Zorg bij een ongeneeslijke ziekte

Verhalen uit de praktijk

Patiëntenfederatie Nederland
samen de zorg beter maken

Voorwoord

Ziek ben je nooit alleen. Zeker niet als je ongeneeslijk ziek bent. Dan heb je alle hulp nodig die je maar kunt krijgen. Van je naasten, de buren, je vrienden, de thuiszorg, de wijkverpleging, de dokters in het ziekenhuis en van de huisarts.

Dat is de rode draad in dit boekje met verhalen van mensen die te maken hebben met een ongeneeslijke ziekte. Met de diagnose komen de vragen. Hoe vertel ik het mijn kinderen? Hoe lang heb ik nog? Gaat het veel pijn doen? Wie staat er voor me klaar? Waar krijg ik geestelijke ondersteuning?

Lees de verhalen. Van Claar die weet dat haar einde nadert, van Paul, die al jaren leeft met ALS en van Michaëla die haar man verloor aan darmkanker.

Zorg in Nederland is goed, dat blijkt ook uit de ervaringen van deze mensen. 'We hebben veel menselijk warmte gekregen van dokters en verpleegkundigen', zegt Michaëla. Maar ze geeft ook aan dat ze soms met vragen zat waarop geen antwoord kwam.

Patiënten en hun naasten hebben behoefte aan informatie. Ze willen weten wat hen te wachten staat. Ze hebben graag een vast aanspreekpunt bij wie ze terecht kunnen met alle vragen over hun ziekte en het verloop. En ze willen niet van het kastje naar de muur worden gestuurd, zegt Nazha, die mantelzorger voor haar zus was.

Wat leren we van deze verhalen? Dat we niet zorgzaam genoeg kunnen zijn. Dat patiënten en hun naasten behoefte hebben aan duidelijkheid. Dat mensen willen weten waar ze aan toe zijn. Dat samen beslissen ook bij een ongeneeslijke ziekte nodig is. Het klinkt hard, maar maak het einde bespreekbaar. Regel je zaken op tijd. Praat nu het nog kan over wat je wensen zijn en laat dat ook weten aan je behandelaar.

Dianda Veldman
Directeur Patiëntenfederatie Nederland

‘We zijn vooral blij met concrete hulp’

In 2013 werd Claar in Italië geopereerd aan een gezwel op haar reukorgaan. De tumor werd verwijderd en de behandelingen sloegen aan, ze was ‘schoon’. Tot op 1 juli 2016 bij een reguliere scan uitzaaiingen in haar hersenen werden gevonden. ‘Ik heb een whole-brain-bestraling gehad, waardoor de uitzaaiingen verzwakt zijn, maar ze kunnen opeens weer groeien. Met die onzekerheid probeer ik te leven door het ‘uit te zetten’.’

naam:
Claar Lewin

leeftijd:
46 jaar

situatie:
Esthesioneuroblastoom, zeldzame vorm van kanker die is uitgezaaid naar de hersenen

advies voor de zorg:
‘Psychosociale zorg is net zo belangrijk als medische zorg.’

‘Ik vroeg gelijk hoe lang ik nog had. Dat kon de arts niet zeggen. Hij was heel eerlijk en liet geen ruimte voor valse hoop. Het is zo bizar, want ik heb totaal geen klachten. Eerst heb ik nog genoten van onze zomervakantie, daarna volgde de bestraling. Dan heb je nog een soort doel in je leven: je wacht op de uitslag.
Nu ebt het gelukkig een beetje weg bij de kinderen. De vriendjes komen weer en ze zijn soms druk in de weer met mijn pruik. Bij mij gaat het met ups en downs. Ik probeer te genieten van het moment en wil nog wat bijdragen, bijvoorbeeld door aan dit boekje mee te werken. Voor de kinderen wil ik een kookboek schrijven met mijn eigen recepten, zodat ze weten hoe mama dat deed.’

