

Patiënten vertellen

Ervaringsverhalen ter gelegenheid van
10 jaar palliatieve zorg in Rijnstate



Patiënten vertellen

Ervaringsverhalen ter gelegenheid van
10 jaar palliatieve zorg in Rijnstate



Rijnstate

VOORWOORD

Volgens de 17e-eeuwse denker François de La Rochefoucauld is denken over onze eigen dood zo iets als tegen de zon in kijken: het lukt ons niet, want we zijn er niet op gebouwd. Voor gezonde mensen blijft de dood iets vreemds en onwonderlijks. Iets wat achter onze horizon ligt, terwijl we allemaal weten dat we eens zullen sterven. Het dringt niet echt door en misschien vinden we dat stiekem ook wel prima zo.

Dit alles verandert als je te horen krijgt dat je nooit meer beter wordt. De schok die dan optreedt, zet je anders in het leven. Wat je dan voelt en ervaart, is niet makkelijk over te brengen aan wie het niet heeft meegemaakt. De grond van je bestaan wordt getroffen. De vanzelfsprekendheid van alles valt weg. Voor de meeste mensen breekt dan een tijd aan van zoeken naar een nieuwe houvast.

De zoektocht van iemand die weet dat hij ongeneeslijk ziek is, is een persoonlijke weg. Zo verschillend mensen zijn in hun leven, zo divers zijn de manieren waarop zij omgaan met hun levenseinde. Wanneer mensen bereid zijn hun zoektocht te delen, ontstaan kostbare verhalen die anderen tot steun kunnen zijn.

Dit boekje laat een aantal mensen aan het woord die worstelen met hun eindigheid. De verhalen geven een inkijkje in de verschillende manieren waarop mensen betekenis vinden of ontdekken, ook waar je het misschien niet verwacht. De verhalen zijn verzameld in Rijnstate door Jacques Voskuilen voor een onderzoek naar 'Levensvragen van palliatieve patiënten'.

Wie de verhalen leest, zal ontdekken dat ongeneeslijk zieke mensen onze leraar kunnen zijn in levenskunst en stervenskunst. Soms met vallen en opstaan, de ene keer worstelend en de andere keer in vrede. Dit boekje geeft een kostbaar en intiem inkijkje in de persoonlijke weg die ieder van ons op zijn eigen manier zal gaan. En is daarmee een onmisbare aanvulling op alle professionele kennis in het ziekenhuis.

Carlo Leget

Hoogleraar zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek en bijzonder hoogleraar ethische en spirituele vragen in de palliatieve zorg vanuit de Associatie Hospicezorg Nederland

Naast de verhalen van patiënten zijn in dit boekje afbeeldingen te zien van kunstwerken gemaakt door Martin Fenne. Zijn werk Sleepers #7 is in de collectie van Rijnstate opgenomen. Het kunstwerk hangt in de centrale hal van Rijnstate Arnhem.



Detail uit: *Zelfportret*, Collectie Aegon

Over Martin Fenne

Martin Fenne woont en werkt in Amsterdam. Zijn werken maakt hij van paspelband. Dit is een ongebruikelijk materiaal in de kunst; we kennen het uit de kleermakerij. Met uiterste precisie creëert Fenne met behulp van een industriële naaimachine zijn beelden. Hij denkt als een schilder en gebruikt het paspelband als verf.

‘Dat doodgaan straks, dat lukt me allemaal nog wel’

De heer V. (49 jaar) is getrouwd en heeft een zoon van 11 jaar. Hij woont in Arnhem en werkt in het basisonderwijs. Drie weken na het overlijden van zijn vader is bij hem darmkanker vastgesteld. Hij krijgt nu palliatieve chemotherapie. Zijn ongeneeslijke ziekte confronteert hem met een aantal keuzes die hij in zijn leven heeft gemaakt:

Toen ik het hoorde dat de bloedwaarden weer verdubbeld waren en ik onder de scan moest, wist ik al genoeg. Op de een of andere manier weet je dat. Dat is heel raar.

Ik heb niet het makkelijkste leven achter de rug. Tweeëntwintig jaar geleden ben ik depressief geweest. Nu gaat het al lange tijd psychisch goed met mij. Ik ben niet depressief en kan genieten van mijn werk en mijn zoon. Ik ervaar veel steun uit de contacten met mijn familie, maar mijn huwelijk is niet zo gelukkig. We hebben eigenlijk geen communicatie. Dat is al lang zo. In het begin vond ik dat nog interessant; mijn vrouw had wel iets zen-boeddhistisch.

Ik kwam er al snel achter dat het problematisch was. Maar ik had voor haar gekozen en dan ben ik radicaal. Ik voel me verantwoordelijk voor mijn gezin en als ik me daaraan zou onttrekken, dan zou ik me pas echt schuldig voelen. Van die keuze destijds heb ik nu wel veel spijt, terwijl ik me heel goed realiseer dat als ik het kon terugdraaien, ik waarschijnlijk weer hetzelfde zou doen. Het is trouwens de allereerste keer dat ik dit vertel.

