoals ook de boeken van Kim Moelands. (...)'

San1970 : 'Gistermiddag viel het boek "Openhartig" van Patricia Vlasman bij mij op de deurmat. In één dag heb ik het ademloos uitgelezen. Van spanning, van medeleven, van plaatsvervangende schaamte.(...) Hartpatiënte. Als lezer heb je eigenlijk geen idee wat dat inhoudt. Tot je haar boek leest. (...) Patricia beschrijft dit alles in een rauwheid die aan de randen van jouw eigen gezonde hart blijft hangen. En opeens ben je weer Godsdankbaar voor je eigen gezondheid. Voor de gezondheid van je partner, van je kinderen, van je kleinkinderen en heb je groot respect voor een vrouw zoals zij. Ik kan "Openhartig" aan iedereen die houdt van het leven, die houdt van zijn geliefden, ten zeerste aanbevelen!!'

<http://tboekenblog.blogspot.nl/2012/07/openhartig-patricia-vlasman.html>

The book girl: 'Mijn mening: (...) Na het lezen van de proloog wist ik; dit is een verhaal wat gelezen moet worden, wat een aangrijpend en heftig verhaal. (...) Je leest over het verdriet, de angsten, onzekerheden en strijd die deze ziekte met zich meebrengt. (...) Het raakt je om te lezen over haar achtjarige zoon die doodskisten tekent, het over de dood heeft met zijn vriendje en uitgescholden wordt op school

omdat zijn moeder een ziek hart heeft en in een invalidenwagentje rijdt. Verontwaardigt ben je dat Patricia zo moet strijden om de juiste behandeling en medicijnen te krijgen en meer nog om deze van de zorgverzekeraar vergoed te krijgen. Na het lezen van het verhaal van Patricia realiseer je je dat gezondheid een groot goed is, niet een vanzelfsprekend iets, een cadeautje dat je moet koesteren. Als chronisch zieke waren veel beschrijvingen in haar boek heel herkenbaar en raakten deze me diep. Mede hierdoor moest ik soms het boek even neer leggen omdat het me teveel werd (tranen stroomden over mijn wangen), om daarna snel weer verder te lezen in het boek. Een aangrijpend, pakkend en ontroerend verhaal dat vraagt om gelezen te worden; een must-read!