Psychische zorg

‘In deze fase is het fijn om een coach te hebben, van het Helen Dowling Instituut, die ons initieel psychisch begeleidt. Wel werd gelijk gezegd dat ik recht had op maximaal acht behandelingen. Nu moeten we daarmee zien uit te komen, terwijl ik die zorg straks misschien harder nodig heb. Na die acht behandelingen kunnen we deze zorg opnieuw aanvragen, maar het is absurd om daarmee bezig te zijn. Geef gewoon de psychische zorg die nodig is.

We bespreken met de HDI-coach hoe we het beste met de kinderen kunnen omgaan. Als ik niet vertel wat er in mij omgaat, zullen de kinderen daar ook niet snel over praten. De kinderen verschillen van elkaar en reageren allemaal op hun eigen manier. Ze weten dat ik doodga, maar ik denk niet dat ze zich daar iets bij voor kunnen stellen. Logisch, hun ouders ook niet echt. Dat maakt het moeilijk om het bespreekbaar te maken. Van mijn coach krijg ik hiervoor handvatten die bij mij passen. De kwaliteit van de psychische zorg van het HDI is goed, maar het zou fijn zijn als mijn coach af en toe thuis zou komen, zodat ze even 1-op-1 met de kinderen kan praten.’

Betrokken artsen

‘Als ik het ziekenhuis binnenloop, heb ik geen negatief gevoel. Ik word begeleid door een professioneel team met een oncoloog, een KNO-arts en een radioloog. Als je bij de radiologie zit, ben je vaak zwak, ziek en misselijk. De artsen daar zijn heel betrokken. Als ze even tijd hebben, roepen ze wachtende patiënten binnen of halen even een kopje koffie. Zelf kwam ik na ruim twee jaar terug voor nieuwe bestralingen. Met tranen in hun ogen vroegen ze of ze het de vorige keer niet goed hadden gedaan.’

Soms is onduidelijk wie ik waarvoor moet aanspreken. Zo heb ik drie weken geleden de oncoloog benaderd voor een second opinion over een nieuwe bestralingstechniek. Als ik heb uitgezocht of die techniek mij kan helpen, kan ik het parkeren. Omdat ik nog niets heb gehoord, moet ik daar toch achteraan, terwijl ik nu eigenlijk niet voor mijzelf wil moeten opkomen.'

Keuzes maken

'Eigenlijk speelt dat ook in mijn privéleven. Op het moment dat je dood gaat, wil iedereen je nog zien. Ik heb nu besloten dat ik mensen die ik één keer per vier of vijf jaar zag, niet meer kan zien. Sommige mensen willen mij ook vaker zien dan voorheen, vanuit hun eigen wens. Ik wil niemand kwetsen, maar zelf heb ik nu behoefte aan mensen die dichtbij staan: mijn man en kinderen, goede vriendinnen, mijn buurvrouw .... De 'inner cirkel' die, naarmate ik zieker word, kleiner zal worden. Als ik mij niet goed voel, zeg ik dingen af en ik reageer ook niet meer op alle whatsappjes. En om te voorkomen dat ik in de supermarkt moet vertellen hoe het met mij gaat, houd ik een blog bij. Dat werkt heel goed. Veel mensen willen ook iets voor ons doen. Dan zijn we vooral blij met praktische, concrete hulp. Laatst moest ik om 8.00 uur naar het ziekenhuis, dan rijdt een vriendin mij.'

Als het slechter gaat

'De dood is reëel voor mij; ik denk dat ik geen jaar meer heb. Ik ben bang voor wat er in de laatste fase kan gebeuren; krijg ik ondraaglijke hoofdpijn? Kan ik straks mijn armen en benen niet meer gebruiken? Ik hoop dat als het slecht met mij gaat, het snel gedaan is. Mijn wens is, dat ik dan pijnstillers krijg en geleidelijk inslaap. Ik heb ook een wilsverklaring opgesteld, maar wanneer is het echt tot hier en niet verder?

