

Moeders en hun gezin

'ONS HELE LEVEN
IS ONTWRICHT'

BNN'er Patrick Lodiers

'HET IS HEFTIG, MAAR,
WE MAKEN OOK LOL'

Rouwdeskundige Manu Keirse:

'Een ernstige
ziekte legt een
bom onder de
relatie'

- **MEDISCH:** PIJN IS VAAK GOED TE BEHANDELEN
- **MASSAGE OF MUZIEK?** ONTSPANNEN KAN OP VEEL MANIEREN
- **VERMOEIDHEID:** WAT VALT ER AAN TE DOEN?

MOEDERS EN HUN GEZINNEN

‘De kinderen trekken me er aardig doorheen’

WAT BETEKENT HET VOOR EEN GEZIN ALS EEN VAN DE GEZINSLEDEN INEENS ONGENEESLIJK ZIEK WORDT? DRIE MOEDERS VERTELLEN OVER HUN DAGELIJKSE LEVEN: DE VERANDERINGEN, DE ZORG, DE EMOTIE, DE ANGST EN DE VERANDERENDE VERHOUDING TUSSEN OUDER EN KIND.



Lenny



Agnes



Lieke

Lenny ter Haar Romeny (89) heeft vijf kinderen: Ellen (64), Renée (63), Bas (60), Cilia (52) en Kyah (49). Haar man overleed in 1998. Vanwege beginnende dementie, stelde zoon Bas en schoondochter Jacqueline voor dat ze bij hen kwam wonen.

Lenny: “Tot begin dit jaar woonde ik in mijn eigen huis. Eind vorig jaar ben ik daar echter vier keer beroofd. Ik word wat vergeetachtig; vergat telkens dat ik de deur niet voor onbekenden moet openen. En ik word wat slechter ter been. Bas en zijn vrouw Jacqueline stelden daarom voor dat ik bij hen zou gaan wonen. Dat heb ik gedaan. Ik kreeg de hele benedenverdieping voor mijzelf. Ik was net gewend, maar toen brak ik mijn heup en belandde ik in een verpleeghuis. Dat was heel erg wennen. Ik kan me goed aanpassen, maar daar ging het niet goed met me. Ik kreeg last van depressieve buien. Gelukkig kwamen de kinderen vaak. Ze hebben me er aardig doorheen getrokken. Na een paar maanden mocht ik van de arts weer bij Bas en Jacqueline wonen. De kinderen hebben meteen alles in het werk gesteld om extra hulp te regelen. De thuiszorg verzorgt elke ochtend mijn doorligwond. De fysiotherapeut komt twee keer per week langs om te oefenen. En eens per week maakt de werkster mijn huis schoon. Maar het meeste komt neer op Bas en Jacqueline. Jacqueline let erop dat ik de medicijnen op tijd neem. Bas kookt Indonesisch, hij weet dat ik dat lekker vind. Ik kan geen trappen meer lopen, dus ze brengen het eten naar beneden en dan eten we gezamenlijk in ‘mijn’ keuken. Ik bof maar, ik heb het hier heel goed. De kinderen zorgen graag voor mij.”

TEKST MARGOT BOUWENS BEELD DUNCAN DE FEY





BNN-presentator Patrick Lodiers:

‘Liefde is het allerbelangrijkste dat er is’

Je bent jong en in de kracht van je leven, maar je hebt te horen gekregen dat je niet lang meer te leven hebt. In het tv-programma *Over Mijn Lijk* van BNN worden vijf jonge mensen gevolgd die ongeneeslijk ziek zijn. Hoe behoud je de kracht om verder te leven in de tijd die je nog hebt? Presentator en BNN-voorzitter Patrick Lodiers: “Met deze programma’s willen we bereiken dat moeilijke situaties bespreekbaar worden.”

Van de deelnemers uit de eerste twee series van *Over Mijn Lijk*, leeft er nog één: Wiebe uit de eerste serie. Op de begrafenis van de andere negen is Lodiers geweest. “Dat is best veel en dat valt me ook het zwaarst. Niet de gesprekken die we voeren. Hun ziekte speelt daar overigens geen hoofdrol in. We zijn vooral bezig met hoe rond ik het af. Dat wil niet zeggen dat het allemaal zwaar en heftig is. Er zijn ook leuke gesprekken en we maken veel lol. De toon van het programma is krachtig en energievul. Het zijn altijd goede gesprekken waardoor je elkaar snel leert kennen. Soms zeggen ze dingen dat ik denk, jeetje. Elk antwoord is dan raak. Zo lang ik met ze kan praten, geven ze me iets, inspireren ze me. Als ze dood zijn,

