

Hepzibah Kousbroek: 'de onzichtbare vijand.' Een persoonlijk verslag van de strijd tegen Hepatitis C. Uitgeverij Arena, Amsterdam 2004. ISBN 9069746565

Soort boek: Egodocument, verslag van leven met/ uiteindelijk behandelen van Hepatitis C met toelichting over ontstaan en verloop van de ziekte en informatie over behandeling. Het boek bestaat feitelijk uit twee delen; in het eerste deel beschrijft ze hoe de ziekte wordt ontdekt en haar leven beïnvloedt. In het tweede deel beschrijft ze de behandelingen die ze heeft gehad en opgezocht. Ook staan er informatieve websites in en op alfabetische volgorde bijwerkingen van de behandeling.

Over de schrijfster: Hepzibah Kousbroek (1954) is dochter van twee schrijvers en grotendeels opgegroeid in het rumoerige Parijs van de zestiger jaren. Ze is literair vertaalster en woont in Den Haag.

Korte beschrijving: In 1989 ontdekt de schrijfster dat ze gedurende haar jonge jaren waarin ze ook heeft geëxperimenteerd met drugs waarschijnlijk hepatitis C heeft opgelopen. De virusziekte geeft vaak nauwelijks lichamelijke klachten en daarom merkte ze niet snel dat ze besmet was. Maar de ziekte openbaart zich toch en 10 jaar na de diagnose blijkt ze een levercirrose te hebben. Ze realiseert zich dan dat ze om te kunnen leven echt behandeld moet worden met een hevige kuur met veel bijwerkingen. Alternatieve behandelingen heeft ze geprobeerd maar leverden niets op. Vandaar dat ze eraan begint. En hij heeft effect. Of ze blijvend baat heeft wordt niet duidelijk.

Wat viel op: De hoeveelheid kennis die Hepzibah heeft gevonden op websites, die ze ook inzet bij gesprekken met specialisten. Dat ze buitenlandse websites vaak beter geïnformeerd vond. Dat ze via het internet zoveel lotgenoten heeft gevonden met wie ze werkelijk ervaringen deelde, over en weer, waardoor ze ook haar gezin kon ontlasten. Nieuwe contacten met patiënten en hun ervaringen en kennis van over de hele wereld worden zo bereikbaar en uitgewisseld. En ze noemt de sites: www.natap.org, medlineplus.gov, consensus.nih.gov/cons/116/Hepc91202.pdf, www.creativeintensity.com/smking/heppers.htm, www.hepcsurvivalguide.org, www.leverpatientenvereniging.nl/, www.hepatitis.nl, www.hepatitis-c.com, www.hepatitis-c.nl, en knipseldiensten als Webalerts via Yahoo box.

*Citaten:*pg60 ' Hoogtepunten zijn de momenten dat een huisarts, een specialist of een verpleegkundige op een volwassen en eerlijk niveau met je communiceert... Een goed gesprek is voor mij een uitwisseling van relevante informatie, een subtiel spel van aanhoren en luisteren, blijk geven van wat je in het Engels *understanding* noemt. Respect is hierbij onontbeerlijk...'

Pg 56' Welkom in niemandsland, tussen de grenzen van leven en dood!...Uren zul je wachten om vervolgens in twintig seconden je hele levenswandel te mogen vertellen aan iemand die zich er pijnlijk van bewust is dat er vandaag na jou nog driehonderd mensen hetzelfde willen doen. Geld speelt in niemandsland een vreemde rol, het wordt er met bakken binnen gedragen, tegelijk is er een nijpend tekort aan...Om elke hoek loert d dood en je slaakt een zucht van verlichting als je het instituut weer mag verlaten.'

Pg 82 'Gedurende mijn behandeling met de combinatietherapie heb ik veel met mijn vriendinnen per e-mail gecorrespondeerd, zij hebben mij met hun steun en hun adviezen enorm geholpen.'

Pg 100' Door de tijdspanne waarin deze ziekte zich voornamelijk heeft verspreid bleken veel lotgenoten ook generatiegenoten te zijn, die opvallend vaak eenzelfde levensloop hebben doorgemaakt.'

Recensie: In De onzichtbare vijand vertelt Hepzibah Kousbroek haar bijzondere en inspirerende verhaal, niet alleen voor lotgenoten, maar juist ook voor 'gezonde' lezers. Ze geeft een helder beeld van hoe het is om te leven met een ziekte, iets wat iedereen kan overkomen. www.boekenarena.nl

'Het boek is herkenbaar en zeer informatief, onder meer door een overzicht van bijwerkingen en van websites waar meer informatie en patiëntenervaringen te vinden zijn © *Biblion, Leidschendam, Drs. H. Abu Saris*