

## DE DUISTERE SPIEGEL

### Bejegeningfouten tegenover patiënten met kanker en hun familie

*J.M. van Turnhout, vrijwilliger bij het Marikenhuis te Nijmegen*

**Nederland kent 75 inloophuizen voor mensen die problemen hebben met of door kanker; de officiële term is IPSO's.<sup>1</sup> Welkom zijn hier niet alleen de (ex-)patiënt, maar ook hun partners, nabestaanden, en andere familieleden. Veel van deze tehuizen heten *Toon Hermans Huis*, maar niet in Nijmegen. Daar is het vernoemd naar de plaatselijke Mariken van Nieumeghen.<sup>2</sup> Vandaar de naam Marikenhuis. Het gaat er echter overal om de hulpvragende te ondersteunen bij de strijd tegen de lichamelijke en geestelijke resteffecten van de kankerbehandeling.**

Iedereen in zo'n hulphuis doet dat als onbetaald vrijwilliger. De meesten zijn vrij 'zwaar' toegerust op het gebied van zorg rond kanker. Veelal ervaringsdeskundige (zelf kanker of in naaste familie), psycholoog, verpleegkundige, arts, of pastor.

Er zijn meerdere vormen van aanpak: de vrije inloop (in feite een kennismakingsgesprek: wat is het probleem, en wat kan de oplossing zijn) begeleidde groepsactiviteiten (koken en praten, muziek maken, wandelen, werken met de handen, creatieve activiteiten etc.) en een meer persoonlijke benadering (verschillende massages, gewoon binnenlopen met je hond, mental coaching, of een consult met psycholoog of arbeidsdeskundige). Eigenlijk kan alles.

Daarnaast zijn er 'lotgenotengroepen'. Enkele jaren geleden was er een spontaan ontstane praatclub van patiënten met als begeleiders psychologisch geschoolde vrijwilligers. Later zakte dat wat in, maar nu is het zo bomvol, dat aan parallelgroepen wordt gewerkt.

Omdat de thematiek weliswaar steeds hetzelfde is, maar de invalshoek anders, zijn nu drie verschillende soorten groepen actief:

- Lotgenoten met al dan niet actieve kanker; open einde.
- Lotgenoten, de nabestaande partner; zes (evt. negen) keer.
- Lotgenoten, naasten/gezinsleden; zes (evt. negen) keer.<sup>3</sup>

Het zijn tweewekelijkse groeps gesprekken van twee uur van zes tot twaalf personen/lotgenoten onder begeleiding van twee vrijwilligers van het Marikenhuis.<sup>4</sup> De deelnemers ondersteunen elkaar gaande de rit steeds meer, en blijken tenslotte zelfredzaam.

Samen met een vrouwelijke pastor heb ik een aantal groepen van deze drie verschillende soorten lotgenoten begeleid. Zowel mijn collega (zelf ook een lotgenoot) alsook al die andere lotgenoten hebben van zeer nabij dierbaren met kanker meebeleeft, of zelfs begraven.

<sup>1</sup> Inloophuis Psycho Sociale Oncologie. Een samenwerkingsfederatie onder de paraplu van het KWF.

<sup>2</sup> De heldin in een middeleeuws wagenspel.

<sup>3</sup> Zie hiervoor op de Marikenhuis site ook het stuk "De naasten van de patiënt, een korte handleiding".

<sup>4</sup> Deze lotgenoten bijeenkomsten hadden nooit een vaste agenda, en waren altijd ad hoc, uit de losse hand. En dat maakte het spannend en uitdagend voor de begeleiders.

## Van de andere kant

Ik niet, ik kom van de andere kant. Ik was twee-en-dertig jaar internist met als subspecialisaties hematologie en oncologie.<sup>5</sup> En dat nog wel met speciale interesse in palliatieve zorg<sup>6</sup>. Ik zat dus echt aan de andere kant van die tafel.

