

Ad van Gool: Hartzeer.' De ingrijpende gevolgen van aangeboren hartafwijking. Uitgeverij Golan Hilvarenbeek 2005 ISBN 9080917117 *en*

Ad van Gool: 'Mijn Transplantatie.' Een onbetaalbaar geschenk. Uitgeverij Golan, Hilvarenbeek 2007. ISBN 9080917125 Zie ook: <http://www.advangool.nl/>

Soort boeken: Egodocumenten van Ad, die met een aangeboren hartafwijking geboren werd, diverse operaties onderging, en tenslotte een donorhart kreeg. In het eerste boek vertelt hij vooral over jeugd, opleiding, gezin, werk ICD, kort ook over harttransplantatie, en operaties. In het tweede boek staat de Harttransplantatie centraal, worden 10 andere getransplanteerden geïnterviewd en twee hartchirurgen. De beide boeken bevatten ook veel informatie over functioneren van het hart, behandelingen, operaties en zijn voorzien van vele duidelijke (kleuren) foto's ter illustratie. Beide boeken bevatten een voorwoord van een behandelend hartchirurg.

Over de schrijver: Ad van Gool (1948) komt uit een groot gezin (op de foto op pg. 29 zijn het er 8), werkte o.a. als groepsleerkracht aan het Doveninstituut te Sint Michielsgestel, woont te Hilvarenbeek, is getrouwd en heeft twee kinderen. Hij is freelance publicist en geeft lezingen.

Korte beschrijving van de boeken:

In 'Hartzeer' beschrijft Ad van Gool open, uitgebreid, en met veel toelichting op behandelingen, therapieën en hartaandoening o.a. hoe hij als kind last had van het feit dat hij met een hartafwijking geboren werd. Hij kon vaak niet meedoen met de andere kinderen, moest vaak naar het ziekenhuis, kende daardoor ook eenzaamheid. Hij beschrijft verder de gevolgen van de hartafwijking voor werk en gezinsleven, waarbij hij ook iets zegt over de last die gezinsleden ervan hebben gehad. Hij beschrijft gevechten met instanties, werking van ICD apparaat en tenslotte de weg naar een nieuw hart, waarvoor hij in het eerste boek op de wachtlijst komt te staan.

In 'Mijn Harttransplantatie', beschrijft Ad de weg naar de harttransplantatie, de vele keren dat zijn ICD zijn leven redde, hoe dat werkte en wat hij daarbij beleefde, hoe zijn hartconditie steeds verder achteruit ging en weer vele ziekenhuisopnames had. Hij licht toe wat erbij kwam kijken voordat hij op de wachtlijst voor een nieuw hart stond, en waarom hij dat hart tenslotte in Antwerpen kreeg. Hij beschrijft de spanning voor, gedurende en na de operatie, de therapieën en verzorging voor hem en zijn directe omgeving, en tenslotte hoe hij vooruit is gegaan. Daarbij laat hij ook familieleden spreken. In het laatste hoofdstuk geeft hij tenslotte medische informatie rondom harttransplantatie en in het voorlaatste hoofdstuk zijn 10 interviews met lotgenoten te vinden.

Wat viel op: Naast de uitgebreide toelichting op medisch handelen en de mooie illustraties, het feit dat Ad zo duidelijk maakt dat een nieuw hart krijgen voor hem zoveel verschil maakt. Indruk maakte o.a. de beschrijving van jeugdervaringen, wat er gebeurt als een ICD 'ingrijpt', het 'dokteren'. Verder maakt dit boek dat ik verder nadenk over overeenkomsten en verschillen tussen mensen met een aangeboren en niet aangeboren chronische ziekte of aandoening.

