

Judith Mulder: 'Zonder handleiding' In de wachtkamer. Uitgeverij Brave New Books, 2018. ISBN 9789402181111 Zie ook: [https://www.bol.com/nl/p/zonder-handleiding/9200000101128771/?bltgh=uklXXrdCKSdJyJIBqoJKIg.1\\_4.5.ProductTitle](https://www.bol.com/nl/p/zonder-handleiding/9200000101128771/?bltgh=uklXXrdCKSdJyJIBqoJKIg.1_4.5.ProductTitle) (Borstkanker/ Palliatief/Goede zorg/ Bejegening/ Hulpverleningsrelatie/ Eenzaamheid/ ED)

### **Soort boek/ziekte stijl:**

Boek van 154 pagina's, een blog in boekvorm, waarin Judith Mulder een vrouw met uitgezaaide borstkanker schrijft over de periode waarin zij als palliatieve patiënt behandeld werd. Judith Mulder laat in dit boek zien hoe zij omging met de beperkte tijd die ze nog te leven had, wat daarbij kwam kijken. In haar blog vertelde ze hoe meteen behandelingen ingezet werden die de ziekte remden. Maar ze miste informatie, steun, zowel mentaal als praktisch, moest veel zelf uitzoeken. Op 21 januari 2019 is Judith Mulder gestorven.

Covertekst: 'Zes jaar na de diagnose uitgezaaide borstkanker gaat het lichamelijk hard achteruit. De kanker groeit z'n eigen gang door skelet, spieren, longen, bijnier, eierstokken, lever, lymfe, huid en verdrukt het zenuwkanaal. Complicaties als neurologische uitval, ingezakte wervels, benauwdheid en extreme vermoeidheid maken dat het einde mijner dagen zich aan mij begint op te dringen.

Wat in 2012 begon als een blog is nu in boekvorm gegoten.

De term kwaliteit van leven lijkt de ultieme maakbaarheid te kunnen belichamen voor iedereen die met een ongeneeslijke ziekte moet zien te leven. Zelf heb ik gemerkt dat je wat dat betreft alles zelf moet uitvinden: van adequate informatie m.b.t. voor jou passende behandelingen tot en met de vraag: En hoe ga ik dit nu eigenlijk allemaal doen? Je komt zonder handleiding in de wachtkamer te zitten.

Psychologische ondersteuning is in zo'n proces onontbeerlijk omdat je ziekte uiteraard niet alleen je lichaam aanvalt, maar je hele zijn. Die kant wordt nog teveel onderbelicht en onderschat.'

### **Over de schrijver:**

Judith Mulder (1966-2019) was moeder, echtgenote, zus en filmproducente.

<https://www.cancercarecenter.nl/nl/nieuws/judith-mulder-overleden>:

'Op 21 januari 2019 overleed Judith Mulder. ... Zij pleitte tot het laatst voor een betere ondersteuning in de palliatieve fase. In 2013 werd bij haar borstkanker vastgesteld. Tijdens haar ziekteproces kwam Judith erachter dat het vaak onduidelijk is welke ondersteuning er allemaal beschikbaar is voor palliatieve kankerpatiënten. Met name het psychologische aspect van het ziekteproces krijgt veel te weinig aandacht, zo ervoer Judith het.'

### **Wat viel op:**

Hoe schrijnend het is dat Judith Mulder zoveel zelf heeft moeten uitzoeken, zich zo weinig gesteund voelde.

Wat Judith Mulder belangrijk vond: dat opleidingen meer aandacht geven aan palliatieve zorg en dat psychologische ondersteuning standaard aangeboden zou worden aan mensen met kanker, in welke fase dan ook. Dat ze het belangrijk vond dat patiënten weten dat ze een eigen weg kunnen kiezen binnen het aanbod van behandelingen en symptoombestrijding.

### **Citaten:**

Voorwoord: 'Wat ze er niet bij vertellen is dat de diagnose die je moet uitlopen ook

gepaard gaat met bijwerkingen van de behandelingen, afname van kwaliteit van leven, momenten van diep verdriet, boosheid, zorgen, onzekerheden, onmacht, stress, pijn en vooral eenzaamheid. Eenzaamheid in de ziekte en de verwerking van steeds slechtere uitslagen. Iedereen ziet graag dat je de moed erin houdt- 'want je wilt toch leven?'