Nu, bij deze lotgenotengesprekken, hoor ik pas wat ik toen als behandelaar fout deed in de bejegening. Voor mij een donkere spiegel. Ik voel mij hier nu soms wel een gluurder, maar ik wil toch deze waarnemingen delen. En wel door middel van enkele snijdende doch leerzame ziektegeschiedenissen, en de conclusies daaruit. Let wel, dit is geen sluitend wetenschappelijk betoog; het is slechts een relaas. Wel gebruik ik hierbij ook mijn vroegere kennis als behandelaar, en hou daarmee ook de lotgenoten soms een spiegel voor.

Daarnaast wordt nog de spontaan ontstane 'bijvangst' van zijnsvragen, het paranormale, en alternatieve geneeskunde besproken.

## De verhalen en de lessen

1. Een kennis (haar man is al heel lang dood, twee kinderen zijn al heel lang erg ver weg) belt me 's avonds heel laat: "Je moet echt nú komen". Vooruit dan maar. Ik heb haar immers lang geleden eens behandeld voor borstkanker. Zelf heeft zij de gebruikelijke controles daarna gestaakt; het waarom was toen niet te achterhalen.  
Ze doet nu spiernaakt open, ze stinkt, poep op de grond. Chaos. Direct een braaksel van verwijten over mij heen. "Mijn internist zegt dat de kanker overal is uitgezaaid, en dat hij er niets maar aan kan doen! En dat is jouw schuld." Ik weet dat ze zich aan mijn controles onttrokken had, en later bij een endocrinoloog elders onder behandeling was.<sup>7</sup> Ik kon helemaal niets terugzeggen, en werd letterlijk de tent uit gevloekt. "En de huisarts hoeft ik ook niet." Twee dagen later werd ze dood gevonden. Vreselijk triest.

### Les:

Doodsangst, en wanhoop. Er was geen sluitend behandelplan, maar ze maakte het iedereen moeilijk – ook zichzelf.

2. "Wat nu?" Een dame van 92 jaar belt op naar het Marikenhuis. Ze heeft slokdarmkanker en is daarvoor uitbehandeld. Ze heeft last van braken. Zij kan niet hier komen, want ze zit in een rolstoel en woont alleen. De gastvrouw van dienst geeft dit telefoontje aan mij door, en ik spreek uitvoerig met haar. Ze blijkt vlijmscherp van geest, maar wat er nu met haar gebeurt gaat haar macht en bevattingsvermogen te boven.  
Ze woont alleen, er is geen familie meer in Europa, en ze heeft alle vrienden en kennissen allang overleefd; tenslotte is ze ook nog zeer moeilijk vervoerbaar.  
De beroepsprocedure tegen de afwijzing van haar aanvraag voor een verpleegtehuis door de gemeente loopt nog: "Mevrouw, u krijgt geen extra steun van ons, want u kunt nog steeds zelfstandig naar het toilet". Zelf zegt ze: "Ik wordt gek van die hordes hulpverleners de hele dag in mijn huis". [*Waarschijnlijk is dit gedoe overigens veel duurder dan een verpleegtehuis*- JvT]  
Ze leidde, zelfs tot nu toe, een heel actief en positief leven in de welzijnssector.

<sup>5</sup> Hematologie = bloedziekten, meestal kwaadaardig (leukemie, en zo), en vrijwel altijd uitgebreid uitgezaaid (Het zit immers in het bloed, en dat komt overal). Oncologie = behandeling met medicijnen van "gewone" vormen van kanker. De behandeling omvat ook bestraling of operatie; maar de medisch oncoloog is meestal spin in het beslissingsweb van het multidisciplinaire behandelingsadvies. En hij begeleidt meestal het einde.

<sup>6</sup> Palliatie = klachtenverzachting met inzet alle mogelijke middelen én mensen.

<sup>7</sup> Endocrinoloog = internist speciaal voor hormoonziekten. De borst is gevoelig voor hormonen, en die worden soms gebruikt als mildere kankerbehandeling.