Citaten: Uit 'Hartzeer': pg.31 'De lagere schooljaren en in het bijzonder de middelbare schooljaren zijn voor mijn gevoel van grote invloed geweest op mijn latere functioneren. Steeds meer angst kreeg ik om ook in allerlei andere situaties buitengesloten te worden. ...Ik had een enorm negatief zelfbeeld, ging door het leven zonder een greintje zelfvertrouwen.' pg. 88 'Iedereen die te maken krijgt met PGB (persoonsgebonden budget), met het RIO 9 Het regionaal indicatie orgaan, welzorg, Zorgkantoor, Gemeentelijke instanties, verzekeringen: het zijn instanties die elkaar in leven houden, niet van elkaar weten wat ze doen en waar je als klant het gevoel krijgt in een kafkaëske maatschappij te zijn beland.' Pg.156 'In het ziekenhuis sprak een jonge verpleegkundige, Ilvy, me aan...Zij was een van de weinigen in het ziekenhuis die me vroeg hoe het met me ging, of de screening te zwaar was, of ik de inspanning aankon, hoe ik tegen een mogelijke transplantatie aankeek. Eindelijk weer iemand die voldoende invoelingsvermogen had.'

Uit 'Mijn Harttransplantatie': pg 70 '...Nelly is daarover bijzonder bedroefd. 'Je kunt niet eens meer de begrafenis van je eigen moeder bijwonen... Ik rij met een auto achter de stoet aan. In de kerk volg ik de mis vanuit de sacristie. Een goede kennis van me is voor even mijn nieuwe mantelzorger. Ondanks dat voel ik me verschrikkelijk eenzaam en neerslachtig... Een hartgebrek is heel wat ingrijpender dan alleen maar een fysieke kwaal...' pg26. ' 'Toch maar goed dat je een ICD hebt. 'Niks goed verdomme. Waardeloos is het. Het lijkt of ze je dwars doormidden schieten. De meeste mensen snappen er helemaal niks van... Dit is absoluut geen verwijt. Niemand kan het weten. Het is niet uit te leggen; de angst, mateloze angst. Tot het me overkwam. Door mijn ICD. Want die reist al jaren overal met mij en ons mee... Nelly staat er dan hulpeloos en machteloos bij. Praat me moed in. Wat is het voor een partner onvoorstelbaar zwaar...' pg 114-115 'De versnippering in specialismen heeft de gezondheidszorg sterk verbeterd maar door die ontwikkelingen lijkt de patiënt als mens weleens uit het oog verloren te worden. De maatschappij kent daarbij weinig mededogen... Voldoende begrip en gemeend inlevingsvermogen. Dat is waar iemand die getroffen wordt door tegenslag, het meest aan heeft.

Recensies: 'Hartzeer' geeft ons van een heel andere kant inzicht in ons handelen en functioneren. Een kant die eigenlijk de onze zou moeten zijn, namelijk de kant van de patiënt. Wat de hart- en vaatverpleegkundige uit het verhaal kan halen is wat het betekent om met een hartafwijking te moeten leven, dat goede communicatie met de patiënt van groot belang is, wat er mis kan gaan in die communicatie en wat kwaliteit van zorg inhoudt vanuit een patiënt perspectief. *Uit: Cordiaal, vakblad van de Nederlandse vereniging voor Hart en Vaatverpleegkundigen (april 2006)*

'Wat ons het meest getroffen heeft, is de eerlijke en openhartige manier - op het juiste moment doorspekt van de nodige zelfspot – waarop Ad zijn relaas vertelt en de oprechte bewondering die hij betoont voor de vele individuele artsen en verpleegkundigen. Velen van ons zullen zich herkennen in zijn angst en onzekerheid na het (herhaaldelijk) afgaan van de ICD, maar ook zijn teleurstellende ervaringen met de bureaucratie en het onpersoonlijk medische 'systeem' zullen menigeen bekend voorkomen.

Voor ons is het boek een aanrader voor elke ICD-drager, partner en direct betrokkene. Maar ook andere hartpatiënten kunnen wij het lezen van het boek van harte aanbevelen.'

*Uit: ICD-journaal, stichting ICD Draggers Nederland*