

Baukje van Kesteren: 'Deze dag neemt niemand mij af' Macht en onmacht van een kankerpatiënte. Uitgeverij Stili Novi, Utrecht 2012. ISBN 9789078094432 Zie ook <http://www.uitgeverijstilinovi.nl> (Weke delen sarcoom/Kanker/Medische fouten/ASS/ED/1)

Soort boek/Ziekte/Stijl: Dagboekachtig egodocument van Baukje van Kesteren, een vrouw met een ASS (Asperger), op basis van blogstukjes die zij heeft geschreven. Zij beschrijft in het boek de periode vanaf november 2010 tot december 2011, waarin Baukje behandeld werd voor een weke delen sarcoom, een kankertumor op haar rechterpols en later ook uitzaaiingen in de longen. In juli 2012 stierf Baukje aan de gevolgen van deze ziekte. Het boek egodocument gaat tot 21 december 2011 en telt 192 pagina's.

Over de schrijver: Baukje van Kesteren (1950) is afgestudeerd als persoonlijkheidspsycholoog. Toen ze achttien jaar was kreeg ze de eetstoornis boulimia nervosa en was ze depressief. Om van haar eetstoornis af te komen liet ze zich vrijwillig opnemen in de therapeutische gemeenschap Hoog-Hullen in Eelde. Daar ging het steeds slechter met haar zodat ze na drie en een halve maand besloot om haar verblijf en daarmee de therapie voortijdig af te breken. Er volgden jaren van verschillende therapievormen. Ook kreeg ze last van het chronisch vermoeidheidssyndroom ME. Pas toen Baukje 52 jaar was werd de diagnose binnen het autisme-spectrumstoornis (Asperger/ASS) gesteld. Ze begreep eindelijk waarom ze niet gepast had in de therapievorm van Hoog-Hillen en waarom het nooit echt goed met haar was gegaan. Met de kennis over haar diagnose werd Baukje een stuk rustiger en ging het eerst mentaal en vervolgens lichamelijk veel beter met haar.

Baukje ging gedichten schrijven en boeken. Haar bekendste boeken zijn "Een gat waar je hart zit" en "Nodeloos gevangen". Ze won diverse dichtwedstrijden. Bovendien schreef Baukje voor het blad Engagement met Autisme, van de Vereniging van Autisme en gaf ze regelmatig lezingen over autisme.

In 2011 werd bij Baukje van Kesteren kanker geconstateerd met uitzaaiingen in de longen. Daarover schrijft ze in dit boek. Tot woensdag 19 december 2011. Haar blog heeft ze nog tot 10 juli 2012 bijgehouden. Op 16 juli 2012 is Baukje van Kesteren overleden. Ze verbleef sinds halverwege juni 2012 in Hospice De Kime te Sneek. Baukje werd 62 jaar. Zij vond veel steun in haar geloof. Zie ook: <http://www.delachendepanda.nl>

Baukje heeft een eigen website met onder meer informatie over ADD en ADHD, autisme en de autisme-spectrumstoornissen, ME/chronisch vermoeidheidssyndroom: www.delachendepanda.nl Deze blijft voorlopig in de lucht.

Korte Beschrijving: In 2008 kreeg Baukje een opvallend grote zwelling op haar rechterpols waarvan na driekwart jaar zoeken naar een diagnose werd gezegd dat het

een ontsteking was ten gevolge van overbelasting. Maar in 2010 ging Baukje naar de huisarts omdat de zwelling pijn was gaan doen. Weer werd ze naar een specialist, een orthopeed verwezen en weer werd er behandeld voor overbelasting. Er volgden nog enige andere diagnoses totdat in november 2010, nadat onder andere een echo en een MRI niet voldoende informatie hadden opgeleverd, een punctie werd verricht. Deze moest uitwijzen of de tumor goedaardig of kwaadaardig was. Het bleek een kwaadaardige tumor. Baukje beschrijft hoe haar leven door deze ziekte werd beïnvloed en hoe ze probeerde er zo goed mogelijk mee om te gaan. Dat was niet makkelijk, zeker ook, omdat er met afspraken en behandelingen nogal eens wat fout liep, iets wat een Asperger behoorlijk in de war kan brengen. Daarover schrijft zij, op alle behandelingen geeft zij toelichting, waarom ze al dan niet doorgingen, wat dat met haar deed, hoe zij ook opgevangen werd door familie en omgeving. Hoe moeilijk het daarbij was om voor haar moeder te zorgen, hoe dankbaar ze was voor kaarten en andere aandacht. Daarnaast beschrijft zij hoe zij kracht putte uit haar geloof, neemt psalmen, gedichten in het boek op. Uiteindelijk blijkt behandelen niet meer mogelijk te zijn. Baukje stopt in december 2011 met schrijven voor het boek, maar gaat nog tot juli 2012 door met haar blog (zie extra), waarin we lezen hoe ze de laatste tijd in het hospes heeft ervaren.