Aan de ene kant wil ik tot het einde thuis blijven, maar ik wil mijn kinderen ook zo min mogelijk confronteren met mijn einde. Ik wil dat ze zich mij herinneren als hun vitale moeder.
Het is fijn als Wouter bij mij kan zijn zonder dat hij mij hoeft te verzorgen. Huishoudelijke dingen en de verzorging moeten goed worden geregeld. Een collega heeft al gevraagd of ze dan mantelzorger mag zijn voor mij. Ze zei: 'Ik kan heel goed met kinderen omgaan en dan doe ik iets voor jou.' Fantastisch, vind ik dat.

Ik kijk niet te lang vooruit. In december hebben we een wintersportvakantie gepland; gewoon om naar uit te kijken. Al mijn vriendinnen gaan dan met hun gezinnen mee.'

‘Ik had behoefte aan meer informatie’

De man van Michaëla Klinkenberg overleed in juli 2016, ruim twee jaar nadat darmkanker bij hem werd vastgesteld. In die periode kregen Michaëla en haar man met veel zorgverleners te maken: oncologen, chirurgen, huisartsen, (oncologie)verpleegkundigen en thuiszorgmedewerkers. ‘We hebben veel menselijke warmte bij hen ontmoet. Maar op bepaalde momenten had ik meer informatie willen hebben, zodat ik beter was voorbereid.’

naam:
Michaëla Klinkenberg

leeftijd:
68 jaar

situatie:
Haar man overleed in juli 2016 aan darmkanker.

advies voor zorgverleners:
‘Ga actief na welke vragen er bij de patiënt én zijn partner leven.’

‘Na de diagnose darmkanker is mijn man vrij snel geopereerd, maar door complicaties waren nieuwe operaties nodig. Hij kwam thuis met twee zakken op zijn buik; een stoma en een zakje voor zijn dunne darm. Vier maanden later bleken de kankerwaarden in het bloed verhoogd, zaten er veertien ‘puntjes’ in zijn lever en was geen genezing meer mogelijk. Om de kanker in te dammen, kreeg hij eerst chemo- en later eiwittherapie. Met de eiwittherapie ging het nog een halfjaar goed. Dat was fijn. In die periode droeg hij zijn eigen bedrijf over en nodigde hij mensen uit die hij lang niet had gezien.’

Uitbehandeld

‘Na verloop van tijd stegen de bloedwaarden weer. Ik wilde graag weten wat we konden verwachten en hoe het zou gaan als mijn man verder achteruit ging. Dat zouden we dan wel zien, zei de oncoloog. Mijn man had goed contact met de oncoloog, maar ik had behoefte aan meer informatie. Na een wisseling van oncoloog, hoorden we dat de eiwittherapie geen zin meer had en alleen nog een sterke chemotherapie mogelijk was. Deze verdroeg mijn man niet. In feite was hij nu uitbehandeld, maar dit zei de oncoloog niet tegen ons. Toen het slechter ging, belde ik als gewoonlijk naar het ziekenhuis, waarop de telefoniste zei: ‘Uw man is uitbehandeld, u moet bij uw huisarts zijn.’ Dat was heel confronterend.’