Je zit in een relatie, waar je niks mee kan. Een relatie waarvan je je afvraagt: goh, joh, hoe ben ik hier nou in terechtgekomen? Heel diep van binnen weet je: zo sukkel ik nog twintig jaar verder. Oké, ik heb mijn werk, ik heb een zoon van wie ik ontzettend veel houd, maar ik ben niet gelukkig. Nee, ook niet met mezelf. Ik kan mijn ei kwijt in mijn werk, maar het is alleen dat nog. Ik heb wel heel fijne collega's.

‘Nu ik ziek ben, voel ik alles verschuiven in mezelf’

Nu ik ziek ben, voel ik alles verschuiven in mezelf. Een paar weken geleden zat ik nog vol adrenaline en plannen. Daar is allemaal niks van gekomen en ik zit nu weer op het niveau van: ach, laat maar zo. Ik denk veel na over alles, over de zin ervan. Ik geloof wel dat als er iets moet gebeuren, dan gebeurt het ook. Zo heb ik eigenlijk ook altijd wel geleefd. Als het echt nodig is of het er écht toe doet, dan komt het wel op mijn pad. Maar zo denk ik er nú over, morgen kan het wel helemaal anders zijn. Ik sukkel soms toch van het ene gevoel in het andere. Dan heb ik weer zoiets van: laat de boel maar even de boel.

Lichamelijk lijden speelt op dit moment nog niet zo'n grote rol, maar ik ben mij wel bewust van mijn lijf. Ik heb last van neuropathieën in mijn voeten en vingers. De huid van mijn handpalmen en voetzolen vervelt en is gevoelig door de chemotherapie. Ik slaap trouwens wel goed en heb een goede eetlust. Dat wel. Maar bij het minste of geringste, denk ik: oei, het begint. Of: die chemo zal ook allemaal niet veel uithalen.

Het lijden valt me eigenlijk wel mee. Vroeger heb ik het erger meegemaakt, toen ik depressief was. Ik weet van toen wat lijden is. Omdat ik ermee heb leren omgaan, kan ik het nu grotendeels buiten de deur houden.

Terwijl ik er, nu ik ongeneeslijk ziek ben, meer recht op zou hebben. Of meer 'recht'... dat klinkt ook stom, maar eh... het zou begrijpelijker zijn.

Ik denk wel: wat heb ik nou uiteindelijk met mijn leven gedaan?

Het zit hem niet alleen in de dagelijkse kleine dingen. Ik heb toch het gevoel dat ik er te weinig heb uitgehaald met alle mogelijkheden en alle mensen die ik ben tegengekomen. Daar heb ik dan toch bitter weinig mee gedaan. Soms als ik terugdenk, kan ik me de haren wel uit mijn kop trekken.

Een andere zorg is dat er niet zoveel geld is. Ik wil straks niet mijn familie ermee opzadelen. Zij zeggen: wij regelen de uitvaart wel, maar dat is toch mijn eer te na. Ik heb de mogelijkheid en tijd nog en daarom vind ik dat ik de verantwoordelijkheid heb daar iets mee te doen. En niet van 'na mij de zondvloed'; zo zit ik niet in elkaar. Ik ga binnenkort weer naar ze toe en dan heb ik een aantal dingen die ik met hen wil overleggen. Ik kan het wel voor het voetlicht brengen, hoor. Maar er zijn ook momenten van vertwijfeling en verdriet. Dan trek ik mij even een kwartiertje terug en dan jank ik een potje. Dan is het eruit en dan kan ik weer verder. Zo ga ik ermee om. Het is echt niet zo dat ik er met zevenmijlslaarzen overheen wandel.

Af en toe zou ik toch een beetje paniek moeten krijgen, maar ik heb geen angst. Of ontken ik het nou? Dat vraag ik me dan af. Ik vind het eigenlijk een spannend traject. Dat doodgaan straks, dat lukt me allemaal nog wel. Maar eenzaam doodgaan... dat wil ik niet. Als ik ergens bang voor ben, is het dat. Die kwetsbaarheid voel ik heel erg. Het is mijn eigen kwetsbaarheid, maar die staat ook in relatie met de kwetsbaarheid van de ander. Daar zit ik voortdurend tussen te schipperen. Ik kan mijn situatie maar op één manier uitleggen en dat is eigenlijk best een harde manier. Je kunt toch niet zeggen... ik heb een beetje van dit en van dat. Dat werkt niet. Het is aan de andere kant ook wel heel mooi hoe iedereen daar op zijn eigen manier op reageert. Het overgrote deel heeft toch zoiets van: wow. En sommigen van wie je het helemaal niet verwacht, haken af.

In mijn opvoeding werd veel nadruk gelegd op schuldgevoel. Het katholieke geloof heb ik met de paplepel binnen gekregen. Ik heb mij van de kerk losgemaakt, maar dat schuldgevoel heeft nog steeds invloed in mijn leven. Nu voel ik mij schuldig ten opzichte van mijn zoon, want ik vind dat ik als vader tekort ben geschoten. Mijn zoon van 11 is helemaal op de hoogte. Dat ik hem niet kan zien opgroeien, is het grootste verdriet van alles.