Wat viel op: -Opvallend is dat er zoveel fout ging bij het afspreken en coördineren van consulten en behandelingen die Baukje had en kreeg. Dat lijkt me zeker voor iemand met Asperger zeer lastig om mee om te gaan.

-Dat het zo lang heeft geduurd voordat de juiste diagnose gesteld werd.

-De steun die Baukje putte uit haar geloof blijkt zeker ook uit de psalmen en andere teksten die ze in het boekje heeft opgenomen en waar ze over nadent.

Citaten: Pag.33-34: 'Voor m'n moeder heb ik nog een bemoedigende tekst geschreven, maar ik neem hem zelf ook mee naar het ziekenhuis. Ik heb hem geschreven op een kaartje waarop aan de voorkant de volgende uitspraak van de Heilige Teresa van Avila staat:

Let nothing disturb you.
God alone suffices.

(Laat niets je verontrusten.
God alleen is voldoende.)

En dit is de tekst die ik op de achterkant heb geschreven:

Niet bang zijn.
God is altijd om ons heen en in ons, hier op aarde en voorbij deze wereld van tijd en plaats.
Er is geen zonde.
Er is geen schuld.
Er is geen lijden in de Aanwezigheid van God.
Heb vertrouwen!

Pag. 49: 'Het is werkelijk niet te filmen hoe slecht de interne communicatie is binnen het UMCG. Ik hoop het nog eens allemaal op te schrijven (zij het niet allemaal hier). (...) Het harde werken bestond uit vergeevingswerk. Je krijgt tijdens een opname n u eenmaal te maken met artsen en verpleegkundigen met wie je minder goed kunt opschieten of met wie de communicatie moeizaam verloopt.'

Pag. 60:

Zwettebos (gedicht)

't Is voorjaar en ik wandel langs de Zwette,
langs de Troelstrakade naar de Zwettebrug
Daar steek ik over naar de Oosterkerk
het schelpenpaadje leidt me weer naar huis

Een bijna koele zon beschijnt het water,
de huizen en de tuinen en de kerk
Een kat loopt naar de wal om wat te drinken
dertien, veertien eenden kwaken luidkeels naderbij
Quasi uitgedronken trekt het dier zich terug
zoals een kat betaamt: zonder gezichtsverlies

Hé, aan de overkant fietst Hiemstra!
Jammer, ik herken hem net te laat
om nog te kunnen zwaaien

Om mijn pols heb ik een armband voor Tibet
In mijn lijf sluipmoordt de kanker
In Libië voltrekt zich broedermoord
om van de rampen in Japan nog maar te zwijgen

Maar in de tuinen staan forsythia's
hun juichend gele zelf te zijn
en in het Zwettebos
botten de bomen uit

Deze dag neemt niemand mij meer af

Pag. 176: 'Woensdag 7 december: Zo, ik ben uitbehandeld.
Niet omdat de dokters dat zeiden, ik heb het zelf besloten. Ze konden me alleen nog chemotherapie aanbieden, maar alle plussen en minnen in aanmerking genomen zou dat volgens mij alleen maar rekken van het lijden worden, niet een rekken van het leven (toch al niet zo'n aantrekkelijke term). De kogel is dus door de kerk, wr valt een last van mijn schouders.

Recensie/ extra: Prof. dr. Pieter Wesseling, neuropatholoog, UMC St Radboud Nijmegen & VU Medisch Centrum Amsterdam: 'In *Deze dag neemt niemand mij meer af* doet Baukje van Kesteren op een beurtelings ontroerende, humoristische en schokkende wijze verslag van de macht en onmacht van een kankerpatiënt in de wereld van ziekte en gezondheidszorg. Begin 2008 ontdekte Baukje van Kesteren

plotseling een opvallend grote zwelling op haar rechterpols. Pas in december 2010 werd vastgesteld dat het om een agressieve vorm van kanker ging, een zogenaamd weke delen sarcoom. De tumor kon weliswaar worden verwijderd, maar er was al sprake van uitzaaiingen en in augustus 2011 was zij uitbehandeld. 'Patiënten kunnen veel hebben aan de wijze waarop de schrijfster zich te weer stelt tegen de stormen in haar leven. Werkers in de gezondheidszorg wordt op navrante wijze het belang van goede communicatie en organisatie en van de 'menselijke maat' voor ogen gehouden.'

Extra: <http://www.delachendepanda.nl/weblog>

Dinsdag 10 juli. Wat een heerlijke dag heb ik vandaag weer gehad! Ik kan jullie gewoon niet vertellen hoe gelukkig ik ben. Vanmiddag een paar fijne gesprekken gehad met bezoek maar ook met medewerkers van het hospice. Binnenkort een interview met de radio-poot van Omrop Fryslan en hopelijk ook met het Sneeker Nieuwsblad, dat zou ik erg fijn vinden. Enerzijds over het nieuwe boek, anderzijds over hoe het voor mij is om in hier in het hospice te zijn.