Zorg thuis

‘De huisarts heeft mijn man het hele ziekteproces bezocht. Aanvankelijk één keer per drie weken en op het laatst dagelijks. Daarnaast kreeg mijn man thuiszorg voor het verwisselen van de zakjes en kregen we begeleiding van een oncologieverpleegkundige. Vooral die verpleegkundige informeerde ons goed. Zelf heb ik mijn man steeds gewassen en lichamelijk verzorgd. Dat was zijn wens en ik beleefde het als een vorm van intimiteit. Daar verlies je elkaar ook in. Voor mij was het belangrijk om zo nog lichamelijk contact te houden.
De huisarts was soms terughoudend met het geven van informatie, terwijl ik graag het naadje van de kous wil weten. Aan het einde kreeg mijn man longontsteking en had hij het gevoel dat het af zou lopen. Ik wilde weten of mijn man mogelijk snel zou overlijden, maar daar ging de huisarts niet op in. ’s Avonds maakte ik mij zo’n zorgen dat ik de huisartsenpost belde en vroeg waaraan ik kon zien of het tijd was om onze kinderen te waarschuwen. Gelukkig legde deze arts dat goed uit.
Twee dagen later overleed mijn man. Nadat de zusters hem hadden gewassen, merkte ik dat hij zwaar ademde. Ik herkende ook de andere genoemde signalen: hij kon niet meer praten, werd bleek en koud en ten slotte verdween zijn hartslag. Er verscheen een mooie glimlach op zijn gezicht. Het leek wel of hij gewacht had met sterven tot ik alleen bij hem was. Het was een even vredig als droevig moment. We waren bijna veertig jaar samen.’

naam:
Rebekka ter Voort

leeftijd:
56 jaar

situatie:
Over de laatste fase van haar vader (84 jaar) in het verpleeghuis.

advies voor zorgverleners:
'Mijn vader heeft zelf eens gezegd: 'bied zorg vanuit je hart'.'

'Mijn vader is alleen gestorven'

De vader van Rebekka verbleef na een CVA in het enige verpleeghuis in zijn woonplaats. Pas later werd vastgesteld dat hij al veel langer de ziekte van Parkinson had. 'Mijn vader verstijfde steeds meer en kon op het laatst bijna niet meer praten. Ook slikken werd moeilijk. Het ergste vond hij de pijn.'

‘Omdat mijn moeder achteruitging, ze heeft vasculaire dementie, wilde mijn vader dat ik het eerste aanspreekpunt zou zijn. En dat ik namens hem zou kunnen beslissen, als hij dat zelf niet meer zou kunnen. Met de verzorgenden spraken we af dat alle veranderingen, ook in de medicatie, met mij zouden worden besproken. Maar in de praktijk kwam daar niets van terecht. Mijn vader kreeg een eerste verzorgende, maar door het gigantische verloop werd dat telkens weer iemand anders.’

Pijn

‘Mijn vader klaagde veel over pijn en over de ruwheid van de verzorging die daar onvoldoende rekening mee hield. Hij vergroeide ook, doordat hij de hele dag in de rolstoel zat. Later lazen we in zijn dossier dat hij het soms uitgilde van de pijn. Van hem mochten we daar niet over klagen tegen de verzorging.
Eigenlijk zat mijn vader te wachten op zijn dood. Hij wilde geen levensverlengende behandelingen meer. Dat heeft hij met ons besproken en ik geloof dat het verpleeghuis dat bij de opname ook aan hem heeft gevraagd. Dat was goed om te weten.
Toen mijn vader verder achteruitging, kwam er een verpleeghuisarts met hem praten. Die nam daar, voor het eerst in al die jaren, echt de tijd voor. Mijn vader kon bijna niet meer praten, maar wist toch duidelijk te maken dat hij geen pijn meer wilde lijden. Dat was zijn enige wens. De arts beloofde daarvoor te zorgen en na dat gesprek hadden we daar alle vertrouwen in. Helaas veranderde er niets; mijn vader bleef klagen over pijn. Uit de rapportage bleek dat hij helemaal geen pijnmedicatie heeft gekregen. Die arts hebben we niet meer gezien.’