Om die reden ben ik ook met de chemo gestart. Dan kan ik nog wat meer tijd winnen en aan hem geven. Ik ben nu bewust bezig met mijn zoon. We doen veel dingen samen, zodat ik met een gerust hart afscheid kan nemen. Nu kan ik het zonder tranen vertellen, maar van alles vind ik dit het moeilijkste. Ik ben er vaak niet voor hem geweest. Ik wil nog wat goed maken met mijn zoon.

Het heeft niks met geloof te maken, maar op de een of andere rare manier voel ik me, zeg maar, opgetild in mezelf. Ook word ik opgetild door de mensen om me heen. Die er gewoon voor je zijn en een belletje of een praatje met je maken. Op mijn werk zijn mijn collega's lief voor mij. Dat is een heel goed gevoel. Ik kan tot het einde toe nog leren, ik ontdek nog steeds de zin van de dingen.

‘Op de een of andere rare manier voel ik me, zeg maar, opgetild in mezelf’



Zelfportret
2012

‘Dat er straks niets meer is kan ik mij niet voorstellen’

Mevr. L (86 jaar) is getrouwd, heeft zes kinderen, veertien kleinkinderen en zes achterkleinkinderen. Bij haar is baarmoederkanker vastgesteld. Haar behandeling is nu gericht op het bestrijden van haar klachten. Ze is dankbaar om het leven dat ze heeft geleefd, maar afscheid nemen blijft moeilijk:

Het is wonderbaarlijk hoeveel dingen best makkelijk en vanzelfsprekend bij ons gaan. Toen ik in het ziekenhuis lag, liep alles op rolletjes. Mijn man – hij is dementerend – werd goed verzorgd. Ik heb eigenlijk ook geen narigheid, behalve dat het natuurlijk niet leuk is om te sterven. Het is ook best zwaar. Je moet dan toch maar afscheid gaan nemen. Ik heb dat gisteren ook allemaal doorgenomen met de huisarts, want ik wil graag thuis sterven. Dat wil ik het liefste; dan ben ik bij de familie.

‘Ik denk dat iedereen, ook mijn man, in dit proces moet groeien’

Ik heb veertien kleinkinderen en al zes achterkleinkinderen. Mijn kleinzonen komen allemaal op bezoek. ‘Dat is voor ons geen opgave, oma’, zeggen ze. Eergisteren is nog een achterkleinkind geboren. Ze belde mij meteen toen de baby er was en zei: ‘Oh, wat ben ik blij dat u dat nog mee kunt maken’. En dan komt er in juni nog een. Of dat nog lukt om mee te maken, weet ik niet.

Het ergste is dat ik bijna niet kan eten. Het moet allemaal vloeibaar zijn en ik heb wel trek. Dat is lastig. Nu krijg ik voor het eerst eten van Tafeltje Dekje. Dat moeten we maar even afwachten. Voor de rest gaat het eigenlijk goed.

Ik wil invloed hebben op hoe mijn leven afloopt, maar euthanasie hoef ik niet. Ik wil het doen zoals ik dat wil. Als ik bijvoorbeeld een hartstilstand krijg, hoeven ze niets te doen. De kinderen weten

dat precies. Ik wil graag nog leven, zolang het maar menswaardig en dragelijk is. Een beetje pijn is niet zo erg. Mijn huisarts zegt dat je geen pijn hoeft te lijden. Er is morfine, maar ik wil een beetje erbij blijven. Ik denk ook dat iedereen, ook mijn man, in dit proces moet groeien. Als ik dan wegga, is dat lastig. Er is veel op het laatst wat je niet zo goed weet. Het geeft me rust om te weten wat er kan gebeuren en wat er geregeld kan worden. Ik vind het heel belangrijk om dat allemaal goed uitgelegd te krijgen.

Mijn kinderen en ik hebben het al over de kerkdienst gehad en hoe ik gecremeerd of begraven wil worden. Zulke dingen moet je toch bespreken. Je weet nooit hoe snel het kan gaan. We hebben er nog plezier mee (lacht). Een beetje humor hebben we wel. De kinderen hebben dat van ons overgenomen. De kleinkinderen zeggen ook: ‘Dat zou mijn vader kunnen zeggen’. Geweldig. ‘U bent nooit oud’, zeggen mijn kleinkinderen. ‘U bent meegegroeid met de jeugd’. Dat is zo. Ik weet wat mijn kleinkinderen studeren, wat ze graag willen en wat ze worden willen.

Zorgen heb ik ook. Pas is een zoon geopereerd aan de prostaat. Onze oudste dochter is invalide. Ze is aan een hersentumor geopereerd.

Haar hersenen kunnen nog wel werken, maar ze kan niet goed meer lopen. Ze loopt met een rollator door het huis. Ze heeft altijd goede zin. Dat is wonderbaarlijk. Mijn kinderen zeggen: wij zorgen straks voor pa. Wij zijn met allen en wij zorgen ook voor jou tot het niet meer kan. Dat is een hele geruststelling.

