

Agnes de Boer: 'Een bijzondere jongen' Dagboek voor mijn vader over de periode vanaf zijn openhartoperatie. Uitgeverij Free Musketeers, Zoetermeer 2013. ISBN9789048424962 (Hartproblemen/Open hartoperatie/PO/1) Zie ook: www.freemusketeers.nl en www.agnesinwoordenbeeld.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Egodocument waarin Agnes de Boer de periode beschrijft waarin haar vader een zware open hartoperatie ondergaat om een gezwel uit het hart te verwijderen. Zij licht ook de tijd dat hij op de IC werd verzorgd wegens complicaties toe, de periode daarna op gewone zorg- en revalidatieafdelingen tot en met een korte periode waarop haar vader weer thuiskwam. Zij gaat in op hoe zij en haar moeder deze periode doorkomen, wat daarbij moeilijk was en wat hielp. Daarbij levert Agnes de Boer informatie over aandoeningen, behandelingen en verzorging. Ook zijn enige e-mails in het boek van 234 pagina's opgenomen.

Agnes de Boer (www.agnesinwoordenbeeld.nl): 'Ruim zes weken zweeft hij tussen leven en dood, gaat op weg naar een fragiel herstel én is zijn geheugen kwijt. Dit dagboek geeft invulling aan het geheugen gat en inzicht in de verschillende belevingswerelden van patiënt en omgeving. Het dagboek is een steun voor andere patiënten en hun dierbaren en verschaft inzicht voor medisch en verplegend personeel. Het bijhouden van notities tijdens de lange periode dat mijn vader op de intensive care en de hartbewaking lag na een ingrijpende open-hart-operatie, leidde tot een dagboek dat ik in eigen beheer heb uitgegeven.'

Over de schrijfster:

Agnes de Boer (48 jaar) werd geboren in Zuidoost Beemster en woont nu in Velsbroek. Zij studeerde aan de Vrije universiteit en heeft ruim 25 jaar ervaring als adviseur, coach en trainer bij de overheid en non-profitorganisaties. Zij werkt als zelfstandig projectleider. Zie ook: <http://www.promis-adviesopmaat.nl/#!> Daarnaast geeft zij cursussen in levensverhalen schrijven en creatief schrijven Enige producten, waaronder ook fotografische producten worden op haar website uitgebreider toegelicht. Ook begeleidt ze mensen met het schrijven van hun levensverhaal of schrijft ze het verhaal dat de ander vertelt op. Zie ook: http://www.agnesinwoordenbeeld.nl/over_agnes:

'Een ingrijpende scheiding, haar burn-out, de beschermde jeugd, de intensieve periode rond de operatie van mijn vader en enkele dramatische gebeurtenissen in het leven van mijn moeder zijn van invloed geweest op mijn keuze om te gaan schrijven en op de keuze voor de thema's.'

Korte Beschrijving:

In dit boek beschrijft Agnes de Boer de periode in 2011 waarin haar vader van 78 jaar werd geopereerd aan een tumor in zijn hart tot een aantal maanden erna. Het is een periode die het leven van haar vader, moeder en haarzelf behoorlijk op z'n kop zet. Het gezwel van zes bij tien centimeter, een myxoom, kwam aan het licht nadat haar vader geopereerd was aan zijn heup. Het zat vastgegroeid aan de wanden en het dak van het hart. Dat betekende dat bijna de volledige boezem (zijwand, tussenwand en dak) moest worden vervangen. Dit gebeurde met organisch materiaal, een hartzakje van een koe. Tevens werd één hartklep hersteld en één klep vervangen. Tenslotte werden er drie bypasses aangelegd met aderen uit zijn arm en borst. Vanaf het begin is Agnes betrokken bij het organiseren van de zorg rondom haar

vader, en later ook haar moeder van 84 die last heeft van rug- en beenklachten. Agnes de Boer beschrijft wat er op hen afkomt, hoe zwaar dat soms was voor de verschillende partijen. Ze licht de zware openhartoperatie toe, gaat in op hoe haar vader erop wordt voorbereid, en hoe hij uit de operatie komt. Haar vader ondergaat de zware operatie, gaat na een week van de intensive care af naar de hartbewaking. Maar daar gaat het weer fout en opnieuw moet haar vader geopereerd worden.