‘Ik werd niet gebeld’

‘Vlak voor zijn dood voelde mijn vader dat hij zou gaan overlijden. Hij heeft op zijn laatste dag om ons gevraagd. Maar de verzorgende belde alleen mijn moeder, terwijl met koeienletters in het dossier stond dat ze mij moesten bellen. Mijn moeder kon de ernst van de situatie niet meer goed inschatten en was onvoldoende gealarmeerd, waardoor ze niet naar mijn vader toeging. Die nacht werden wij om 4.00 uur gebeld dat mijn vader was overleden. Nog steeds vind ik het vreselijk dat er niemand bij hem was, toen hij overleed. Mijn vader was dominee en ik weet hoe graag hij ons om zich heen had gehad en nog wat tegen ons had willen zeggen. Dat is hem en ons niet gegund. Dat laatste moment met mijn vader kunnen we nooit meer overdoen.
We troffen mijn vader vroeg in de ochtend in een hele nare staat aan. Hij was ook vervuild en het stonk in zijn kamer. Hij was niet verzorgd en lag er zo naar bij. Dat beeld zie ik nog steeds voor me. Ondertussen kregen we te horen dat zijn kamer binnen 24 uur leeg moest zijn. Ik vond dat totaal niet empathisch. Dat gemis aan empathie is misschien wel het allerergste geweest. Mijn vader kon nauwelijks meer communiceren en werd tot het einde niet gezien.’

‘Ik werd van het kastje naar de muur gestuurd’

‘Mijn zus had borstkanker, met later ook uitzaaiingen in de lever en hersenen. Voor haar drie jonge kinderen vocht ze tegen de kanker, ook al was dat een verloren strijd’, zegt Nazha Lemhadi met betraande ogen. Als directe mantelzorger was ze nauw betrokken bij de zorg voor haar zus. Ze regelde hulp, overlegde met artsen en coördineerde het netwerk van buren en familie.

naam:
Nazha Lemhadi

leeftijd:
50 jaar

situatie:
Mantelzorger voor haar zus die overleed aan borstkanker

advies voor zorgverleners:
‘Wees zorgvuldig bij pijnbestrijding.’

‘Ik ben een doenerig type, mijn eigen verdriet parkeerde ik om haar te kunnen helpen. Als mijn zus in het OLVG in Oost zat, haalde ik bij het Antoni van Leeuwenhoek de uitslag op van een onderzoek. Ik was bij gesprekken over de bestraling en hielp haar beslissen over wel of niet behandelen. Soms liet ik mezelf gaan en nam ik even pauze in het Sloterpark.’

Labyrint

‘Mijn zwager werkte als zelfstandig taxichauffeur en kon niet zomaar vrij nemen. Dan zou hij niets verdienen. Daarom ging ik op zoek naar hulp thuis, voor de kinderen van vijf, zeven en negen jaar en het huishouden. Ik werd van het kastje naar de muur gestuurd door menselijke robots. Ten slotte bleef mijn zwager thuis en belandde uiteindelijk in de bijstand. Na lang zoeken vond ik bij de gemeente een bijzondere regeling. Als iemand doodziek is, moet je dit soort mogelijkheden snel en gemakkelijk kunnen vinden en niet vastlopen in een labyrint van bureaucratie. De huisarts heeft uiteindelijk huishoudelijke hulp en verzorging kunnen regelen. Er zou één contactpunt moeten zijn voor palliatieve zorg, waar je snel de hulp kunt regelen, die nodig is.

Eigenlijk had mijn zus ook psychische zorg nodig. Dat weigerde ze, omdat ze bang was dat haar kinderen dan uit huis geplaatst zouden worden. Met haar angsten kwam ze bij mij, daar leed ik onder. Gelukkig vond ik een netwerk van allochtone mantelzorgers. Vanuit onze eigen normen en waarden konden we elkaar steunen. Ik ben geen 100 procent praktiserende moslima, maar geloof wel. We hoefden elkaar niets uit te leggen over onze godsdienst of onze opvattingen te verdedigen. Dat was fijn.’