Afscheid nemen vind ik verschrikkelijk, maar ik zie niet tegen de dood op. Ik heb geen beeld bij wat hierna komt. Je gaat wel een beetje fantaseren. Mijn jongste broer is vroeg overleden en nu heeft mijn dochter aan de zoon van mijn jongste broer geschreven dat ik ziek ben. Hij belde mijn dochter op en zei: ‘Wat zal mijn vader blij zijn dat jouw moeder in de hemel komt’. Dat vind ik toch wel heel bijzonder voor zo’n jonge knul van 41.

Hoop en geloof zijn voor mij met elkaar verbonden. Ik zie daar geen onderscheid in. Je weet het natuurlijk nooit zeker. Er is niemand teruggekomen, maar ik kan me niet voorstellen dat er niks meer is na die tijd. In elk geval heb ik daar nu toch een hoop profijt van. Ik vertrouw er maar op dat ik in het hiernamaals gelukkig zal worden. Ik bid ook. Mijn rozenkrans ligt hier. Ik heb er twee. Een ervan geef ik aan mijn achterkleinkind dat nu net geboren is.

Lijden hoeft niet altijd om fysieke pijn te gaan. Je kunt lijden, omdat je afscheid moet nemen van je kinderen en je man achter moet laten. Dat is voor mij eigenlijk het grootste lijden. Dat is nog veel erger dan dat beetje pijn. Aan de andere kant, je weet ook niet hoeveel je hebben kunt. Maar ik ben niet zo kleinzerig. De Achterhoekers zijn allemaal een beetje van 'niet zeuren, maar doen'. Daar wordt je flink van (lacht).

Toch moet ik nu afscheid nemen. Dan denk ik: mijn man en ik mogen dankbaar zijn dat we zo oud zijn geworden en op deze manier.

**'Ik wil graag thuis sterven.
Dat wil ik het liefste;
dan ben ik bij de familie.'**

Als je nu 40 of 50 bent en de kinderen nog niet op hun plaats zijn, zou het anders zijn. Mijn man en ik hebben al het goede al gehad. Ja, de laatste tijd ben ik wel veel ziek maar toch ondanks alles hebben we plezier. We vieren ook altijd heel veel, alles wat maar even kan: bruiloften, verjaardagen, allemaal feesten. Ik heb tot mijn 84ste nog gezongen in koren en kerkkoren. Ik heb altijd gezegd 'Ik ga zingend de hemel in' (lacht). Nou, dat houd ik toch maar vol. Ja, blijven zingen is het allerbeste. Echt waar.



Sleepers #7
205 x 135 cm, 2013

‘Elke dag moeten genieten, dat is natuurlijk ook niet normaal’

De heer G. (60 jaar) is getrouwd en heeft geen kinderen. Bij hem is uitgezaaide darmkanker vastgesteld. Hij is geopereerd en kreeg palliatieve chemotherapie. Nu hij ongeneeslijk ziek is, worstelt hij met de vraag ‘waarom ik?’ Hij probeert te genieten van de kleine dingen, maar ziet er erg tegenop om afscheid te moeten nemen:

Mijn vrouw en ik hadden al een vermoeden dat het niet goed zat. De vorige keer op de polikliniek was gezegd dat het moeilijk zou worden als de chemo niet aansloeg. Maar ik had niet verwacht dat die tumor in één keer zo gegroeid was en dat die bloedwaarden zo verschrikkelijk hoog waren. Die tegenslag is hard aangekomen.

‘Artsen zijn toch ook maar gewone mensen.’

Ik merkte dat de dokter het zelf ook moeilijk vond. Hij had het vast ook niet verwacht. Hij was een beetje anders, minder spraakzaam. Ik vond het apart dat hij toch niet zo maar even die knop kon omdraaien om het aan mij te zeggen. Artsen zijn toch ook maar gewone mensen. Eigenlijk vind ik het heel knap dat ze het kunnen.

Het ergste vind ik het om afscheid te moeten nemen. Mijn vrouw is gehandicapt en ik vind het verschrikkelijk moeilijk om de boel zo achter te moeten laten. Zij is heel afhankelijk van anderen. Ja, dat houdt mij bezig. Ons huis is niet groot en ik heb haar gezegd - ze moet het zelf weten natuurlijk - dat zij het zichzelf een beetje makkelijker moet gaan maken. Dat zij straks moet verhuizen naar het verzorgingshuis, want daar heb je alles bij de hand, de winkels kort bij en zo. We hebben het samen ook gehad over het hospice voor mij, want ik moet er niet aan denken dat zij mij verzorgen moet. Dat kan ik haar niet aandoen, dat wordt te veel. Voor mijzelf is het ook lastig, hoor, om alles wat je hebt, alles wat je mooi vindt, achter je te moeten laten.