valt dat weg. Het gat dat ze achterlaten is groot.” Na de eerste twee series, stopte Lodiers dan ook met de presentatie van het programma. De derde serie van *Over Mijn Lijk* werd gedaan door Yvon Jaspers. Patrick: “Ik trok het niet meer; de heftigheid. Ik had even tijd nodig om te herbronnen. Voor de opnames loop ik ongeveer een heel jaar met de vijf deelnemers mee. Ze worden vrienden. Als ik weet dat Ronald bijvoorbeeld met Pinksteren naar Pinkpop gaat, informeer ik toch even of hij zich vermaakt. En als ik iets van Nick & Simon hoor, denk ik aan Amber. Privé en tv vallen dan samen. Je houdt het bij je. Dat is moeilijk, maar ook heel kostbaar.”

Zeg het maar

Als programmamaker wil Lodiers met *Over Mijn Lijk* een goed en bijzonder verhaal vertellen, maar er is meer: “Een van de motto’s van BNN is *lust for life*. Dat uit zich ondermeer in programma’s als *Over Mijn Lijk* en *Je zal het maar hebben* waarin jonge mensen met een aandoening laten zien wat ze wél kunnen en proberen het uiterste uit hun leven te halen. Met deze programma’s willen we bereiken dat moeilijke situaties bespreekbaar worden. De deelnemers van *Over Mijn Lijk* hebben alle vijf kanker. Een ziekte waar bijna iedereen in zijn directe omgeving wel mee geconfronteerd wordt. In mijn geval was dat bij de vriendin van

Over Mijn Lijk

In Over Mijn Lijk worden vijf jonge mensen gevolgd die ongeneeslijk ziek zijn, maar toch alles uit het leven proberen te halen. In augustus 2012 is de vierde serie van dit tv-programma gestart. Presentator Patrick Lodiers volgde voor deze serie bijna een jaar lang Ronald, Marieke, Amber, Mehtap en Jip. In de afleveringen komen zij in beeld met alle hoogte- en dieptepunten die bij hun leven horen.
www.overmijnlijk.bnn.nl



‘Mensen houden vaak afstand, maar daar heb je als zieke niets aan’

BARTS NEVERENDING NETWORK (BNN)

Bart de Graaff richtte samen met Gerard Timmer, Willem de Bois en Frank Timmer in 1997 de publieke omroep BNN op. BNN richt zich op jongeren en jongvolwassenen tussen de 13 en 34 jaar. In 2002 overleed Bart de Graaff op 35-jarige leeftijd aan een nierziekte. Sinds 2007 is Patrick Lodiers voorzitter van BNN.

BNN heeft verschillende spraakmakende shows op televisie gebracht zoals De Grote Donorshow (Emmy Award). Het programma Over Mijn Lijk won in 2006 een Gouden Beeld, een televisieprijs die in de periode 1996-2006 jaarlijks werd uitgereikt door de Stichting Nederlandse Academy Awards.

Na het overlijden van Bart de Graaff is de Bart de Graaff Foundation opgericht. Een kleine stichting die Bikkels, jonge mensen met een levensbepalende lichamelijke beperking, helpt bij het verwezenlijken van hun droom: het starten van hun eigen bedrijf. De Bikkels krijgen via de foundation advies en financiële steun. De Bart de Graaff Foundation wordt gesteund door BNN, maar staat verder los van deze omroep. www.bartfoundation.nl

mijn neef. Een heel leuk meisje dat veel te jong gestorven is. Ik was daar redelijk nauw bij betrokken. Voor de eerste serie heb ik met mijn neef besproken hoe dat ging, hoe hij het beleefd heeft en ook over hoe de omgeving reageerde. Als iemand ongeneeslijk ziek is, weten mensen vaak niet wat ze moeten zeggen, ze houden afstand. Degene die ziek is, heeft daar niets aan. Tijdens de opnames van het programma geven de deelnemers ook aan: zeg het maar gewoon. Hoe eerlijker je vraagt, des te eerlijker krijg je antwoord. Alles kan dan aan bod komen.”

Waardevolle les

De gesprekken die Lodiers met de deelnemers voert zijn vaak intens. Een manier voor Lodiers om met de heftigheid van die gesprekken om te gaan, is napraten met de vaste camera- en geluidsman. In het camerabusje kijken ze dan gezamenlijk naar de opnames van die dag. “Je zet dat niet even van je af. Je draagt het bij je en je leert ervan. De verwachting is vaak dat mensen een enorme wereldreis willen maken als ze horen dat ze ongeneeslijk ziek zijn. Wat ik nu merk, is dat ze dat helemaal niet willen. Ze willen het liefst bij vrienden en familie blijven. Het liefst in hun warmte zijn. Voor mij is dat een waardevolle les. Ik heb geleerd dat twee dingen echt belangrijk zijn: een goede gezondheid en liefde om je heen. Dat klinkt als een cliché. Maar de liefde van je vrienden, familie, in je relatie, de liefde voor je werk, voor het leven is het allerbelangrijkste dat er is.”

