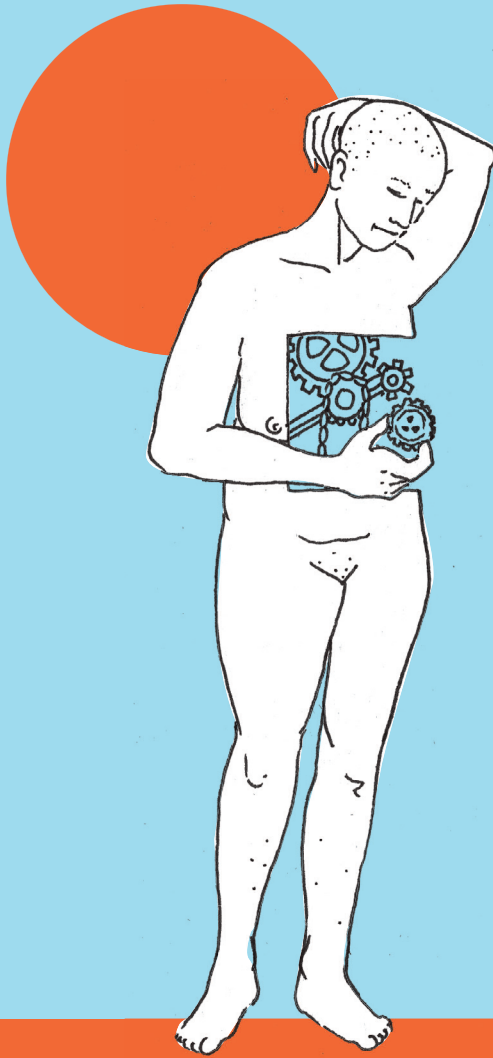


JANNIE OSKAM



TUSSENLAND

OVER LEVEN MET DE DOOD IN JE SCHOENEN

de Graaff

TUSSENLAND

JANNIE OSKAM

TUSSENLAND

OVER LEVEN MET DE DOOD IN JE SCHOENEN

MET ILLUSTRATIES VAN DIESKE VAN REEMST

deGraaff

TUSSENLAND

Over leven met de dood in je schoenen

Jannie Oskam

ISBN 978-94-93127-12-8

NUR 860, 402

Illustraties: Dieske van Reemst

Ontwerp en lay-out: MOL grafische vormgeving, Utrecht

© De auteur | Uitgeverij de Graaff, 2021

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en vermelding van de auteur(s) van het boek.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j°, het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever (Uitgeverij de Graaff, www.uitgeverijdegraaff.nl) te wenden.

Abonneer u op de nieuwsbrief van Uitgeverij de Graaff: www.uitgeverijdegraaff.nl

U ontvangt dan regelmatig informatie over nieuwe titels en blijft ook op de hoogte van aanbiedingen en kortingsacties.

Volg ons tevens op Facebook www.facebook.com/Uitgeverijdegraaff

INHOUD

VOORWOORD	7
INLEIDING	9
1 • PATS, PALLIATIEF	11
HET STAAT IN MIJN DOSSIER	11
TWEE WEKEN ACHTBAAN	13
WELKOME HULP	15
HOE NU VERDER?	19
ZWARTE HOND	21
‘NU BEN JE EVEN HARTPATIËNT’	24
TUSSENLAND	26
NADENKEN OVER HET LEVENSEINDE	29
IN REMISSIE	30
2 • HERSTELLEN	33
EMOTIONELE REACTIES	33
ONZEKERHEID	38
HARD WERKEN	40
VECHTEN?	43
LOTGENOTEN	45
LEVENSVRAGEN	47
MENTAAL HERSTEL	52
LEVEN OP TWEE SPOREN	55
3 • STEUN	59
BELANGRIJKSTE OPGAVE	59
ALLEEN MEDISCHE ZORG IS NIET GENOEG	60

