

Jacques Janssen: 'Met de pacemaker op stap.' Uitgeverij SWP, Amsterdam 2009. ISBN 9789088500114 (Hartziekten/Hartoperatie/ Multi-ziek zijn/ 1) Zie ook : www.swpbook.com/

Soort boek/Ziekte/stijl: Ervaringsverhaal van Jacques Janssen over de periode dat hij een operatie moet ondergaan waarbij bij hem een pacemaker wordt ingezet, en de periode van revalidatie daarna. Jacques had vóór deze ingreep al tien jaar last van hartklachten. Met extra aandacht voor een aantal fouten die zijn gemaakt bij organisatie van diverse zaken rondom afspraken, operatie en de begeleiding van Jacques gedurende de hele periode. Informatie over soorten behandelingen en ziektebeelden staan beschreven tussen en bij het persoonlijke verhaal. Ook zijn enige kleine illustraties, foto's en tekeningen in zwart-wit in het boek opgenomen. Informatief goed leesbaar boek.

Over de schrijver: Jacques Janssen (1944) is geboren te Meijel en trouwde in 1966 met Ellen. Zij wonen in Hilversum en hebben drie kinderen, een pleegkind en 6 kleinkinderen. Jacques studeerde sociologie, promoveerde, werkte o.a. als wetenschapsvoorlichter en als onderwijsdirecteur psychologie en kunstmatige intelligentie aan een universiteit. Hij was ook hoogleraar cultuur- en godsdienstpsychologie aan de RUNijmegen. Jacques Janssen heeft al jaren hartklachten waarvoor hij in 2007 een bijzondere pacemaker met ICD functie kreeg geïmplanteerd. Zie ook: <http://www.jacquesjanssen.nl/>

Korte Beschrijving: In dit boek schrijft Jacques Janssen over zijn persoonlijke ervaringen rondom het leven met hartklachten en hartfalen. Hij geeft daarbij voorlichtingsmateriaal en informatieve gegevens over soorten behandelingen. Hij licht toe waarom bij hem voor een bepaalde behandeling werd gekozen. Daarnaast gaat hij in op de zorg die hij daarbij kreeg, de technische hoogstandjes die bij de operatie kwamen kijken en welke impact deze hele behandelingsperiode op zijn persoonlijke leven en dat van zijn gezin heeft gehad.

Jacques had al langer last van allerlei aan hartklachten gerelateerde problemen: hij kreeg in 1993 een hartinfarct, had last van etalagebenen en suikerziekte en sinds 2003 in toenemende mate van hartfalen. Zijn behandelend arts stelt in 2007 voor om een Pacemaker te implanteren. Jacques schrijft niet alleen over de voorbereiding op de operatie en de angsten en emoties die deze hele behandeling bij hem opriep, hij legt ook uit wat voor soort pacemaker op welke wijze werd geïmplanteerd en hoe de operatie verliep.

Toen na twee maanden een draad losliet bij de pacemaker, moest Jacques opnieuw onder het mes. Hij moest veel te lang wachten voordat deze tweede operatie plaats vond omdat allerlei afspraken verkeerd liepen en verzandde in een bureaucratische (soms ook dis-)functionerende gezondheidszorg. Hij vertelt niet alleen wat dat met hem deed, maar ook welke acties hij ondernam om er wat aan te doen. De operatie zelf verliep in principe goed, maar Jacques hield er een verlamde linkerarm aan over door de houding waarin hij was geopereerd en moest daarvoor langdurig revalideren.

Jacques licht steeds toe wat hij de medische wereld bij deze behandelingen kwalijk heeft genomen, laat zien hoe hij verstrikt raakte in een bureaucratische gezondheidszorg en een voor de patiënt onvriendelijke klachtenafhandeling. Een informatief nuttig boek.

Wat viel op: In dit boek is in het verhaal veel informatie te vinden over werking van

soorten pacemakers, operatie en andere zaken die komen kijken bij een operatie waarbij een patiënt een bijzondere pacemaker krijgt, verweven. Daarbij worden ook situaties toegelicht die voor de patiënt erg vervelend waren. Zoals het lange wachten voor een vervolgooperatie of afspraken die moeilijk gemaakt konden worden omdat hulpverleners niet bereikbaar waren of op verschillende tijden vakantie hadden. Die situaties en ook andere moeizaam verlopende processen zullen meerdere patiënten die dit boek lezen herkennen uit eigen ervaringen.

Toen na de eerste operatie speciaal wondverband niet mee werd gegeven zoals afgesproken, liet Jacques duidelijk zien waarom het ziekenhuis de patiënt de zaak alleen liet opknappen. Op dat moment was er geen sprake van zorg op maat, of een patiëntvriendelijke of cliëntgerichte aanpak. En dat gebeurt vaker, ook al omdat bij overdrachten, intern en extern, veel fout gaat. Dat vraagt om een andere werkwijze. Daarbij beschrijft Jacques ook wat het allemaal met hem persoonlijk heeft gedaan zodat de lezer een goed beeld krijgt van zijn ervaringen.

Grappig en ook triest vond ik daarbij dat hij bij toeval veel informatie kreeg over zijn bijzondere pacemaker van een Jehova getuige die toevallig langs de deur kwam.