DEEL 3: SOCIALE VERANDERINGEN



‘Ik heb me zeer nutteloos gevoeld’

Bij Suzanna van de Hunnen werd in 2005 eierstokkanker gediagnosticeerd. Een jaar later krijgt ze uitzaaiingen, waardoor haar ziekte ongeneeslijk wordt. In de serie Na de diagnose vertelt ze over de lichamelijke (pag. 5), psychische (pag. 11), sociale en spirituele (pag. 37) aspecten van haar ziek zijn. Palliatieve zorgverlening draait om al deze dimensies van het menselijk bestaan. Tot de sociale dimensie worden vraagstukken in de omgang met partner, familie, naasten of het werk gerekend.

Suzanna: “Ongeneeslijk ziek zijn, betekent dat je voortdurend verliezen lijdt. Eén van de meest moeilijke kwesties was het verlies van mijn baan. Ik gaf les op een pabo. Ik lééfde daar zo ongeveer voor, zo fijn vond ik dat werk. Door de ziekte moest ik dat opgeven. Dan zit je thuis en dan weet je dat er nieuwe studenten komen die je niet meer zult gaan ontmoeten. Dat er nieuwe docenten in dienst worden genomen aan wie je niet meer zult worden voorgesteld. Die hele professionele kring van mensen valt weg. Maatschappelijk gezien heb ik me zeer nutteloos gevoeld. Ik vond het moeilijk om te leven met het idee dat ik geen bijdrage meer aan de samenleving leverde. Als vervolg op de verschijning van mijn boek Stervensdruk ben ik gaan twitteren over mijn dagelijkse leven. Veel van mijn tweets gaan over mijn ziekte. Het is nooit de reden geweest om te gaan twitteren,

maar ik merk dat me dat weer wat teruggeeft van het maatschappelijke nut dat ik verloor toen ik het lesgeven moest opgeven. Zo gepassioneerd als ik leerlingen begeleidde in hun weg naar het docentschap, zo idealistisch voel ik me nu in het bespreekbaar maken van ongeneeslijk ziek zijn en de dood. Soms ben ik te moe om te twitteren. Dan lees ik alleen de tweets van anderen. Ik vind het heerlijk om het leven van anderen te absorberen. In real life wordt mijn wereld steeds kleiner en op deze manier kan ik de wereld toch weer wat groter maken.”

Meer informatie

Stervensdruk; geen tijd om dood te gaan, Uitgeverij Village (ook verkrijgbaar als eBook)
@SuzannavdHunnen
www.suzannavandehunnen.nl

Vermoeid?

Wat valt er aan te doen?

Herstel & Balans

Een bekend revalidatieprogramma voor mensen met kanker is Herstel & Balans. Het leren omgaan met vermoeidheid is één van de programmaonderdelen. Het is wetenschappelijk bewezen dat deelname aan het programma een positief effect kan hebben op de vermoeidheid. Vanuit meer dan zestig ziekenhuizen, fysiotherapiepraktijken of revalidatiecentra in Nederland wordt het programma aangeboden. Herstel & Balans is een groepsprogramma. De groepen bestaan meestal uit tien tot vijftien personen. Het programma kan ook van waarde zijn voor mensen in de palliatieve fase van hun ziekte, al dan niet in afgeslankte vorm. Deelname aan Herstel & Balans wordt door enkele zorgverzekeraars (deels) vergoed. Vraag dat na bij de zorgverzekeraar. Voor deelname is een verwijzing nodig van de (huis)arts.

www.herstelenbalans.nl

Bronnen:

KWF-brochure Vermoeidheid na kanker

Richtlijn Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase (versie 2.0, IKNL)

Richtlijn Oncologische revalidatie (IKNL)

DE VERMOEIDHEID HELEMAAL LATEN VERDWIJNEN LUKT MAAR ZELDEN. ER BESTAAT HELAAS GEEN ENKEL MEDICIJN OF REMEDIE. WAT WEL HELPT, IS LEREN OMGAAN MET DE VERMOEIDHEID, ZODAT U ER MINDER LAST VAN HEEFT. ONDERSTAANDE TIPS KUNNEN HELPEN (AFHANKELIJK VAN HET STADIUM VAN DE ZIEKTE).