Sinds de uitslag staat de mallemolen in mijn hoofd niet meer stil. Dat ik nu weet dat ik uitbehandeld ben, is wel het ergste. Daarvoor had ik nog hoop. Nu weet je dat het afgelopen is. Dan hoop ik soms dat het maar heel gauw gebeurt is en het geen lange lijdensweg wordt. Maar ik zie tegen het moeten lijden op. Als het minder wordt, dat je dan denkt: het kan nu zo afgelopen zijn. Dat is het: hoe lang heb je nog? Als ik het eerlijk zeg: ik wil het niet weten, eigenlijk niet, nee. Ik hoop dat het nog heel lang duurt. Qua conditie en doen en laten ga ik wel achteruit. Af en toe zit ik wat te suffen, maar ik probeer ook wat te fietsen of in de tuin te werken.

Ik wil dat ze me goed behandelen, zodat ik zo min mogelijk last heb. Aan euthanasie moet ik niet denken. Ik ben nog veel te jong. Ja, dit komt veel te vroeg, want mijn moeder leeft nog. Zij kan het niet zo goed begrijpen en hoopt dat ik beter word.

Ik heb altijd gezond geleefd: fietste naar mijn werk, dronk een biertje in het weekend, voetbalde en liep hard. Ik heb altijd hard gewerkt en nooit iets gehad en dan hoor je in oktober in één keer... Ik vind het niet eerlijk. Ik had opeens veel bloed bij de ontlasting en was afgevallen. Als je eenmaal in de molen komt, dat is naar. Ik dacht dat ik op tijd was,

want de arts had gezegd dat er een operatie zou komen en daarna de chemokuur, maar toen bleek dat het toch al was uitgezaaid. Dan denk je: wanneer is het fout gegaan? Dat weet je niet, hè.

Het is een gemene ziekte, een sluipmoordenaar. Op zo'n manier aan je einde moeten komen na veertig jaar werken... Ja, ik heb wel een tijdje lopen mopperen toen ik hoorde dat ik uitbehandeld was. Toen kon ik ook niet meer werken en mocht geen auto meer rijden, want mijn gedachten waren er helemaal niet bij. Je bent afwezig, bang en je geheugen is ook minder, ook door de medicijnen (oxycontin). Bovendien heb ik zo'n opsodemieter gehad, hè.

Weet je wat het ergste is? Je bent hele dagen thuis en hebt ontzettend veel tijd om na te denken. Eigenlijk te veel tijd. Als ik bezig ben, zijn mijn gedachten ook zo weer ergens anders. Ik vraag mij vaak af: waarom heb ik dit gekregen? De meeste ouders zouden zeggen: ‘Was ik het maar’. Dat zal mijn moeder niet zeggen, daar is ze veel te... nee, zij zal dat nooit zeggen. Onze relatie is nooit zo goed geweest, want mijn moeder heeft haar derde man en vindt dat mijn vader niet deugde, terwijl die altijd hard heeft gewerkt. Daar is echt niks van te zeggen. Toen hij overleed, had ze binnen een paar maanden een ander.

Het geloof speelt voor mij geen rol. Ik kom ook al heel lang niet meer in de kerk. Maar bidden doe ik toch weleens. Zo van: laat mij een beetje beter worden. Ja, ik bid wel om langer te mogen leven.

In het ziekenhuis mogen ze mij best wel helpen om mijn gedachten wat te ordenen. Dat is ook aangekaart door een verpleegkundige. Zij raadde mij aan om eens met de pastor te praten. Die gesprekken luchten wel op. Ik ben dan best emotioneel en dan moet je weten dat ik helemaal niet zo'n prater ben. Dat is mijn hele leven al zo.

De kleine dingen ga ik nu mooier vinden en meer waarderen. Vlak na de uitslag zijn wij een paar dagen met een collega eruit geweest. Dan denk je: dit kan weleens de laatste keer zijn. Het worden wel steeds minder dingen die ik leuk vind. Ik hoef geen feestje of zo, maar laatst – dat was zo mooi – belde een van mijn collega's op en vroeg of ik de volgende dag op de zaak wilde komen. Toen ik daar kwam, waren mijn collega's er bijna allemaal.

Ik kreeg twee kaartjes Ajax-VVV en de plaatsen waren in de koninklijke loge. Alles was al geregeld. Ik ben er met mijn de chef naartoe geweest.

Er wordt vaak tegen mij gezegd 'Je moet elke dag genieten', maar dat is natuurlijk ook niet normaal. Zo leef je niet, je wilt ook gewoon doorgaan met je dingen. Maar die wedstrijd, dat cadeau, dat was fantastisch.

**Waarom moet dit zo gebeuren?
Daar heb ik nog steeds geen**

antwoord op. Het heeft ook geen nut te denken 'dat of dat had ik anders moeten doen'. Nu is mijn tijd gekomen, maar eigenlijk ben ik echt nog te jong. Een nichtje van mijn vrouw is 32 en zij heeft borstkanker. Het is uitgezaaid en er is niks meer aan te doen. Dat grijpt mij aan. Dan denk ik: ondanks alles ben ik toch 60 geworden. Dan mag ik ook dankbaar zijn.

'Je bent hele dagen thuis en hebt ontzettend veel tijd om na te denken. Eigenlijk te veel tijd. Als ik bezig ben, zijn mijn gedachten ook zo weer ergens anders.'