Betrokkenheid

‘De oncologen en verpleegkundigen in het ziekenhuis werkten vanuit hun hart. Een verpleegkundige, met wie mijn zus een goede relatie had tijdens haar strijd, raakte geëmotioneerd toen ze hoorde dat mijn zus terminal was. Hun medeleven deed ons goed. Toen mijn zus achteruit ging, boden buren en familie praktische hulp aan. De kinderen werden naar school gebracht, er werd gekookt.... Om dat te coördineren, maakte ik roosters en vroeg ik of mensen onderling wilden ruilen als ze niet konden.

De laatste dagen waren we met de hele familie bij mijn zus. De vrouwen sliepen bij de buurvrouw. De kinderen logeerden bij vriendjes en kwamen iedere dag even langs. Verpleegkundigen dienden op vaste tijden morfine toe, onder begeleiding van de huisarts. Met kerst ging het mis doordat een verpleegkundige te laat kwam. Mijn zus gilde het uit van de pijn. Dat had nooit mogen gebeuren.

De huisarts bood op het laatst palliatieve sedatie aan, maar mijn zus wilde er bij blijven. Op het einde kon ze niets meer zien, maar ze glimlachte nog toen een oude tante haar begroette. De kinderen hebben haar gedag gekust, en de oudste van negen jaar bleef tot het einde bij zijn moeder.’

naam:
Thea
Degen–Van Geelen

leeftijd:
69 jaar

situatie:
Haar partner had kanker met uitzaaiingen

advies voor zorgverleners:
‘Let niet alleen op de patiënt, maar ook op de naaste.’

‘Het was fijn dat de huisarts iedere dag kwam’

Theo Degen zou geopereerd worden aan kanker in zijn mond, maar hoorde een week voor de operatie dat hij uitzaaiingen had in zijn slokdarm, longen en lever. Hij kon niet meer behandeld worden. Zijn vrouw Thea verzorgde hem tot zijn dood, met goede begeleiding van de huisarts. ‘Ik dacht dat ik het naar zou vinden als mijn man thuis zou sterven. Maar toen ik ervoor stond, wilde ik hem tot het einde toe verzorgen.’

‘Eind 2014 kreeg mijn man pijn aan zijn mond. Hij at ook slecht, maar ik kreeg hem niet naar de tandarts. Toen hij daar uiteindelijk heen ging, zaten we binnen een mum van tijd in het ziekenhuis bij de kaakchirurg en oncoloog. Hij bleek een grote tumor in zijn mond te hebben. In goed overleg met ons werd besloten tot een operatie, waarbij zijn tong en een deel van de kaak weggehaald zouden worden. We werden goed voorgelicht, ook over alle consequenties en vervolgoperaties. Omdat mijn man nauwelijks reageerde, checkten de artsen of het slechte nieuws wel bij hem overkwam.’

‘Een man huilt niet’

‘Theo zag erg op tegen de operatie. Vlak voor de operatie werden allerlei onderzoeken gedaan, waaruit bleek dat hij overal uitzaaiingen had. Behandeling had geen zin meer. Ik ben tevreden over hoe de artsen met ons omgingen, maar het was beter geweest als mijn man eerst uitgebreid onderzocht was. Dan had hij niet hoeven tobben over die operatie. Misschien voelde hij zelf al dat het niet goed was, maar hij was een echte binnenvetter. Een man huilt niet, vond hij.
Aanvankelijk vroeg ik mij af hoe ik hiermee om moest gaan. Maar eigenlijk is het goed verlopen. Theo leefde nog drie maanden en ik kon hem helemaal zelf verzorgen. De laatste weken lag hij in de woonkamer en sliep ik op de bank. Achteraf gezien was het zwaar, maar op het moment zelf kon ik het. We kregen veel aanloop van de kinderen, kleinkinderen, en al onze broers en zussen. Met hen sprak hij over vroeger; over zijn ziekte en naderende dood wilde hij het niet hebben.’

