

Recensent: Hanneke ter Beest

Joke Goudriaan: 'Brainstorm. Dagboek met een hersentumor'. Bullseye Publishing, 2016. ISBN 978-94-91920-34-9. (Kanker/Hersentumor/ Ziekenhuisopname/ Verplegenden als patiënt/ Communicatie/ Voeding/ED)_

Dit boek is eerder uitgegeven onder de titel: 'Mevrouw, u heeft een hersentumor'

Zie ook: www.bullseyepublishing.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl

Het boek van 364 pagina's is een egodocument waarin ervaringen met het leven met een hersentumor en ervaringen met de zorg in Nederland en Duitsland helder en direct zijn beschreven. Het boek Brainstorm is een weblog in boekvorm, de lezer volgt de schrijfster Joke Goudriaan van oktober 2013 tot en met december 2015.

Eind 2013 krijgt Joke de diagnose hersentumor met een slechte prognose. In vakjargon luidt de diagnose: gliomatosis cerebri op basis van laaggradig oligodendroglioom.

De stijl van het boek is direct en persoonlijk met een optimistische toon en geschreven in de ik-vorm. Joke schrijft in het voorwoord dat ze een boek kon schrijven over de film waarin ze terecht gekomen was en dat is wat ze doet. Ze schrijft beeldend en met humor over de dingen die gebeuren in ziekenhuizen, in contact met artsen en verpleegkundigen, maar ook met kamergenoten in het ziekenhuis, haar man, kinderen. En er is aandacht voor tegenslag, moeite en pijn. Haar eigen uitnodiging aan de lezer is: Lees mee, huil mee, lach mee: kortom, loop een poosje met me mee als je daar zin in hebt.

Over de schrijfster

Joke is geboren in 1962 en noemt zichzelf een jonge sportieve vrouw. Getrouwd met Jan van Veldhuizen en moeder van vier kinderen. Ze is opgeleid in de Z-verpleging en werkt nu als praktijkondersteuner in verschillende huisartsenpraktijken. In haar vrije tijd houdt ze van hardlopen, wandelen, fietsen, fotograferen, vriendinnen.

Zie ook: www.jokegoudriaan.nl/over-mij

Korte beschrijving

Het boek begint met een inleiding waar Joke toelicht waarom ze schrijft en zichzelf voorstelt. Vervolgens start het boek met het kopje 'Griepig' en de datum: Woensdag 16 oktober 2013. In stukjes vertelt Joke eerst dagelijks en later wekelijks wat er gebeurt in haar leven met hersentumor en hoe zij dat ervaart. Op 3 december 2013 krijgt ze de diagnose en daarna begint de zoektocht naar behandelingen en de lastige weg van keuzes maken wat wel en niet te doen. In februari 2014 beginnen de behandelingen in Duitsland, 9 opnames tot december 2014. De tumor wordt kleiner. Vanaf maart 2015 gaat Joke weer beginnen met werken 'Ik doe weer mee!'. Het leven met acute kanker wordt leven met chronische kanker. Joke sluit af met een nawoord. 'Op mijn website gaat mijn verhaal door. Ik hoop dat u mij daar niet al te vaak meer zult treffen. Eigenlijk wil ik alleen maar bloggen als er iets te melden is, waarbij ik stilletjes hoop dat het saai gaat worden.'

Wat viel op

Het boek geeft een inkijk in hoe Joke de intense tijd van ziek zijn ervaart, wat haar gedachten, gevoelens, wensen en angsten zijn.

Wat opviel is de manier waarop Joke – hoe ernstig de diagnose ook is – het heft zelf in de hand houdt en zelf bepaalt welke artsen ze raadpleegt, welke medicatie ze wel en niet inneemt en welke behandeling ze kiest. Als patiënt is zij een gelijkwaardige

gesprekspartner van artsen en verpleegkundigen en komt zij op voor haar wensen en behoeften. Verder heeft ze oog voor communicatie en contact met verpleegkundigen en artsen en het belang van kleine cruciale dingen: goed prikken, niet te snel 'ik begrijp het' zeggen, de menselijke vraag: hoe gaat het met u? De situaties met medepatiënten op de kamer zijn schrijnend grappig beschreven.

Verder is het moeilijk, ook als je niet van hardlopen houdt, om geen zin in rennen te krijgen. Ze laat zien hoe belangrijk het is om – waar het even kan – te zorgen voor kwaliteit van leven en plezier.

Het belang van voeding is een rode draad in het boek. Budwigpapje (met recept op de website), zuurkoolsap, voedingssupplementen, oma-soep en lekker uit eten.

Citaten

p. 25 "U mag naar huis", zegt de zaalarts.

'De neuroloog belt u woensdag op over de uitslagen en het vervolg.'

'Oh, ja, en hier een recept voor Keppra, dat kunt u bij de apotheek ophalen.'

Dat gaan we dus niet doen, zolang ik geen diagnose epilepsie heb."

p. 80 "Daar zegt u zo wat, ik werk niet naast de deur en dat ik niet mag autorijden, is niet zo handig.'

'Hebben u en uw collega, de neuroloog, eigenlijk wel door wat het betekent als dat een patiënt wordt verboden?'

De artsen knikken, dat ze de impact echt wel begrijpen. Ik geloof er geen barst van, want straks pakken ze de auto uit de parkeergarage en vertrekken."

p. 142 "Er wordt veel gemeten en veel aan me gevraagd. Bloeddruk en temperatuur lijken van levensbelang.

'Heeft u goed geslapen?', 'Heeft u pijn?' en niet te vergeten "Heeft u ontlasting gehad?' zijn dagelijkse kost.

Maar de vraag: 'Hoe gaat het echt met u?' kwam dus vanmorgen, bij monde van de psychologe."

p. 337 "In de afgelopen weken heb ik veel nagedacht over de mogelijkheden en onmogelijkheden van werken met een chronische ziekte. Zoveel willen, maar moeten erkennen dat er wellicht minder mogelijk is dan ik zou willen. Mijn hoge ambities moet ik een beetje bij stellen en vooralsnog ben ik tevreden met wat er nu mogelijk is. Ik ben blij met wat er weer kan."

Recensies/Extra

Cover: 'Het boek heeft veel raakvlakken met mijn eigen situatie. Het zorgt voor herkenning en kan veel ondersteuning bieden aan lotgenoten.'

Sjef Janssen – voormalig Nederlands paardendressuurruiter en dressuurtrainer/coach, levenspartner en tevens trainer van Anky van Grunsven en bondscoach van de Nederlandse dressuurequipe.

'Dit boek grijpt je aan. De schrijfster geeft met haar boek een prachtig verslag van hoe zij de draad van haar leven weer oppakt na het krijgen van een ernstige ziekte.'

Klaske Hofstee, voorzitter Stichting STOPHersentumoren.nl

<http://www.weekbladwijdemeren.nl/wp-content/uploads/2011/11/Weekblad-wk4site.pdf>

blog: <http://www.jokegoudriaan.nl>