

Voor, door en met vrouwelijke hartpatiënten

VrouwenHart wil **verbinding** maken tussen **patiënten**, **zorgprofessionals** en **onderzoekers**

VrouwenHart.nl is opgericht door Caroline Verhage. Inmiddels telt het team tien medewerkers. Iedereen die actief is bij VrouwenHart is zelf hartpatiënt en verricht bezigheden op vrijwillige basis. Het doel is om “het vrouwenhart van onderuit, vanuit de patiënt, op de kaart te zetten.”

Annemiek Hutten, redacteur VrouwenHart

E-mail: annemiek.hutten@gmail.com



Misschien heeft u de naam VrouwenHart al eens voorbij zien komen. VrouwenHart is opgericht door Caroline Verhage. Zij kreeg op 53-jarige leeftijd in 2016 een hartinfarct, nadat ze al jaren vage klachten had. Het kostte haar een lange zoektocht om uit te vinden dat ze een hartprobleem had, en toen was er al onherstelbare schade ontstaan. Om andere vrouwen ditzelfde lot te besparen, startte ze de website en later de Facebookgroep VrouwenHart. Intussen heeft de Facebookgroep meer dan 1800 volgers en zijn er verschillende subgroepen bijgekomen, voor SCAD (spontane coronaire arteriële dissectie), CMD (coronaire microvasculaire dysfunctie) en hartfalen. “Met VrouwenHart als overkoepelend platform hebben we een

groter bereik, inmiddels zeventuizend volgers, dan met al die afzonderlijke onderwerpen”, aldus Verhage. De medische geschiedenis van Verhage staat model voor veel verhalen van vrouwen met onbegrepen klachten. Nog steeds is het geen gemeengoed dat het vrouwenhart anders ziek wordt dan het mannenhart. Verhage: “Als iemand eerder tegen mij gezegd had dat het vrouwenhart anders ziek wordt dan het mannenhart, dan had er tijdig ingegrepen kunnen worden. Ik word nog steeds boos als ik verhalen op Facebook lees. Vrouwen die bij een arts komen en die weggestuurd worden, want ze zien er zo gezond uit. En dan hebben ze hoge bloeddruk en een vader of moeder die op jonge leeftijd is overleden aan een hartinfarct. Nog steeds horen we dit soort verhalen.”

Hoe heb je ontdekt wat er met jou aan de hand was?

“Na mijn hartinfarct heb ik een week op de Eerste Hart Hulp gelegen. Er werden allerlei onderzoeken gedaan, tot en met een zwangerschapstest aan toe. Maar er werd geen oorzaak voor het hartinfarct gevonden, en ik bleef me slecht voelen. Eenmaal thuis ben ik zelf gaan zoeken

Wilt u ons helpen?

Zoals u hebt kunnen lezen, doen we al ons werk op vrijwillige basis én zijn we allemaal hartpatiënt. We kunnen uw hulp daarom goed gebruiken. Volg ons op Facebook, Twitter, LinkedIn of Instagram. En geef meer aandacht aan de signalen van hartproblemen bij vrouwen. Op het plaatje staan ze duidelijk uitgebeeld. Hang dit plaatje op in uw praktijk of plaats het op sociale media. Iedere vrouw die we hiermee kunnen redden is er één! Kijk ook op: <https://vrouwenhart.nl/>

Cecile Colleye-de Wissel, teamlid SCAD

“Kennis, informatievoorziening, eenduidig medisch beleid, lotgenotencontact en überhaupt bekendheid rondom SCAD schieten flink te kort. Om daarin een klein beetje verschil te maken, richtte ik in 2014 de Facebookgroep SCAD Nederland op. Deze besloten groep biedt een platform voor mensen die een SCAD hebben doorgemaakt, om vragen, ervaringen, kennis en informatie te delen in een veilige omgeving. Inmiddels heeft deze groep bijna zeshonderd leden.” Bij VrouwenHart zorg ik voor de informatievoorziening over SCAD en probeer ik via mijn contacten een brugfunctie te vervullen.”

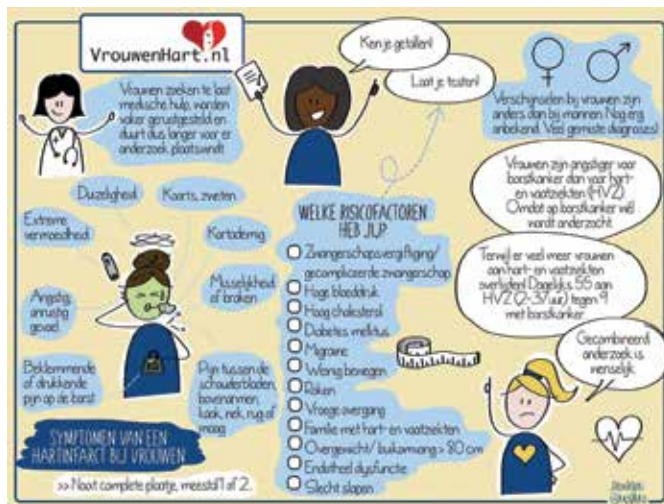
Annelies Dol, teamlid CMD en juridisch adviseur