Begin 2017 krijgt ze heftige pijn in haar voeten → als oplossing alleen maar morfine<sup>8</sup>. Na een wachttijd van 1,5 (!) jaar blijkt bij de bij orthopeed zeer ernstige inoperabele slijtage aan voet, heupen, en rug; de rolstoel is nu definitief. De morfine wordt vervuild voor een pijnstiller, die berucht is om zijn maagbloedingen. Die komt dan ook, en er wordt een routine gastroscopie (kijken in de maag) gedaan. Als toevalsvondst is er een inoperabele kanker precies op de overgang slokdarm naar maag; het is daar helemaal star, en de sluitspier daar werkt niet meer goed. Er zijn verder ook nog uitzaaiingen in lever en lymfeklieren. Er is een zeer goed effect van een korte palliatieve bestralings-reeks. Ze wordt ontslagen; zonder advies of beleid. Ze voelt zich in de steek gelaten. Gaat braken; huisarts gebeld. Die weet het niet, en komt ook niet. Maar belooft wel telefonisch via een chirurg een maagfistel te regelen om zo ondervoeding door passagestoornis te voorkomen. Wacht er dan een maand op, en nu nog steeds. Belt dan maar het Marikenhuis. Bij gericht navragen nu, blijkt het 'braaksel' taai longsljm te zijn; het eten gaat er wel goed in, en komt niet terug. Een eenvoudig drogisterijdrankje maakt direct een eind aan dit slijmprobleem. Met wat moeite kwam ze zelf later toch voor een gesprek naar het Marikenhuis. In dit soort ernstige zaken is het beter iemand te zien, want de non-verbale communicatie is nog informatiever. "Wat nu?" Er is haar een consult bij een geriater aangeraden; dat is de enige, die zulke complexe multidisciplinaire problematiek bij ouderen kan overzien en begeleiden; en die weet ook de weg naar allerlei hulpinstanties voor ouderen. Zij was blij met dit advies.

#### **Les:**

Tussen de wal en het schip, maak een sluitend beleid, nooit telefonisch genezen bij dit soort ernstige ziekten, luister wel maar aanhoor niet.

*Later nog eens nagebeld. Consult van vier (!) uur bij geriater, die allereerst dementie uitsloot. Medicatie krachtig opgeschoond in overleg met huisarts. Klachten verminderd, ze zit weer met genoeg in haar tuintje. Relatie met huisarts hersteld; er is nu wel een duidelijk beleid uitgestippeld.*

3. Een nabuur had een uitgebreid recidief van een met medicijnen nauwelijks tot niet behandelbare soort nierkanker. Opereren zou technisch zeer lastig zijn, en ook nog met een twijfelachtig resultaat. Hij besloot na uitvoerig overleg met een goede vriend, een maag-darm-leverarts, om toch nog een laatste poging te wagen. En wel een operatie in een beroemde kankerkliniek. Een enorme operatie, die veel groter en erger uitpakte dan tevoren verwacht. En zinloos omdat er veel meer uitzaaiingen waren dan verwacht en verwijderd konden worden; ook in de lever en de alvleesklier<sup>9 10</sup>. Maandenlang intensive care, allerlei gore infecties, paar keer bijna dood; maar met uiterste inspanning telkens weer 'gered'. Als een wrak naar huis, en daar bleken de vele en uiterst pijnlijke uitzaaiingen in de botten. Overal breuken, steunkorsetten, bestraling. Erg veel pijn, en tenslotte volledig bedlegerig. Ellendig. Alhoewel het niet mijn zaak was, heb ik toch voorzichtig het woord 'euthanasie' en de gang van zaken daaromheen genoemd. Met de verdere besluitvorming heb ik mij absoluut niet bemoeid. Een week later was het zover, hij is met een glas champagne in zijn hand gestorven. Later mocht ik mee de kist dragen.

<sup>8</sup> Morfine is bekend om zijn obstiperend effect; en dat bij iemand die altijd zit.

<sup>9</sup> Vroeger was het gebruikelijk de operatie dan af te breken, en alleen maar aan palliatieve zorg te doen gezien het snel te verwachten overlijden. De volksmond zei dan "Er is lucht bij het gezwel geweest, en daarom is het nu supersnel gaan groeien".

<sup>10</sup> De alvleesklier moest er ook uit, wat dan ook een deel van de maag en de hele galblaas kost, en ook nog een kortsluiting van de darmen. Het levert altijd zware suikerziekte en ernstige voedingsstoornissen op.