WAT IS PALLIATIEVE ZORG?	66
<i>Lijf</i>	68
<i>Gevoel</i>	74
<i>Bestaan</i>	77
<i>Kern</i>	82
PALLIATIEVE ZORG IS NODIG	88
HOBBELS	90
DROMEN OVER DE TOEKOMST	94
4 • INTERVIEWS MET TUSSENLANDERS	99
'Ik ben als vergeten groente' • Mirjam	100
'Het is alsof we in een ander land wonen' • Rommy Venema	104
'Maar je hebt mij toch' • Anita	110
'Doodziek word ik van die ziekte' • Anton van Leeuwen	116
'Op een gegeven moment kom je met jezelf in de knoop' • Willem Altink	122
'Soms denk ik dat het makkelijker is als je een hartaanval krijgt' • Theo van Vliet	128
5 • INTERVIEWS MET PROFESSIONALS	133
'Mensen herkennen het sterven niet, professionals ook regelmatig niet'	
• Marja de Jong, verpleegkundig specialist palliatieve zorg	134
'Zingeving is voor mensen pas een probleem als ze in crisis komen'	
• Marc Rietveld, geestelijk verzorger	139
'Zorgverleners moeten in staat zijn van mens tot mens te praten'	
• Manon Boddaert, arts palliatieve geneeskunde	144
'Van leven ga je dood'	
• Jolanda Roelands, procesbegeleider	147
'Professionals wachten tot mensen naar ze toekomen'	
• Karen Rutgers, psycho-oncologisch therapeut	149
'De belangrijkste opgave is de zwarte hond parkeren'	
• Ben Berkvens, gespecialiseerd verpleegkundige oncologie	152
MEER WETEN	155
DANKWOORD	157

VOORWOORD

Het beeld van de patiënt met ongeneeslijke kanker die zichtbaar ziek is en snel achteruitgaat, is al lang achterhaald. Door nieuwe, effectieve behandelingen zullen steeds meer mensen langer leven met een (relatief) goede kwaliteit van leven. De buitenwereld ziet niets aan hen. Ondertussen leven zij met wisselend toekomstperspectief en moeten zij zich verhouden tot de eindigheid van het leven. Jannie Oskam beschrijft op openhartige en genuanceerde wijze wat dit betekent.

De palliatieve zorg ondersteunt mensen met een chronische ziekte, zoals ongeneeslijke kanker, die op enig moment tot de dood zal leiden. Het gaat daarbij om veel meer dan alleen de zorg in de laatste maanden van het leven of in de stervensfase. Nadrukkelijk richt de palliatieve zorg zich op het leven met een ongeneeslijke ziekte, zoals *Tussenland* inzichtelijk maakt. Alle mensen die in *Tussenland* verkeren en hun naasten zouden op de hoogte moeten zijn van de mogelijkheden van palliatieve zorg en van het bestaan van palliatieve teams in ziekenhuizen en daarbuiten. Helaas is dat niet het geval, ook veel zorgverleners weten vaak onvoldoende wat de palliatieve zorg te bieden heeft.

Palliatieve zorg kan naast de medische behandeling van de ziekte plaatsvinden, maar heeft niet alleen aandacht voor lichamelijk lijden. *Tussenland* beschrijft onder de noemers 'lijf', 'gevoel', 'bestaan' en 'kern' de noodzaak van de aandacht voor heel de mens. Iedere zorgverlener heeft de verantwoordelijkheid om deze zorg, gericht op de totale mens, te bieden.

Goede zorg is dan ook gedeelde zorg. De arts kan die alleen verlenen als er samenwerking is met de verpleegkundigen en als er laagdrempelig andere disciplines bij betrokken kunnen worden, zoals geestelijke verzorging, psychologische hulp en maatschappelijk werk. Ook het over en weer informeren tussen medisch specialist en huisarts hoort hierbij, zodat de patiënt vanaf de diagnose 'ongeneeslijk ziek' zo goed mogelijk ondersteund wordt. Ondanks goede samenwerking kunnen situaties ontstaan die complex zijn en de inzet vragen van mensen die gespecialiseerd zijn in de palliatieve zorg.