Pag.21: " ...maar ik zit in Niemandsland.

In Niemandsland ben je vrij, vogelvrij.  
Je loopt en je loopt, en er is geen horizon te  
bekennen.

...

Niemandsland duurt zolang als nodig is, met af en  
toe een zijweggetje, maar meestal zijn dat valstrikken.

Morgen de uitslag van de scan.'

Pag.63: 'Maar het ongeneeslijk ziek zijn en alles wat daarmee gepaard gaat moet je  
dus wel in je leven zien in te passen. Zeg maar gerust in te proppen; zoals een jas die  
je nog in je overvolle koffer probeert te proppen.

Dus trek je hem maar aan.

De jas van D.W. was erg zwaar. Hij heeft hem 11 jaar gedragen.'

Pag.151: 'En op de derde dag na de vakantie besloot het universum dat het genoeg  
was voor Judith Mulder, .....In de dagen erna vielen tranen, een meer dan uitvoerig  
gesprek met de huisarts over o.a. euthanasie, regelde ik een hoog/laag bed, rolstoel,  
rollator, looprek, wc-verhoger met armsteunen , alarmknop, aanvullend openbaar  
vervoer en werd ik aangemeld bij de thuiszorg. Antoon restylde de woonkamer zodat  
het bed er in paste. ...'

### **Inzien:**

[https://www.bol.com/nl/p/zonder-handleiding/9200000101128771/?bltgh=uklXXrdCKSdJyJIBqoJKIg.1\\_4.5.ProductTitle#modal\\_open](https://www.bol.com/nl/p/zonder-handleiding/9200000101128771/?bltgh=uklXXrdCKSdJyJIBqoJKIg.1_4.5.ProductTitle#modal_open)

### **Recensies/Extra:**

<https://thhemmeloord.nl/boekbespreking/zonder-handleiding-in-de-wachtkamer>

<https://livinginthewaitingroom.com/2018/11/>

<https://borstkanker.nl/nl/zonder-handleiding-de-wachtkamer>

<https://www.youtube.com/watch?v=omt37sPKtkQ&feature=youtu.be>

<https://www.ad.nl/binnenland/judith-52-heeft-de-dag-van-de-euthanasie-al-omcirkeld~a468d34b/?referrer=https://www.google.com/>

Bol.com: BunningtonPost UK 8 november 2018: 'Het leest op het oog makkelijk weg.  
Judith is geen fan van zelfmedelijden, terwijl ze er ook niet voor terugdeinst haar  
eenzaamheid met de lezer te delen. Dat maakt dit boek rauwer dan de leesbaarheid  
doet vermoeden. Zoals anderen al hebben gezegd zou dit boek zou verplichte kost  
moeten zijn voor artsen en andere hulpverleners. Zeker waar, en ik vind zelf dat dit  
boek een veel groter publiek verdient.'

PeterkeUbbens Amsterdam 16 november 2018: 'Judith schrijft helder, boeiend en  
open. Haar dilemma's in het telkens keuzes maken rondom de behandeling van haar

ziekte en ondertussen doorleven maken pijnlijk duidelijk hoe complex deze combinatie is. Zij verstaat de kunst om iedere millimeter van het leven te veroveren. Als lezer word je meegezogen in haar dagelijkse (medische) puzzels, successen en blij momenten. Judith is zoveel meer dan een patiënt.

Een enorme dosis wilskracht duwt haar vooruit. Wat ze voor ogen heeft organiseert ze en krijgt ze voor elkaar. Mij raakt de liefde voor haar dochter. Zo gaan ze samen op reis en bezoeken concerten. Ze ondersteunt haar dochter bij het organiseren van een uitvaart. Dat vind ik groots....'

<https://www.hartvannederland.nl/nieuws/2018/kwart-ongeneeslijke-kankerpatienten-voelt-zich-aan-lot-overgelaten/>