**Les:**

Er was geen alles omvattend beleidsplan, waarin tevoren alle te verwachten problemen doorgesproken waren. Overmoed bij de dokter. Het heeft geen zin om allerlei technische huzarenstukjes in een buik te leveren, als al vaststaat dat de tumor niet geheel is te verwijderen. Dit was een duidelijk geval van het 'Pontius Pilates –syndroom'. Wij wassen onze handen in onschuld, want wij hebben alles gedaan. Maar de dokter durfde geen nee te zeggen, dat woord is voor hem te moeilijk. Het wijst hem immers op zijn eigen falen. Er is hier alleen maar op levensduur gelet, en niet op de best haalbare kwaliteit van leven. Ergens houdt het op. "Hoelang moeten we Onze Lieve Heer voor de voeten lopen?" vind ikzelf altijd een mooie binnenkomer voor dit soort gesprekken.

4. "Ik vervloek die tyfus kolere kanker dokters. Ze hebben verdomme geen aandacht, en geen tijd!" Woest, net als de vader van de dichter Dylan Thomas: *Do not go gentle in that good night. Rage, rage against the dying of the light.* Bang, en totaal alleen. Vroeger had ik meerdere malen met deze flitsende vrouw de degens gekruist over bezuinigingen - overigens was dat meer floretschermen. Verder heb ik haar wel eens een compleet Russisch gemeentebestuur onder tafel zien drinken. Ze was zo briljant en mooi, dat ze iedere persoonlijke relatie van zich afschroeiende (men durfde niet). De lotgenotengroep heeft haar eerst uitgebreid laten uitrazen en tieren; daarna zijn er rustig meer praktische zaken doorgenomen zoals nachtwake door vrijwilligers, een boodschappendienst, kennismaking in het hospice. Daar is ze, na een paar maanden opgenomen en vrij snel overleden. Mijn tactloze opmerking, toen ze van zichzelf zei dat ze eigenlijk een loeder was en in een pantser leefde: "Ben nou eens gewoon jezelf" resulteerde in een enorme huilbui. Die overigens discreet werd opgevangen door de andere lotgenoten/patiënten. Veel vuile blikken werden mijn deel.

**Les:**

Zelfs als je alleen bent, kan spontaan hulp ontstaan.

Geen aandacht en geen tijd! Soms is dat echt waar (ikzelf had dat ook wel eens), maar meestal ervaart alleen de patiënt dat zo → maar ook dan is het óók echt waar. Grote organisaties zijn er meestal alleen maar voor zichzelf: alleen maar groeien en meer macht. Het product, de patiënt in dit geval, is volledig bijzaak. Maar er moet mijns inziens meer volgens het 'Disneyland-principe' gewerkt worden: doen wat de klant leuk vindt, oftewel kijk eens door de bril van de patiënt.

5. Een uiterst gesoigneerde, jeugdig ogende, slanke en mooie vrouw: "Ik heb uitgebreid huidkanker precies tussen mijn vagina en anus in. Ik ben geopereerd en daarna zeer intensief bestraald. Mijn blaasstoma (zijuitgang met opvangzakje voor de urine) is goed te doen. De anale incontinentie (het kunnen ophouden van de ontlasting, en niet direct in je broek poepen) dwingt mij tot thuiswerken of tot megaluierbroekjes – iets wat ook knap lastig is bij mijn sociale contacten. Regelmatig zijn er bloedingen (de slijmvliezen van vagina en darm zijn kapot bestraald). Vroeger had ik een leuk eigen bedrijf. De zaken liepen fantastisch; maar ik zat er wel uren voor in de auto. Die baan is nu weg, mijn sexleven ook. Ik heb mijn oude hobby's maar weer opgepakt om iets omhanden te hebben. Financieel gaat het goed. Iedereen vindt me er fantastisch uitzien."  
Mijn kinderen zeggen: "Mam, je hebt het toch gehaald" - "Dat zal wel, maar mijn leven is ook grotendeels weg".