Twittering Machine
245 x 130 cm, 2015

‘Als mijn kinderen maar in goede handen komen’

Mevrouw P. (41 jaar) heeft longkanker en krijgt palliatieve chemotherapie. Ze is getrouwd en heeft twee kinderen, van wie de jongste 8 jaar is. Sinds tien jaar woont ze in Nederland. Ze is bezig om langzaam afscheid te nemen en haar kinderen hier goed op voor te bereiden:

Mijn man heb ik leren kennen in Vietnam. Ik woon hier nu tien jaar. Mijn oudste zoon was 4 jaar toen ik hiernaar toe kwam. In Vietnam studeerde ik economie aan de universiteit. Dat niveau kan ik niet vergelijken met Nederland. Hier ben ik daarom boekhouden gaan doen. Ik ben jong, heb twee kinderen, de oudste is bijna 17 en de andere is 8.

Toen ik wist dat ik niet meer beter zou worden, heb ik het eerst verwerkt in mijzelf. Dat was een heel snelle fase. Het is net als in de natuur: ik heb als een wolf eerst mijn wonden gelikt en toen kwam ik ermee naar buiten. Ik lees ook altijd veel over de natuur. Dat vind ik mooi. De wolven hebben een sterk karakter. Ze kunnen goed overleven.

Geloof speelt voor mij een grote rol. Ik ben boeddhist. Dat heb ik meegekregen van mijn ouders. Maar ik ben daarin wel anders dan anderen. Ik geloof mijn eigen geloof. Als mens moet je proberen een beter mens te worden. Dat is mijn opvatting. Dus ik hoef niet iedere dag naar de tempel; dat helpt gewoon niet. Bidden doe ik wel. Ik bid tot God en ik probeer het goede te doen en een goed mens te zijn.

Als je gelooft, heb je iets om vast te houden. Dat geeft ook veel hoop. Daar heb ik veel steun aan. Reïncarnatie is een onderdeel van mijn geloof. Daarom kan ik ook genezen. Dit huidige leven komt voort uit het leven ervoor, hoe jij dat leven hebt geleefd. Het is $a+b=$ volgend leven c . Nu is het c en in het volgende leven is het $c+d=$ e en ga zo maar door.

We hebben nog tijd om ons voor te bereiden op het afscheid. We kunnen onze kinderen volgen, steunen en met ze meegroeien. Dat vind ik de beste manier. We kunnen ze goed voorbereiden in dit proces. Als je het goed voorbereidt, heb je

eigenlijk al losgelaten, op de goede manier. Je laat het langzaam los. Het maakt mij nu niet meer zo verdrietig. Het verdriet is al geweest in de periode dat ik ziek werd. Dat ging in een heel hoog tempo. Het afscheid is eigenlijk al geweest.

Als de ziekte ernstig wordt en ik pijn krijg, komt het lijden. Het is niet alleen lijden voor de patiënt, maar ook voor de omgeving. De anderen hebben dan een machteloos gevoel. In mijn geval, als het zo ver is, vind ik het niet erg om euthanasie te laten doen. Ik kan daarover helder denken. Het bespaart heel veel leed. Niet voor mij, maar voor mijn omgeving. Maar zij weten dit nog niet. In mijn hoofd speelt dat wel allemaal. De feiten heb ik al op een rijtje gezet. Mijn man weet het nog niet. Ik heb al een heel schema in mijn hoofd, ik ben al veel verder en daarover heb ik ook geen zorgen meer.

‘Als je het goed voorbereidt, heb je eigenlijk al losgelaten op de goede manier. Je laat het langzaam los.’

Euthanasie mag niet in het boeddhisme, maar ik heb mijn eigen geloof. Ik vind dat ik dat beter zelf kan beslissen. Ik wil de kinderen beschermen en wil niet dat zij lijden. Ik werk nu zelf in de gezondheidszorg en daardoor heb ik het idee gekregen dat ik de laatste fase zo wil doen. Dat is beter voor iedereen. Ik wil niet een week liggen uitdrogen. Ik wil waardig afscheid kunnen nemen en niet met dramatiek. Gewoon op een nette manier mijn leven afronden. Ik hoef er nu nog niet over te praten met mijn huisarts. Ik hoop dat ik nog een paar jaar heb, want het is nu echt nog te vroeg.

Schuld heb ik niet. Tegenover wie? Ik heb geen makkelijk leven gehad, maar ik voel dat ik een goed kind ben geweest voor mijn ouders. Ik ben een goede moeder voor mijn kinderen en probeer altijd goed te zijn voor de mensen. Op sommige momenten of tegen sommige mensen kan ik ook wel lelijk doen, maar wie dat oproept, geef ik dat op die manier terug. Voor mijn man probeer ik ook goed te zijn, maar als dat niet gaat, leg ik dat ook wel neer. Er gaat best veel door mijn hoofd, al die gedachten. Het is net een spinnenweb. Je kunt niet onderscheiden waar het begint en waar het einde is.