Dit boek verdient de aandacht van alle zorgverleners. Het laat hun het belang zien van samenwerking en onderlinge afstemming, en van tijdige inzet van palliatieve zorg. Een vast verpleegkundig aanspreekpunt is daarbij nodig, maar in de praktijk moeten veel patiënten dit missen.

De meeste mensen met ongeneeslijke kanker willen op enig moment het gesprek over het levenseinde voeren, zo blijkt uit een 'Doneer Je Ervaring'-uitvraag van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Maar in *Tussenland* lezen we dat het voor artsen en patiënten vaak moeilijk is om daarover in gesprek te gaan. De arts is bang de hoop weg te nemen. De patiënt vermijdt het gesprek of wil bij de arts en naasten niet de indruk wekken op te geven. De naasten zwijgen en voelen zich vaak alleen staan in hun zorgen over de toekomst.

Gesprekken over het levenseinde zijn ingebed in de palliatieve zorg. Deze gesprekken scheppen ruimte om samen na te gaan wat nu en in de toekomst mogelijk en wenselijk is, zodat zorg en behandeling daarop afgestemd kunnen worden en zo goed mogelijk aansluiten bij de wensen van de patiënt en zijn naasten.

Tussenland biedt herkenning aan mensen die geconfronteerd worden met de eindigheid van het leven en steunt hen in het vol beleven van de tijd die er nog is. Het boek houdt daarnaast zorgverleners een spiegel voor door te laten zien wat voor Tussenlanders van belang is en waar de zorg voor hen nog te verbeteren valt.

Lia van Zuylen, internist-oncoloog Amsterdam UMC en hoogleraar Klinische Palliatieve Zorg
Dorien Tange, bestuurssecretaris en belangenbehartiger laatste levensfase Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

INLEIDING

Tegenwoordig leef je langer als je uitgezaaide kanker hebt. De groep mensen met deze diagnose wordt daardoor steeds groter. Maar er is weinig bekend over wat mensen meemaken die met de dood in de schoenen leven. En je maakt nogal wat mee. Ik spreek uit ervaring. Niets is meer hetzelfde als de dood je is aangezegd. Voortaan zijn er twee sporen: in het volle leven staan én dealen met je ziekte en de altijd aanwezige dood. Dat gaat niet vanzelf. Je doorloopt een groeiproces, waarin fases zijn te onderscheiden en waarin je taken hebt te verrichten.

Toen de vele en intensieve behandelingen in het ziekenhuis mij de nek om dreigden te draaien, heb ik zelf om het palliatief team gevraagd. Ik wist dat het bestond. Het was een gouden greep, ze hebben me fantastisch geholpen. Maar heel veel mensen moeten het zonder die steun doen. Omdat ze niet weten dat die bestaat. Omdat artsen en verpleegkundigen vaak ook niet weten wat hun collega's van de palliatieve zorg te bieden hebben. Omdat ze denken dat ze het zelf wel kunnen. Daarbij komt dat er niet over de dood gepraat wordt. Dat moet anders.

Mijn eigen ervaringen maakten me nieuwsgierig naar die van anderen. Hoe leef je verder nadat je te horen hebt gekregen dat je niet meer te genezen bent? Voor welke opgaven sta je? Waar haal je de kracht vandaan? Waar heb je behoefte aan? Welke steun zou je goed van pas komen? Hoe zoek je je weg in de zorg? En wat kan de palliatieve zorg daarin betekenen?

Voor dit boek heb ik zes mensen geïnterviewd met verschillende soorten kanker, mannen en vrouwen. Daarna heb ik met zes mensen gepraat die in de palliatieve zorg werken. Hoe kijken zij aan tegen de mensen voor wie ze werken? Wat zijn hun ervaringen? Wat is palliatieve zorg precies? Wat gaat er goed, wat kan beter? Over al deze en nog andere vragen gaat dit boek. Bij het schrijven heb ik, behalve van de interviews, dankbaar gebruikgemaakt van boeken van lotgenoten en experts.