[Een andere lotgenoot, een man, is precies hetzelfde overkomen. Ook hij is 'kapot-genezen'. Ook hij had geen ondersteuning noch begeleiding achteraf. Hij vond troost in de Statenbijbel]

**Les:**

Slag gewonnen, oorlog verloren. Hoe is hier weer minder bittere zingeving te vinden? Zelf is zij al lang blij dat ze er met lotgenoten open over kan praten, en er zelfs begrip voor vindt. Dat sterkt haar.

*Postscript:* Haar klachten verergeren nu, en "lijken weer op toen". Ze vreest een recidief, maar weet niet of ze het eigenlijk wel of niet wil weten. "Wat vindt de groep?"

Na uitvoerige discussie raadt die haar aan om uitsluitend een goed gefundeerde beslissing te nemen; dat wil zeggen ná volledige diagnostiek en beleidsplan. Zelfs als het negatief is, moet dat er ook zijn. "Precies wat mijn man ook zei".

6. "Ik sla de huisarts van mijn net overleden vrouw binnenkort tot moes". Ze had uitgezaaide longkanker beiderzijds, met ook nog vocht achter de longen, en pijnlijke uitzaaiingen in de botten. Opname, zuurstof, morfine, snelle exit. Man, nabestaande, zit helemaal kapot. Huilen, glaasjes water, samen even buiten door het park gaan wandelen; daarna voorzichtig uitvragen door de hele lotgenotengroep.

Ze had haar hele leven al last van allergie en astmatische bronchitis, "het kwam en het ging".

Nu weer benauwd → huisarts: "Even aanzien; kom zonodig over drie weken terug". Huisarts op vakantie, vrouw benauwder. Vrouwelijke weekendwaarnemer hoort dit telefonisch aan, en stuurt de vrouw ongezien in naar het ziekenhuis → zie boven. "Die dokteres begreep het ten minste".

Vreselijk. Zelf heb ik als arts altijd geleerd dat de meeste dingen vanzelf overgaan, en dat huisartsen (de poortwachters) pas reageren als zich er nieuwe verontrustende feiten voordoen. Hij berustte in mijn uitleg. Hij heeft er nu vrede mee, en kan nu weer met een geruster hart naar het kerkhof van zijn vrouw (wat overigens schitterend mooi is).

Ik heb het later overigens nog nagevraagd bij twee huisartsen (ook vrijwilligers in het Marikenhuis), en een longarts (idem). "Zo doen wij het altijd; maar dit zat onder de radar" (huisartsen). "Dit was bij de laatste presentatie vele maanden zoal niet een jaar aanwezig; zij was volstrekt kansloos" (longarts).

**Les:**

Leg het meteen duidelijker uit, en in gewone mensentaal. Dat neemt wrok en extra leed weg.

7. Twee jonge vrouwen met beiden een ander soort erfelijke aanleg voor kanker. Deze zeldzame afwijkingen komen alleen bij vrouwen voor; het geeft op den duur in allerlei organen allerlei verschillende vormen van kanker. "Iedereen maakt carrière, verdient, koopt een huis, en plant kinderen. En ik, ik niet!" Beiden hebben wel een begripvolle, stabiele, en ondersteunende partner.

Beiden hebben zich ook niet bij de pakken neergelegd; en ze zijn nu – in vele verschillende vormen – fantastische ambassadeurs van het Marikenhuis.<sup>11</sup>

**Les:**

Ik laat mij niet kisten. Nieuwe en zeer waardevolle zingeving gevonden.

<sup>11</sup> Onder andere als begeleiders van speciale patiënten categorieën, spreekbeurten en seminars (ook voor medische en HBO-V studenten), en ook als "gewoon" gastvrouw.

8. Drie vrouwen, die aanvankelijk met schroom, over de euthanasie van hun man vertellen. De aanloop, de lijdensweg, de doorslag tot het besluit, de uitvoering, en de missers bij dit laatste. Veel tranen, maar ook veel opluchting. “Ik ben blij dat ik er nu over heb kunnen praten, meestal krop ik het op”. Voor hen heel verhelderend. Ik voelde mij wel een geestelijke gluurder, maar was toch blij dit gesprek voor hen aangezwengeld te hebben. [Destijds kostte een euthanasie mijzelf altijd een stuk van mijn ziel]

**Les:**

Breng het onbespreekbare, het taboe, ter tafel. Dat lucht op – ook dat samen huilen.