Veel steun van de huisarts

‘We hebben veel steun van onze huisarts gehad. Hij kwam eerst iedere week en later dagelijks. ‘s Nachts mocht ik hem bellen op zijn privénummer. Hij nam de tijd voor ons en zat hier soms drie kwartier. Hij besprak met mijn man of hij euthanasie wilde, als hij veel pijn zou krijgen. Dat wilde Theo niet, hij wilde dan in een diepe slaap worden gebracht. Mij wees de huisarts op de mogelijkheid van een hospice. Het was een geruststelling dat hij elke dag kwam en ook volgde of ik het redde.
Op de laatste dag ademde mijn man moeilijk en gaf hij aan te willen slapen. Samen met de huisarts besloten we te starten met sedatie. Een uur na het eerste spuitje van de dokter overleed mijn man. De volgende dag, nadat mijn man was opgehaald door de begrafenisondernemer, kwam de huisarts nogmaals langs.

Twee weken na de crematie in stilte, heb ik thuis een informele herdenking gehouden voor familie en vrienden. We hadden een herinneringstafel en boekje gemaakt. Het was fijn om dat zo te doen. Mijn man hield niet van begrafenissen in zo’n zaaltje en met toespraken. Vlak voor de bijeenkomst zei ik: ‘Theo, geef eens zon’. En zowaar brak een uur later de zon door.’

‘Voor mij is goede zorg het verschil tussen leven en dood’

In 2009 werd bij Paul Patist ALS vastgesteld. Hij had al langer klachten, waarbij vooral de spraakproblemen opvielen, maar weet dit aanvankelijk aan een burn-out. ‘Sluipmoordenaar ALS’ maakte hem steeds afhankelijker van slimme hulpmiddelen, zoals een oog-gestuurde computer, en intensieve zorg van een ALS-thuiszorg-team van TVN-zorgt met Martine Sotthewes als eerstverantwoordelijke verpleegkundige. Mede dankzij die professionele zorg houdt Paul de regie.

naam:
Paul Patist

leeftijd:
65 jaar

ziekte:
Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS), een dodelijke zenuw/spierziekte

advies voor mantelzorgers:
‘Geef op tijd zorgtaken uit handen. Hulp vragen is juist een vorm van slim en sterk zijn.’

Martine en haar collega's komen vier keer per dag bij Paul. Ze helpen hem 's ochtends en 's avonds uit en in bed met alle lichamelijke verzorging die daarbij hoort. Daarnaast komen ze twee keer per dag langs voor de maagsonde, waarmee ze voeding via een slangetje direct aan zijn maag toedienen.
'Voor mij is de zorgverlening letterlijk het verschil tussen leven en dood. Ik ben er volledig afhankelijk van. Mijn partner zou het zowel fysiek en psychisch, ook als ze niet zou werken, niet kunnen opbrengen om mij te verzorgen. Hulp van buren is niet mogelijk en mijn kinderen wonen één-auto-uur weg. Laat staan dat dergelijke mantelzorg wenselijk zou zijn', zo schrijft Paul in een oog-gestuurd mailbericht.

Zorg durven vragen

Op zijn blog op ZorgkaartNederland.nl adviseert Paul andere patiënten met een ongeneeslijke ziekte niet te schromen om zorg te vragen. 'In het begin deed mijn vriendin nog het leeuwendeel van mijn zorg, omdat ze dat zelf graag wilde. Maar gaandeweg raakte zij oververmoeid en namen de zorgverleners meer zorgtaken over. En dat was maar goed ook. Anders was ze er fysiek en mentaal aan onderdoor gegaan, en was onze relatie verder onder druk komen te staan.

Ik wil daarom iedere mantelzorger waarschuwen: voorkom dat u overbelast raakt, geef op tijd zorgtaken uit handen, durf om hulp te vragen. Hulp vragen is geen vorm van falen, maar juist een vorm van slim en sterk zijn.'