Wij hebben veel vrienden, maar je hebt maar een of twee goede vrienden. Ik heb niet zoveel verwacht van mijn familie of schoonfamilie, wel van een of twee vrienden. Ik heb de vader van de vriend van mijn zoon gevraagd om mijn zoon op te vangen. Dat geeft me veel steun, weten dat ook hij mijn zoon goed opvangt. Mijn man kan dat minder goed. Hij is heel zacht van karakter en ik heb meer een mannelijk karakter. Hij heeft veel moeite met de situatie en dat begrijp ik goed.

Ik hoop dat de behandeling goed blijft gaan. Bij een positief bericht na een scan zijn we allemaal heel blij. Het geeft ons meer tijd om te genieten. Wat er na mijn dood komt, hoef ik niet te weten.

‘Er gaat best veel door mijn hoofd, al die gedachten. Het is net een spinnenweb. Je kunt niet onderscheiden waar het begint en waar het einde is.’

Wat ik wel graag wil weten, is hoe de situatie voor de kinderen is. Zij zijn mijn toekomst. Ik ga straks weg, maar zij kunnen blijven. Als zij maar in goede handen komen. Daarover maak ik mij wel zorgen. Dat blijft altijd natuurlijk, maar ik ben ook niet overbezorgd.

Het enige wat ik wil is dat de kinderen góed opgroeien. Als zij gelukkig worden, ben ik gelukkig. Als je eenmaal weet wat belangrijk is in jouw leven, dan is de rest maar bijzaak. Daarom kan ik het nu ook makkelijker accepteren. De hoofdpersonen zijn mijn kinderen.



Breath (for Osip)
210 x 155 cm, 2012-2013

‘Eigenlijk ben ik niet zo’n prater’

De heer R. (86 jaar) is gehuwd, heeft vier kinderen, van wie twee geboren zijn uit een eerder huwelijk. Dertien jaar geleden is prostaatkanker vastgesteld. De behandeling sloeg toen goed aan. Nu is het toch uitgezaaid en gaat zijn gezondheid achteruit:

Ik zie er niet tegenop om over afscheid te praten, maar eigenlijk ben ik niet zo’n prater. Toch ben ik er wel mee bezig. Ik zit er niet erg zwaar in en heb altijd het standpunt gehad dat iedereen mocht weten wat ik heb. Ik word steeds zieker. Als ik ernstig ziek word, dan is het einde bijna daar. Dan staat het kistje klaar en kruip ik er in. Zo is het.

Nu het dichterbij komt, ga ik er toch anders over praten.

Het is niet niks om het leven los te moeten laten, want ik heb een gezin en kinderen. Daar neem je niet graag afscheid van. Daarvan word je toch een beetje ziek. Ja, eigenlijk zie ik wel tegen dat afscheid nemen op.

Ik hoop dat het doodgaan zelf niet lang duurt. Snel afwerken maar. De gedachte eraan schuif ik vooruit. Je kunt er niet de hele dag mee rondlopen. Dan heb je geen leven meer. En ik kan dat goed, dat wegschuiven. Het ligt ook nog wel aan de tijd die ik nog heb. Ik hoop dat ik nog twee jaar zo doormodder, maar dat weet je natuurlijk nooit.

De kinderen en ik bellen nu wat meer met elkaar, maar verder doen we het niet anders dan we gewend zijn. En over mijn afscheid praten: wanneer doe je dat, wat zeg je wel, wat zeg je niet? Je wilt het ook een beetje, laat ik zeggen, fatsoenlijk houden. Ik wil mijn kinderen niet verdrietig maken. Maar eigenlijk zet ik daar al wel stappen in. Ik ben al dingen met de kinderen aan het voorbereiden, zodat we allemaal weten waar we aan toe zijn. Voor de rest ga ik niet zitten dubben, zo zit ik niet in elkaar. Het lopen gaat nu best moeilijk, maar met mijn hoofd kan ik nog goed functioneren. Dat vind ik belangrijk.

Over een behandeling of operatie denk ik niet meer na. Als je dan toch eenmaal die ziekte hebt, dan is het ook... normaal, vind ik. Ik ben ook al twee jaar verder. Het lijkt mij wel vervelend om straks in bed te moeten liggen. Als ik op bed ga liggen, voel ik me nu eigenlijk al het beste, maar daar begin ik liever nog niet aan. Als het slechter gaat, krijg je natuurlijk allerlei middelen om de boel te rekken. Daar moet ik over nadenken. Wil ik dat? Ik denk dat ik dat niet erg lang wil, maar goed, dat weet ik nu nog niet.

Af en toe denk ik nu al: moet ik wel doorgaan met alle medicatie? Ik gebruik bloedverdunners, bloed-druktabletten en dexamethason. Vooral die dexamethason heeft mij wel goed geholpen. Laatst is er nog een MRI-scan gemaakt in Rijnstate. Ze belden me op om te vertellen dat er twee nieuwe plekjes ontdekt waren op een wervel. Ik zei: ‘Nou ja, ik zie het wel!’ Ik heb er gelukkig geen last van. Moet ik het gewoon gaan accepteren dat ik achteruit ga en stoppen met de medicatie?