9. Man komt alleen. “Mijn vrouw durft niet mee te komen. Zij is bang, en staat er op dat ik mij toch nog verder laat doorbehandelen. Maar dat is zinloos. En ikzelf wil dat ook niet”. Recidief darmkanker; vol met uitzaaiingen, in lever, lymfeklieren, longen, etc. Behandeling met kankerremmende medicijnen is mislukt; wel daardoor verlies van smaak en verlies van gevoel in handen en voeten gekregen. Hij is moe, maar kan nu nog wel alles – zij het in een lager tempo.

De oncoloog sprak nog heel even over een volstrekt experimenteel medicijn, maar zei ook in diezelfde zin: “Wij kunnen niets voor u doen”.<sup>12</sup> Er is niet over verder, eventueel palliatief, beleid gesproken. Geen vervolgspraak, geen advies; nog wél een hand.

“Ik wil, nu het nog kan, een cruise maken met mijn vrouw”. Ze kwamen later samen nog terug, om hierover verder te praten. Ze zitten nu ieder apart in een lotgenotengroep - zij bij de naasten, hij bij de ‘gewone’. De cruise is met spoed geboekt.

**Les:**

Angst, Pontius Pilates.

## Conclusie

Deze reeks trieste verhalen is eindeloos uit te breiden. Medisch-technisch gesproken waren er weinig tot geen missers, maar psychologisch des te meer. Het gaat vooral om de bejegening door de zorgprofessionals, die niet goed beseffen op welke informatieachterstand de patiënt en zijn naasten meteen staan. En dat nog wel bij een zo gevreesde ziekte, die direct de wortels van het eigen bestaan aantast: waarom ik, hoe lang nog, krijg ik pijn? Natuurlijk kan een gesprek achteraf met deze professionals verhelderend zijn. Maar dat komt er meestal niet van.

Dan is het lotgenotencontact veel productiever. Het zijn groepen, waarin veel herkenning, erkenning, en onderlinge steun ontstaat. Er wordt ook veel gehuild, maar ook gelachen; en er is zelfspot.<sup>13</sup> Tenslotte ontstaat er zelfhulp; en de aanvankelijke gespreksbegeleiders kunnen dan alleen nog maar in stille bewondering achterover leunen. Soms voelen deze begeleiders zich dan wel een voyeur bij zo een intiem proces; maar het is van belang om te zien dat deze aanpak zo mooi werkt, en dus (door ons) verspreid moet worden.

## Wat overblijft: existentiële vragen

In deze lotgenotengroepen werd vrijuit doch vertrouwelijk gesproken. Leeftijd, geslacht, rang of stand speelden geen enkele rol. De problematiek in deze drie ‘verschillende’ groepen bleek steeds dezelfde; kortom universeel. Maar gaande de rit kwamen er, als bijvangst, existentiële zaken aan de orde – ook weer steeds dezelfde. Ze zijn in enkele subgroepen samengevat:

<sup>12</sup> Het gaat om fase I studies waarin bij reeds terminale patiënten van bepaalde mogelijk zinvolle (doch nog onbewezen) medicijnen de giftigheid (lees: bijwerkingen) en de maximale (lees: dodelijke) dosis worden uitgezocht.

<sup>13</sup> Zelf spraken zij over de “Alles is anders-show”.

