

Evelien van de Garskamp: 'Geloof en hoop op een nieuw leven' Uitgeverij Boekscout, Soest 2013 ISBN : 9789402200393 (Cystic Fybrosis/PO/1) Zie ook www.boekscout.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Egodocument waarin Evelien van de Garskamp hoe het leven van haar dochter Rianne verliep die op 16 jarige leeftijd stierf aan de gevolgen van Cystic Fibrosis (taaislijmziekte). Zij beschrijft hoe de ziekte werd ontdekt toen Rianne twee jaar was en welke impact dat heeft gehad op hun gezinsleven, met daarbij aparte aandacht voor jongere broer Ben. Evelien licht ook steeds toe hoe ze steun vindt binnen haar geloof.

Een longtransplantatie had Rianne nog kunnen redden, maar er waren voor Rianne geen goede longen beschikbaar. Zij stierf toen zij zestien en een half was.

Boek van 200 pagina's geïllustreerd met kleurenfoto's.

<http://www.deweekkrant.nl/pages.php?page=2688599> Evelien: 'Haar laatste tien dagen waren een enorme lijdensweg. Maar ze is uiteindelijk zo rustig en vredig ingeslapen, het had iets bovennatuurlijks. Toen besloot ik een boek over haar te schrijven. Dan wordt ze niet vergeten.'

Over de schrijfster:

Evelien van de Garskamp (Nijkerk, 1967) volgde de HAVO en de opleiding ECABO in Zwolle. Zij werkte een tijdlang als baliewerker op de Rabobank. Ze trouwde in 1992 met Niek en ging in Putten wonen. Zij kregen twee kinderen Rianne en Ben. Ze schreef als kind al veel dagboeken. Toen ze kinderen kreeg, begon ze weer dagboeken te schrijven, waarvan er nu één is gepubliceerd.

<http://www.deweekkrant.nl/pages.php?page=2688599> Evelien: 'Ik heb vier maanden aan het boek gewerkt en heel veel van me afgeschreven. Misschien helpt mijn boekje andere kinderen als ze het even niet meer zien zitten of andere ouders die een kind hebben met een ernstige ziekte.'

Korte Beschrijving: Evelien beschrijft hoe Rianne geboren werd. Ze zag er gewoon uit, er werden geen afwijkingen gevonden. Wel hoestte Rianne als baby veel, maar dat werd als normaal afgedaan. Pas toen Rianne twee was kwamen de artsen erachter dat ze aan Cystic Fibrosis leed.

Zij en haar man bleken beiden drager te zijn van Cystic Fibrosis. Evelien was toen zeventien weken zwanger van Ben, maar Ben kreeg de ziekte gelukkig niet.

Chronologisch geeft Evelien vervolgens jaarverslagen van hoe het met Rianne ging, hoe haar leven verliep en welke behandelingen ze kreeg. Bij deze verslagen besteedt Evelien ook aandacht aan Ben, wat hij als broer van een zieke zus nodig had.

Rianne ging gewoon op de fiets naar school, tenzij het niet anders kon, leefde een zo normaal mogelijk leven, genoot van uitjes met school en familie. Rianne doorliep de TL aan het Christelijk College Groevenbeek in Putten. Ziekenhuis opnamen doorbraken deze gang van zaken steeds, maar de docenten deden er alles aan om er voor te zorgen dat Rianne echt mee kon doen. Na elke beschrijving van een jaar dankt Evelien de HEERE als Rianne weer gelukkig is geweest en zij als gezin een goed jaar hebben gehad.

Ieder jaar beschrijft Evelien ook welke behandelingen en medicatie Rianne kreeg, gaat ze in op voor- en achteruitgang en hoe, toen Rianne vijftien was, duidelijk werd dat alleen een longtransplantatie Rianne nog kon redden. Ze ging achteruit en kwam op een urgentielijst terecht, maar het mocht niet meer baten. Evelien (pag.5): ‘ Uiteindelijk heb ik het (boek) nooit aan Rianne kunnen geven. Ze wist dat ik elke maand een briefje schreef. Toch wilde ik het boekje afmaken en misschien zelfs uitgeven. Rianne was zo’n bijzonder en dapper meisje.’

Wat viel op: De opbouw van het boek is zodanig dat vanaf 2000 een verslag per jaar wordt gegeven. Dat levert een overzicht van de gang van zaken. Opvallend was ook dat een arts Evelien aanraadde een abortus te plegen, iets wat helemaal niet bij hun levensvisie paste. Evelien vindt veel steun bij haar geloof, en een abortus was geen optie. En natuurlijk is het heel heftig om te lezen dat er geen goede transplantatielongen waren, zodat een transplantatie niet mogelijk was.

Citaten:

Pag.13: ‘Rianne was nu twee en een half jaar en zou nog maar anderhalf jaar te leven hebben, omdat haar gezondheid al erg slecht was. Ik was ook nog eens zeventien weken zwanger. De gastro-enteroloog zei dat ik dan maar abortus moest laten plegen. Want dit kindje zou hoogstwaarschijnlijk ook taaislijmziekte hebben. (...) Niek en ik gingen heel verdrietig naar huis. We zouden nooit een abortus laten doen. Dit kwam niet met ons geloof overeen.’

Pag.16: ‘Ben had geen CF. Wat waren we blij dat we nog een gezond kind hadden gekregen.’

Pag.66: ‘ Al dit gedoe heeft een enorme impact op Bens ontwikkeling gehad. Vanaf zijn geboorte werd hij al geconfronteerd met een zieke zus. En dan moet je op school ook nog eens niet begrepen worden, omdat je het zo moeilijk hebt met de hele situatie.’

Pag.74: ‘Op school ging het goed. Rianne had een goed rapport. We waren tevreden. (...) Rianne hoorde je nooit. Altijd maar vrolijk. Elke morgen stond ze zingend op. En ik stond er versteld van, dat je altijd zo opgewekt kon zijn, terwijl ze best een zorgelijk leven had.’

Pag.92-93: ‘Het ging elke dag slechter met Rianne. Ze was al een aantal kilo’s afgevallen en lag elke nacht aan het zuurstof.’

Pag.107: (2011) ‘Het ging zo slecht dat met Rianne dat ze nog maar een longfunctie had van 18 %.’

Pag. 153: ‘ Ik hoorde alle apparaten hun werk doen en dacht: Rianne is nog in leven omdat ze aan al die apparatuur ligt, anders was ze vast overleden.’

Recensie/Extra: www.boekscout.nl Evert Kous: ‘Beste Evelien, Wat geweldig dat

het gelukt is je boek over jullie dochter en zus Rianne te schrijven zodat het nu uitgegeven is. Wij staan op afstand, toch is het goed te lezen hoe jullie en ook Rianne het beleefd hebben. Het kan velen tot troost zijn. In alles sterkte.'

<http://www.deweekkrant.nl/pages.php?page=2688599>

<http://www.groevenbeek.nl/vmbo-putten/13-666-geloof-en-hoop-op-een-nieuw-leven.html>