

Ingeborg Kuys: 'Bijzondere ervaringsverhalen: Darmkanker.' Uitgeverij IKProductions, Haaksbergen 2010. ISBN 9789081281232. (Darmkanker/ Darmziekten/ Collitis ulcerosa/PO/1) Zie ook www.ikproductions.nl

Soort boek/stijl/ziekte: In dit boek staan verhalen op basis van interviews van patiënten of familie van patiënten met een erfelijke of niet erfelijke vorm van darmkanker. Ook enige artsen die zich hebben gespecialiseerd in diverse vormen van darmkanker leveren en bijdrage. Met foto's van de geïnterviewde personen. Alle personen geven een cijfer met korte toelichting waarmee zij hun waardering voor het leven tot uitdrukking brengen. De opbrengst van dit boek komt gedeeltelijke ten goede aan de door de auteur opgerichte Stichting Vreemde Kronkels. Zie ook: www.vreemdekronkels.nl

Over de schrijfster: Ingeborg Kuys (1966) is getrouwd met Eric Brager en heeft vier kinderen, Mijke, Dirk, Gijs en Mees. Zij werkte 14 jaar als directiesecretaresse in het bedrijfsleven. In 2005 werd bij haar de chronische darmziekte colitis ulcerosa geconstateerd. In het boek 'Vreemde Kronkels' tekende ze haar ervaringen op. Zij richtte samen met Erik Brager de stichting Vreemde Kronkels op om projecten het gebied van maag-, darm- en leverziekten te initiëren en ondersteunen en om ervaringen uit te wisselen aan geïnteresseerden (artsen, verpleegkundigen, patiënten en overige geïnteresseerden) op het gebied van de gastroenterologie. Zie ook www.ikproductions.nl en www.vreemdekronkels.nl

Korte beschrijving: In dit boek staan 13 verhalen van darmkankerpatiënten en/of hun familie die verschillende vormen van darmkanker kregen. Zo komen onder andere ervaringen met colitis ulcerosa gerelateerde darmkanker aan bod, erfelijke darmkanker, het HNPCC/ Lynchsyndroom (hereditair non-polyposis colorectaal carcinoom) en familiale adenomateuze polyposis (FAP).

Omdat zowel jongere als oudere patiënten of hun familie geïnterviewd zijn, worden in de verhalen vele onderwerpen die het leven van darmkanker patiënten kunnen domineren, besproken: soorten behandeling, leven met een stoma, reacties van familie en omgeving, angst voor recidieven, wat te doen als de darmkanker van een erfelijke soort is, levensduur, vroegtijdige onderkenning, overleven, sterven, het is maar een kleine greep uit de onderwerpen die aan bod komen.

Het zijn indrukwekkende verhalen die ontzag inboezemen. Onder de verhalen ook het verhaal van twee bekende Nederlanders Jos Brink en Frédérique Huydt, vertelt door hun partners. Maar de andere verhalen, bijvoorbeeld dat van Dusty van der Tuin die op dertienjarige leeftijd stierf, of dat van de jonge moeder Miranda Noordermeer, of van de Iraanse Hamied Firouztash die de erfelijke variant FAP kreeg, dwingen even veel respect af.

Zo is in dit boek te lezen hoe groot de impact van darmkanker op het leven was en/of is van zowel ongeneeslijke ziekten als ook van personen die genezen zijn. Hoe deze ziekte hun leven en/of dat van hun omgeving heeft veranderd. Daarbij geven vier specialisten een toelichting op de soort darmkanker waar het in de ervaringsverhalen om gaat en behandelingsmogelijkheden daarvan. Een mooi overzichtsboek.

Wat viel op: De ervaringsverhalen maken veel indruk. Zeker ook omdat in veel verhalen de dood potentieel en soms ook werkelijk aanwezig is. Daardoor wordt veel wat vroeger belangrijk leek vaak gerelativeerd. Ook viel me op dat het moeilijk blijft om aan een stoma te wennen. En dat het vaak lang duurt voordat de darmkanker ontdekt wordt, door patiënten voor hun klachten andere oorzaken worden bedacht.

En dat het zien van andermans leed grote indruk kan maken.

Citaten: Pag. 68: ‘De eerste nacht in Groningen, de nacht voor zijn verjaardag, wilde hij heel graag dat wij met zijn drieën bij hem op de kamer zouden komen liggen. Wij hebben dat verschillende keren aan het personeel gevraagd en van alles geprobeerd, maar het kon niet.’

Pag. 78: ‘Hij heeft die laatste periode, met de morfine in zijn lijf, nog de meest prachtige wedstrijden gespeeld en scoorde op de verjaardag van Monique zelfs twee keer. Wat waren we trots! Maar zijn bed stond toen, eind mei, al beneden in de huiskamer omdat hij de trap thuis niet meer opkwam.’

Pag. 123: ‘En dan komt het. Er zaten kankerpatiënten die daar inmiddels voor de twintigste of dertigste keer kwamen. Ik kan me voorstellen dat er mensen zijn die gillend gek worden van die verhalen die je daar over je heen krijgt. Weglopen kun je niet, want je zit vast aan een infuus. Het is best heftig wat je hoort. Maar ook wat je ziet, want je ziet mensen ziek binnenkomen maar vaak nog veel zieker weggaan. Er zijn mensen die ijsklontjes in hun mond nemen omdat hun mondslijmvlies anders pijn gaat doen, mensen met koelmutsen over hun hoofd. Mensen die onmiddellijk beginnen over te geven, slapende personen, maar ook al die kale kopjes, hoofddoekjes en sjaaltjes zijn heel erg indrukwekkend.’

Pag. 172: ‘Ik heb vreselijk gehuild, vooral omdat ik te horen kreeg dat ik een stoma zou krijgen. Mijn poep zou vanaf dat moment in een zak vallen en die gedachte vond ik verschrikkelijk. Ik blijf het een verminking van het lichaam vinden, en niets anders. (...) Bovendien was mijn eerste kennismaking met een stoma niet erg positief geweest. Ik had een jaar daarvoor, tijdens een ziekenhuisopname naast een man gelegen die, zo bleek achteraf, een ileostoma had. Hij liet zulke vreselijke harde winden! (...) Hij liep de hele dag rond, met zijn ‘airbag’ naar voren gestoken onder zijn pyjama. Ik vond die aanblik vreselijk.’

Recensie: Frank Sanders: “Een mooie weergave van ons gesprek en een prachtig stuk. Knap gedaan. Ik ben er blij mee dat het zo integer en zonder melodrama is geschreven.”