Citaten: Pag. 72-78: “Het is kwart voor elf, dames en heren, we gaan opereren’, zo kondigt cardioloog Meine opgewerkt aan. (...) Het is vier uur als deze moeilijkste poging slaagt. Iedereen slaakt een zucht van verlichting. Niemand weet hoe blij en opgelucht ik mij voel. Alsof ik opnieuw geboren ben. Ik sla daarmee weer helemaal door, want er moet nog een draad naar binnen. Deze derde draad wordt nu naar het atrium aan de rechterkant opgeschoven.’

Pag. 120: ‘U spreekt met de poli Cardiologie’, klinkt het aan de andere kant. ‘U spreekt met Jacques Janssen uit Hilversum, goedemiddag mevrouw.’ ‘Wat kan ik voor u doen, mijnheer Janssen?’ ‘Vorige week dinsdag heeft mijn huisarts mij laten weten dat mijn cardioloog De Milliano voor een verwijsbriefje voor een medisch psychologe bij uw ziekenhuis zou zorgen. Tot op vandaag heb ik nog niets gezien.’ ‘Een ogenblikje.’ Na enige ogenblikken stilte: ‘Mijnheer Janssen, ik heb nog niets gezien van een verwijsbriefje. Waar gaat het precies om?’

Pag. 122-123: ‘(...), krijg ik rond het middaguur visite van twee heren. Ik zie ze vaker langs de huizen lopen en herken hen onmiddellijk als Jehova getuigen. Veel mensen hebben een bloedhekel aan ze. Mij praten ze niet om, dus ik maak altijd een praatje aan de deur, (...). Ik ga er niet omheen liegen en begin eerst te vertellen dat ik recentelijk een pacemaker heb gekregen. Het veel kleinere mannetje naast hem fleurt op en zegt: ‘Ah meneer, dan zijn we soortgenoten. Ik heb er ook een.

Hoe is dat mogelijk denk ik. Want ICD-dragers zijn nog dun gezaaid in Nederland.

(...) ‘Dat kan toch niet waar zijn! Ik heb ook een draadloslating gehad!’

Op de website van STIN heb ik een oproep geplaatst: of ICD-dragers die ook een draadloslating hebben gehad zich met mij in verbinding willen stellen. Tot op dat moment heeft zich nog niemand gemeld. (...)

Ik onderbreek hem en vraag met verbaasd geamuseerde stem: ‘Kunt u zich legitimeren?’ De man grijpt naar zijn binnenzak. ‘Laat maar. Ik geloof u wel.’

Pag. 149: ‘Aangezien ik mij geen onjuistheden bij het schrijven van dit boek kan veroorloven over datgene wat op de operatie betrekking heeft, vraag ik enige uren voor mijn ontslag aan de dienstdoende verpleegkundige of ik een afschrift kan krijgen van het operatieverslag.

‘Dat doen wij hier niet zo’ zegt ze met een belerend toontje. Ze onthoudt mij de wetenschap hoe dat bij B4Oost dan wel ‘zo’ gedaan wordt. (...) Ú moet dat schriftelijk aanvragen bij de secretaresse van onze balie, Cardiotheracale Chirurgie.’ Waarop ik riposteer: ‘Heeft die persoon soms ook een naam?’ ‘Agnes’,

klinkt het afgemeten. ‘Maar ik vind het niet netjes om op de enveloppe slechts een voornaam te gebruiken, mag ik ook haar achternaam?’ Dat moet u haar dan maar zelf vragen.’

Recensies: Dr. H.S. Verbrugh (NBD|Biblion recensie): ‘De auteur, voormalig wetenschapsvoorlichter van de Universiteit Utrecht, is ervaringsdeskundige: hij kreeg na ruim tien jaar hartpatiënt geweest te zijn een pacemaker geïmplanteerd wat niet zonder problemen ging, integendeel. Op een toon en in een stijl die je kunt verwachten van de doorgewinterde journalistieke deskundige die schrijft over iets dat hem letterlijk op leven en dood aangaat, doet hij verslag van wat hem overkwam, wat hij deed, wie hij ontmoette, wat hij leerde en hoe het hem verging. Persoonlijke verhalen zijn perfect verweven met een uiteraard voortreffelijk samengevatte uitleg over technische bijzonderheden. (...)’

Prof. Dr. B. Smalhout, hoogleraar en voormalig hoofd afdeling anesthesiologie UMCU (in de inleiding); “Hoewel het lijkt dat het beruchte medische bolwerk, waar patiënten niet in konden doordringen geleidelijk aan toegankelijk is geworden, bewijst dit boek van hartpatiënt Janssen het tegendeel. Pas als het misgaat worden de tekorten van de huidige medische zorg in volle omvang zichtbaar. (...) Via zijn boek verschaft hij zijn lotgenoten a.h.w. een instrument en een handleiding om hun eigen belangen te kunnen behartigen. En dat is de grote verdienste van “Met de pacemaker op stap.”

Recensie Gooi en Eembode, 30 juli 2009

Recensie Hartbrug Magazine d.d. juni 2010 nummer 3

Extra: Aparte website van Jacques Janssen: www.verblijfopaarde.nl/