Mijn hele werkzame leven was ik actief in de zorg: als hulpverlener, manager, beleidsmedewerker, projectleider en adviseur. In 2013 kreeg ik borstkanker, waardoor ik mijn baan verloor. Sinds die tijd breng ik als mee- en tegendenker het perspectief van patiënten onder de aandacht. In 2019 bleek dat mijn borstkanker op diverse plaatsen in mijn lichaam is uitgezaaid, dan is geen genezing meer mogelijk.

Ik wil met mijn schrijven het perspectief van patiënten en dat van zorgverleners met elkaar verbinden. Dit is mijn tweede boek. Het eerste, *Zo gaan we het doen!*, gaat over samen beslissen. Dit boek gaat over samen op reis. Op reis in Tussenland, het land waarin je terechtkomt als je niet meer beter wordt.

Mijn eigen verhaal vormt de rode draad in de eerste twee hoofdstukken. Die gaan over de ontdekking van de ziekte, behandeling en herstel. Het derde hoofdstuk is meer beschouwend en gaat in op de vraag wat de palliatieve zorg kan betekenen. Gaandeweg verbreed en verdiep ik mijn eigen verhaal steeds uitvoeriger met kennis en ervaringen van lotgenoten, zorgverleners en experts.

De volledige interviews zijn te vinden in de laatste twee hoofdstukken.

Dit boek is bedoeld voor iedereen die met uitgezaaide kanker te maken heeft: patiënten, naasten, zorgverleners, familie, vrienden, burens en collega's. Maar ik hoop dat het ook gelezen wordt door mensen die beslissingen nemen. Beslissingen over hoe de palliatieve zorg in ons land geregeld is, hoe die zorg uitgevoerd wordt en hoeveel geld ervoor beschikbaar is. Want mensen met een aangezegde dood zijn nog nauwelijks in beeld binnen de palliatieve zorg, terwijl ze misschien nog jaren te leven hebben.

Wie niet meer kan genezen, komt terecht in Tussenland: een overgangsgebied tussen leven en dood waarin je de weg niet kent en waarvan je de taal niet spreekt. Daarom is er behoefte aan wegwijzers. Met ontwapenende openhartigheid – en de nodige zelfspot – beschrijft Jannie Oskam wat haar overkwam toen bij haar in 2019 uitgezaaide borstkanker werd geconstateerd. Het prikkelde haar nieuwsgierigheid en ze ging op onderzoek uit.

Haar ervaringen verweeft ze met de verhalen van zes ‘medereizigers’, zes zorgprofessionals en diverse experts. Zo ontstaat een rijkgeschakeerd beeld van het leven met een aangezegde dood en van de waarde van palliatieve zorg. Veel mensen denken dat deze zorg alleen bedoeld is voor de laatste weken van het leven. Niets is minder waar. Een verblijf in Tussenland kan jaren duren, wat nieuwe vragen en dilemma’s met zich meebrengt. Ook professionals hebben vaak geen goed beeld van de palliatieve zorg. Of ze durven er niet over te praten. Het gevolg is dat veel mensen na de diagnose ‘ongeneeslijk ziek’ verstoken blijven van goede zorg.

Dit is een waardevol boek voor iedereen die te maken heeft met palliatieve zorg: van patiënten, naasten en zorgverleners tot managers, bestuurders, beleidsmakers en financiers. Door haar kennis van zaken en haar even beeldende als heldere schrijfstijl is Jannie Oskam als geen ander in staat om dit lastige onderwerp op toegankelijke wijze te ontsluiten.

Jannie Oskam (1954) studeerde sociale wetenschappen en heeft dertig jaar werkervaring in de zorg. In 2015 verloor ze door borstkanker haar baan als organisatieadviseur. Sindsdien is ze actief als mee- en tegendenker. In 2015 verscheen haar eerste boek: *Zo gaan we het doen! Samen beslissen bij borstkanker*. Zij treedt op als spreker en gastdocent en brengt het perspectief van patiënten gevraagd en ongevraagd onder de aandacht.