Dan breekt er opnieuw een periode aan waarin haar vader op de Intensive Care verblijven moet. Hij herstelt maar traag, waarbij hij last heeft van complicaties. Hij zweeft zo'n zes weken tussen leven en dood, en gaat maar langzaam vooruit. Hij is aanvankelijk ook verward en moet langdurig op de IC verblijven.

Agnes licht toe hoe zij deze periode heeft ervaren, wat haar daarbij zwaar viel en hoe zeer zij zich gesteund voelde door haar nieuwe vriend Martijn. Zij schrijft over haar relatie met haar moeder, hoe zij die spannende tijd doorbrengen waarin ze moeten wachten op de afloop van de operatie en herstel. Haar moeder kan dit alles niet aan en leunt op haar dochter, die soms moeite heeft met de reactie van haar moeder.

Haar moeder wil geen andere hulp aanvaarden, maar heeft zelf ook gezondheidsproblemen, loopt moeilijk, heeft last van haar rug.

Agnes beschrijft welke taken ze op zich neemt, van het met haar ouders naar arts consulten gaan tot en met moeder naar het ziekenhuis rijden en later alle hulpmiddelen en zorg regelen voor als vader thuiskomt.

Agnes doet zo veel mogelijk, maar dat is ook belastend; haar sociale leven lijdt eronder en ook voor hele dagen werken is geen tijd. Langzaam maar zeker gaat vader vooruit, kan van het OLVG te Amsterdam naar het ziekenhuis te Purmerend, naar de revalidatieafdeling en uiteindelijk naar huis.

Wat viel op:

Hoezeer levens op zijn kop gezet worden door zo'n periode op de intensive care. En hoeveel inspanning dat kost voor alle partijen. Dat dat ook te maken heeft met eigen karaktertrekken en wensen van patiënten en mantelzorgers.

Het gesprek dat Agnes vader met haar had, toen er een pacemaker ingezet moest worden en er gesproken werd over reanimatie: haar vader wilde dat niet meer. Het zette haar aan het denken over de waarde voor hem, van deze operatie.

Citaten:

Pag.90: '4.30 uur: Een uur later word ik opgeschrikt door de telefoon, de chirurg. Ik moet van ver komen voordat ik door heb wie ik aan de lijn heb. Hij vertelt dat het vocht achter de longen vandaan is gehaald, maar dit geeft niet de verlichting die ze gehoopt hadden. Shit! Ook ben je tijdens de operatie gereanimeerd. Gereaniméerd? Een moment staat alles om me heen stil.'

Pag.114: 'Tijdens een gesprekje met de logopediste word ik aan het denken gezet. Ze vraagt op een bepaald moment of je iets kwijt bent. Je verstaat echter of je spijt hebt. Je kijkt een lange tijd nadenkend tot ik door heb dat je er aan denkt of je spijt hebt van de operatie, of verbeeld ik me dit? Er komt geen duidelijk ja en geen enkele nee.'

Pag. 178: 'Thuiskomen gaat natuurlijk eveneens om wat mama allemaal wel en niet kan. Want zij kan je nergens bij helpen, ook niet met douchen of aankleden.'

Pag.222: 'Mama heeft het dagboek aan een vriendin laten zien, die wil het graag helemaal lezen. Zij concludeert uit de stukjes die ze leest dat ik het op deze manier goed van me af heb kunnen schrijven. Misschien is dat gedeeltelijk waar, maar daar is

het dagboek helemaal niet om begonnen. De bedoeling is de gaten in je geheugen op te vullen...'

Recensie/Extra:

<http://www.agnesinwoordenbeeld.nl/een%20bijzondere%20jongen> 'Na het lezen van het dagboek, hebben mijn ouders ingestemd met publicatie. Het lijkt ons mooi het boek binnen de familie- en vriendenkring te gebruiken als een soort van dank voor het meeleven. Daarnaast kan het boek een steun zijn voor andere patiënten en hun dierbaren ter voorbereiding of verwerking van hun operatie en verblijf op de intensive care. Mogelijk dat het dagboek ook voor medisch en verplegend personeel nuttig kan zijn. Het boek geeft inzicht in de beleving van een patiënt en zijn familie van zijn verblijf en de verzorging in het ziekenhuis.'

Zie ook: <http://www.agnesinwoordenbeeld.nl/een%20bijzondere%20jongen>