- Belangrijk is om eerst de vermoeidheid te leren (her)kennen. Hou een tijdje een dagboek bij om te zien wanneer u vermoeid raakt. Wie weet valt er een patroon te ontdekken. Door een patroon te herkennen, kunt u er rekening mee houden en zal de vermoeidheid u minder overvallen.
- Realiseert u zich dat er een groot verschil kan bestaan tussen willen en kunnen. Ga niet over grenzen heen, omdat u denkt dat alles moet zijn en blijven zoals vroeger. Dat komt u hoe dan ook duur te staan.
- De eigen gedachten over vermoeidheid kunnen de vermoeidheid erger maken. Probeer gedachten als 'Ik kan ook helemaal niets meer' of 'Ik ben niets meer waard' te vermijden. Dergelijke gedachten zijn niet helpend. Waardeer wat nog wel mogelijk is.
- Maak verschil tussen 'ergens geen zin in hebben' en 'vermoeidheid'. U mag natuurlijk in allerlei dingen geen zin hebben, maar door dat vermoeidheid te noemen helpt u zichzelf niet.

[Karin, COPD-patiënt]

'Dankzij een training heb ik beter leren omgaan met mijn grenzen. Nu kan ik mijn beperkte energie beter over de dag verdelen. Dat is belangrijke winst.'

- Om de last van de vermoeidheid te verminderen, is regelmatig slapen belangrijker dan de hoeveelheid slaap. Middagdutjes kunnen noodzakelijk zijn, maar als ze dat niet zijn: vermijd ze. Een vast dagritme is van belang. Hou zoveel mogelijk de biologische klok in stand.
- Verdeel de activiteiten over de dag of in een week. Het geeft niet alleen structuur, het spaart ook energie.
- Hou met het verdelen van activiteiten rekening met moeilijke en makkelijke taken of belangrijke en minder belangrijke zaken. Bedenk zelf of u liever eerst de dingen doet die veel energie kosten of juist niet. Bij dit alles geldt: vermijd tijdsdruk, dat levert stress op en is dus extra vermoeiend.
- Geef een dag rustmomenten. Zet dan gerust de telefoon uit en de deurbel af.
- Blijf actief, zolang het kan.
- Uitleg geven aan mensen in uw omgeving over uw vermoeidheid kost energie. Wees dus kort en bondig. Of sta uzelf toe géén uitleg te geven.
- Probeer de mate van activiteit niet teveel te wisselen. Hoe meer pieken en dalen, hoe meer de vermoeidheid in stand wordt gehouden.
- Schroom niet taken die veel energie kosten uit te besteden. Denk daarbij aan familie en/of bureu, maar ook aan professionals als de huishoudelijke hulp of de thuiszorg.
- Mocht de (huis)arts u er niet op wijzen: denk na over het inschakelen van professionele hulpverleners. Mogelijk kan een diëtiste tips geven over de voeding, of kan een fysiotherapeut/ergotherapeut helpen bij het gebruik van hulpmiddelen, die activiteiten kunnen verlichten als lopen, wassen, verplaatsen op of vanuit bed.

Hoe reageert de omgeving?

Wie moe is, kan steun, maar ook hinder hebben van zijn directe omgeving. KWF Kankerbestrijding besteedt in de brochure Vermoeidheid na kanker speciale aandacht aan dit thema. Enkele tips:

- Mensen uit de directe omgeving zullen vaak meer begrip voor u opbrengen dan mensen die verder weg staan. Soms ondervindt u heel weinig begrip. Probeer hierdoor niet van slag te raken.
- Teveel begrip kan ook averechts werken, bijvoorbeeld als uw naasten te beschermend zijn en u alles uit handen nemen.
- Leg niet voortdurend verantwoording af. Houd op met uitleggen als blijkt dat mensen niet (willen) luisteren. Heb daar geen schuldgevoel over.
- Blijf trouw aan uzelf. Doe wat goed voor ú is, en niet in eerste instantie voor anderen.
- Ga niet demonstreren hoe moe u zich voelt.
- Wees assertief en kom voor uzelf op. Ja zeggen tegen uzelf betekent soms ook nee zeggen tegen een ander. Dat is niet altijd gemakkelijk, maar soms wel noodzakelijk.
- Wees ook streng voor uzelf. Reken dus niet vanzelfsprekend op begrip van anderen. Mensen om u heen denken niet altijd aan uw ziekte. Soms vergeten ze het en dan benaderen ze u gewoon als collega, vriend of familielid, dus niet als kankerpatiënt. Probeer u niet te snel miskend of te weinig gesteund te voelen. Vergeet niet dat u zelf ook steun aan anderen kunt geven in plaats van bij voorbaat te verwachten dat u degene bent die steun krijgt.
- Blijf in contact met anderen en leg nieuwe contacten. Praat dan niet alleen over vermoeidheid en kanker.