“Binnen VrouwenHart ben ik verantwoordelijk voor de CMD-groep op Facebook en CMD-gerelateerde onderwerpen. CMD-patiënten zijn in het verleden niet altijd serieus genomen en voelen zich soms nog steeds ongehoord. Met dit platform kunnen ze steun en troost bij elkaar vinden. In deze besloten groep zitten inmiddels ruim vierhonderd leden. Mijn ervaringsdeskundigheid zet ik in om meer bekendheid te genereren voor de problemen van het vrouwenhart: eerdere herkenning, snellere diagnoses, medicijnen die afgestemd zijn op vrouwenlichamen, psychische begeleiding en vrouwvriendelijke revalidatie.”

Annemiek Hutten, teamlid redactie

Samen met Caroline Verhage beloten we vrouwen uit de Facebookgroep te interviewen, zodat we hun verhalen toegankelijk konden maken voor lotgenoten en ook voor zorgprofessionals en onderzoekers. Deze interviews bleken enorm aan te slaan; ze werden niet alleen gelezen door lotgenoten, maar ook door artsen en verpleegkundigen. Daardoor ontstond het idee om ook de zorgprofessionals en onderzoekers te interviewen. Op die manier kunnen we de verbinding maken tussen patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers. Inmiddels hebben we zo'n zeventienduizend mensen die ons volgen of lid zijn van onze groepen. En dat aantal blijft maar groeien.”

naar wat ik zou kunnen hebben. Op die manier kwam ik bij cardioloog Harriette Verwey terecht. Zij vertelde me dat het vrouwenhart op een andere manier ziek wordt dan het mannenhart. Dat was voor het eerst dat ik hoorde dat er een verschil was. Helaas bleek er al flinke schade te zijn ontstaan. Mijn linker hartkamer functioneerde niet goed meer. Tijdens een open hartoperatie hebben ze mijn linker hartkamer verkleind. Ook moest ik aan de bloedverdunners. Achteraf bleek dat ik een SCAD heb gehad. Zelf denk ik dat ik al vaker een SCAD heb gehad. Ik heb bijvoorbeeld ook vaak rare krampen in mijn rug gehad. En na mijn zwangerschap voelde ik me niet goed. Er werd toen gedacht aan postnatale depressie en ik kreeg een maagonderzoek. Al die tijd heeft niemand tegen mij gezegd: 'Misschien is het je hart wel.'”



Symptomen van een hartinfarct bij vrouwen.

Illustratie: Monique van Rooyen (Movaro) / Harriette Verwey

VrouwenHart wil ook samenwerken met verpleegkundigen. Op welke manier?

“We proberen niet alleen patiënten met elkaar in contact te brengen, maar willen ook samenwerken met zorgprofessionals, zoals cardiologen, verpleegkundigen en huisartsen. Om onze kennis ook daar terecht te laten komen. We hebben bijvoorbeeld een plaatje over hoe je een hartinfarct bij vrouwen kunt herkennen en dat willen we zoveel mogelijk verspreiden. Als dat bij de huisarts hangt, raakt ons verhaal bekend. *Cordiaal* heeft ons de mogelijkheid gegeven te vertellen wie we zijn en wat we doen. Dat is een mooie kans voor ons. We vragen de lezers van *Cordiaal* ons te helpen het verhaal van VrouwenHart te verspreiden. Daar kun je levens mee redden. Op onze website staan verhalen van patiënten, lees die eens door. Zodat je bij een volgende patiënt met onbegrepen klachten misschien eerder denkt: Of zou het een hartprobleem kunnen zijn?”

Denk je dat VrouwenHart aan vrouwen biedt wat jij zelf destijds zocht?

“Ja, ik denk het wel. Vrouwen die in het ziekenhuis komen, krijgen daar het gevoel dat ze uniek zijn. Maar als ze dan vanuit dat ziekenhuisbed gaan googlen, komen ze al gauw bij onze groepen terecht. Zo komen vrouwen direct in contact met lotgenoten. Dat is een groot verschil met onze eigen ervaringen.”

Wat hoop je nog te bereiken?

“We willen nog groter worden en meer bekendheid genereren. Iedere vrouw die we nog niet bereikt hebben en die we kunnen redden is er één. Bij vrouwen met onbegrepen klachten wordt een standaard vragenlijstje afgenomen: Is het stress? Is het de overgang? Ik zou het fijn vinden als daar ook standaard de vraag bij gesteld wordt: Of heb je het aan je hart? Als ik daar mijn steentje aan kan bijdragen, ben ik blij dat ik dat kan doen. We vragen medehartpatiënten ons te helpen, zodat we deze boodschap samen naar buiten kunnen brengen. We doen het voor, door en met patiënten. Het doel is om “het vrouwenhart van onderuit, vanuit de patiënt, op de kaart te zetten.”