Het is lastig om afhankelijk te worden. Je zadelt een ander met een hele hoop werk op. Mijn partner is eigenlijk 24 uur per dag met mijn verzorging bezig. Dat vind ik belastend, voor haar en ook voor mezelf. Voor haar het meest natuurlijk. Zij zou bijvoorbeeld nodig eens een week eruit moeten. Ze heeft nooit vakantie, omdat ze mij niet alleen wil laten. Ze wil mij blijven verzorgen. Daarvoor ben ik haar heel dankbaar. We lachen ook nog. Humor is belangrijk nu. Ik ben zelf nogal humoristisch. Dat zeggen anderen tenminste over mij. Dus ja, wat ik nog kan en heb, daar doen we het maar mee.

Ik hoop dat als het zover is, het geen lijdensweg wordt. Dat is tegenwoordig ook niet meer zo. Daar zorgen ze wel voor. Het geloof is een steun voor mij. Soms bid ik. Het is eigenlijk een gewoonte en hoorde ook bij mijn opvoeding. Dat blijft er toch inzitten. Ik vraag dan om gezondheid. Ik denk op zo’n moment ook wel: je bent 86 jaar en je hebt het aardig gedaan. Mijn vader was 81, ik heb hem nu 5 jaar overleefd, dus ik mag toch niet mopperen.

‘De gedachte eraan schuif ik vooruit. Je kunt er niet de hele dag mee rondlopen. Dan heb je geen leven meer.’

Achteraf zal iedereen op mijn leeftijd, of hoe oud je ook bent, bepaalde dingen anders gedaan hebben. Uit mijn eerste huwelijk heb ik nog twee kinderen, maar dat is bij mij afgesloten. Het heeft een plek gekregen en dat is goed zo. Het is ook al veertig jaar geleden. En met mijn huidige kinderen gaat het goed. Natuurlijk heb ik ook mijn fouten in het leven gemaakt, zoals iedereen. Die kan ik niet meer herstellen, maar dat is allemaal niet zo verschrikkelijk. Ik heb er geen schuldgevoelens over.

Ik vertrouw erop dat ik na mijn dood goed terecht kom. Dat hoop ik. Niemand weet het natuurlijk precies. Vroeger op school hebben we geleerd over hemel, vagevuur en hel. Maar als je aan dat laatste denkt, dan moet je toch wel het een en ander uitgehaald hebben in je leven. Een heel eind weggezakt zijn. Nee, onder die categorie val ik niet. Ik geloof er ook niet in: hemel, hel en vagevuur. Dat vind ik onzin. Mijn geloof is anders geworden in de loop van mijn leven. Als ik straks overlijdt, dwaalt mijn geest zeer waarschijnlijk rond of zo, en komt op een aardig plekje terecht. Ja, zoiets zal het zijn.

‘Als ik straks overlijdt, dwaalt mijn geest zeer waarschijnlijk rond of zo, en komt op een aardig plekje terecht.’



*Double Box, Galla Placidia
2015*

NAWOORD

De persoonlijke ervaringen en gedachten waarover de patiënten vertellen in dit boekje zijn stuk voor stuk indrukwekkend. Het zijn pure verhalen uit het dagelijkse leven, wanneer je weet dat je niet meer beter kunt worden. Ze zijn verzameld in dit boekje om u als patiënt een inkijk te bieden in wat andere patiënten doormaken. Misschien bieden ze u herkenning, misschien bieden ze u steun.

Als team Ondersteunende & Palliatieve Zorg lopen wij, met u en met uw naasten, een klein stukje mee in uw leven. In ons werk horen wij veel ervaringen van patiënten. We horen over hun onzekerheden of over de worsteling met lastige vragen. Vaak gaat het ook over hoop of over het anders gaan waarderen van de kleine dingen in het leven. Samen zijn we dan daarover in gesprek.

De verhalen van patiënten raken ons. En wij leren ook van patiënten. U bent de patiënt, maar u bent en blijft op de eerste plaats mens. Zo zien wij u. De verhalen in dit boekje zeggen genoeg. De ervaringen van patiënten roepen regelmatig ontroering op én groot respect voor de patiënten die vaak een lastige weg gaan. Wij vinden het een voorrecht om u en uw naasten in deze fase van uw leven te mogen begeleiden.

Wij willen de patiënten en de naasten van de overleden patiënten hartelijk danken voor de toestemming om hun verhalen te mogen gebruiken.

*Namens het team
Ondersteunende & Palliatieve zorg,*

Jacques Voskuilen

*Verpleegkundig specialist
ondersteunende & palliatieve zorg*



Rijnstate Centrum voor
Ondersteunende & Palliatieve Zorg

palliatievezorg@rijnstate.nl
www.rijnstate.nl

Colofon

Tekst Rijnstate
Afbeeldingen Martin Fenne
Vormgeving Simons en Boom
Drukwerk Van Eck & Oosterink

Arnhem, januari 2018