Vertrouwen

Omdat Paul niet meer kan praten, communiceert hij tijdens de zorgmomenten non-verbaal. Martine probeert daar alert op te reageren. 'Ik kijk goed naar zijn lichaamstaal en als ik merk dat er iets is of als Paul iets wil aangeven, stel ik hem gesloten vragen die hij met ja of nee kan beantwoorden. Totdat ik weet wat hij wil zeggen. Het is heel belangrijk om geduldig te opereren en alert op signalen te reageren.'
Op de een of andere manier is het juist deze bijzondere vorm van contact die haar werk zo bijzonder maakt. 'Ons contact is heel open. Paul kan helemaal niets meer, dat maakt dat ik de zorg zo verleen, als hij dat wil. We bieden echt vraaggerichte zorg; ik kijk goed hoe het met hem gaat en stem daarop de zorgverlening af. We begrijpen elkaar non-verbaal. Dat is heel bijzonder.'
Paul: 'Martine is mij dierbaar geworden om haar perfecte zorgverlening, gevoel voor humor, betrokkenheid en opstelling. Zij is van onschatbare waarde om deze ziekte te leven. Het sleutelwoord voor mij is: vertrouwen.'

Onafhankelijkheid

Buiten hun deskundigheid, vindt Paul de betrokkenheid van zorgverleners essentieel. 'Daarmee bedoel ik nadrukkelijk dat men mij niet zielig moet vinden en mij voornamelijk in mijn waarde moet laten. Dit laatste ligt bij mij extra gevoelig omdat ik mijn hele leven gestreefd heb naar volledige onafhankelijkheid.'
Martine erkent deze wens van Paul. Via wekelijks mailcontact communiceert ze met hem over zijn wensen. 'Wij overleggen ook nooit zonder Paul met de huisarts. Daar is hij altijd zelf bij en hij organiseert dit overleg. Soms betrap ik mij erop dat ik kleine dingetjes van Paul wil overnemen, bijvoorbeeld het regelen van hulpmiddelen. Maar dan bedenk ik me dat hij dat zelf kan en wil doen, per e-mail.'

Grenzen verschuiven

'In ons e-mailcontact praat ik ook met Paul over de zin van het leven; wanneer hij vindt dat het klaar is, en wat zijn wensen zijn', vervolgt Martine. 'Omdat we een vertrouwensband hebben, durf ik daar open naar te vragen. De ideeën over de waarde van het leven en grenzen daarin verschuiven vaak tijdens een ziekteproces. We volgen hoe Paul hierin staat, zodat hij ook hierin de regie kan houden.'

Paul: 'Eerlijkheid gebiedt mij te zeggen dat ik nauwelijks over mijn toekomst nadenk, omdat ik die niet kan beïnvloeden. Volledige verlamming en het locked-in-sydroom is mijn voorland. Met mijn huisarts zijn de omstandigheden voor euthanasie besproken, al kan ik niet op voorhand bepalen wanneer dat moment gekomen is. Op het moment dat communicatie onmogelijk is geworden, neemt het verlangen naar het einde grote vorm aan. En ik zie enorm op tegen opname in een verpleeghuis omdat ik mijn privacy als een groot goed ervaar. Ook vraag ik mij af of ik de tamelijk heilloze weg van beademingsondersteuning wel op wil.

Maar nu heb ik nog veel om voor te leven: mijn vriendin, dochters, kleinkinderen, muziek, lezen en het werk voor de Stichting Zanskar Scholen in India, die ik in 2009 heb opgericht. Mijn belegen lijfspreuk is: tel je zegeningen en als dat niet krachtig genoeg is, denk ik aan die 20.000 kinderen die dagelijks sterven zonder één enkele kans te hebben gehad.'

Patiëntenfederatie Nederland
Postbus 1539
3500 BM UTRECHT
T 030 297 03 03
I www.patientenfederatie.nl
E info@patientenfederatie.nl

T Nationale Zorgnummer: 0900 23 56 780 (20 cent per gesprek)
E info@nationalezorgnummer.nl

december 2016