### *Hoe is de dood nu precies?*

Is het daar inderdaad net zo mooi als die mensen met een 'bijna dood ervaring' wel beweren? Het antwoord is (waarschijnlijk): "Ja, inderdaad". Medisch, en ook juridisch, gezien treedt de dood op als er geen hersenactiviteit meer is. Die hersenen leven uitsluitend en alleen van de glucose en de zuurstof die de bloedstroom hen aanlevert; alleen daaruit kunnen ze hun energie maken. Geen hersenenergie, geen leven = dood. Maar op het voorlaatste moment overziet eenieder zijn hele leven in een flits, en ervaart dan een geluksgevoel.<sup>14</sup> Dat vertellen de mensen met een bijna-dood ervaring terug; ik heb dit verhaal vele malen persoonlijk aangehoord. En daarom is de Dood op zich niet afschrikwekkend; men moet alleen de nare bijkomende klachten (benauwdheid, pijn, etc.) door een grondig palliatief beleid wegnemen. Dan lijkt de Dood nog het meest op het schilderij van Hiëronymus Bosch (Gallerie dell'Academia, Venezia): *De opstijging naar de Hemelvaart*.

PS - Dit onderwerp leidde automatisch naar zaken als het paranormale, en naar alternatieve geneeskunde - waarover later meer; eerst belangrijker zaken.

### *Bestaat God?*

Tot groot verdriet van drie theologisch geschoolde lotgenoten vond de meerderheid dat God nu niet meer bestond. Weliswaar hadden alle aanwezigen een christelijke achtergrond, maar slechts een enkeling praktiseerde nog. De meesten waren nu helemaal ongelovig, of in meer of mindere mate 'ietsist'.<sup>15</sup> Dat leidde automatisch tot de metafysische vraag:

### *Wat is de zin van het leven? Waar doe ik het zelf voor?*<sup>16</sup>

De meest algemene antwoorden waren: "Gelukkig en zinvol leven, samen met mijn partner" (gedeeltelijk een cirkelredenering), "In harmonie leven met anderen", "Mensen laten floreren", en de hele bijzondere: "Zingeving is vooral aanvaarden". Vrijwel iedereen was hier pas dieper over gaan nadenken ná de diagnose; voor die tijd volstond als zingeving simpelweg de inhoud van het leven van alledag.

### *Bestaat er iets buiten het nu, buiten dit grofstoffelijke?*

Er ontstond een verhitte discussie met allerlei verschillende items. Allen geloofden daar wel in, maar op verschillende manier.

Het is overigens vrijwel zeker waar. Immers, de twee belangrijkste natuurkundige theorieën, die alle twee volstrekt en bewijsbaar zeker waar zijn, spreken elkaar volledig tegen. Verder is meer dan 70 % van de hele materie in het heelal gewoon kwijt.<sup>17</sup> Het is daarom vrijwel zeker dat wij iets over het hoofd zien, maar wat? Dit fundeert dan mede ook het paranormale.

Maar daarmee worden echter in het dagelijkse gebruik meestal magische zaken zoals zieners, visioenen, hogere machten of bovennatuurlijke krachten bedoeld; en het schurkt dicht tegen alternatief genezen aan.

### *Visioenen komen in maten en soorten.*

Soms zijn ze handig, en hebben ze een politieke boodschap (staatkundig of religieus: Mohamed, Paulus). Soms is het door prikkeling van de zijkwab van de hersenen (bij de abdis Hildegard van

---

<sup>14</sup> Zuurstoftekort geeft vlak voor de dood een uiterst prettige sensatie. Dat zelfde effect treedt ook op bij lachgas snuiven, en bij wurgsex. Helaas kan het in deze gevallen soms net iets te ver gaan, en dan inderdaad: dood.

<sup>15</sup> Er moet wel een Hoger iets zijn, maar ik weet niet precies wat.

<sup>16</sup> Grieks: metaphusis = voorbij de het leven = het Hiernamaals. Of: voorbij de harde, bewijsbare feiten.

<sup>17</sup> Het gaat om respectievelijk relativiteitstheorie, quantumtheorie, donkere materie, en duistere energie.

Bingen door migraine, bij de apostel Paulus door zijn epilepsie). Bijna de helft van de lotgenoten/nabestaanden zag soms de overleden partner, hoorde hem spreken, rook hem, voelde hem, of kreeg anderszins berichten. [Wishful thinking?]  
Het spirituele medium Jomanda ziet direct het lot (waaronder de doodstrijd) van sommigen. Zij vervloekte zelf bitter die 'speciale gave'.<sup>18</sup>

### *Alternatieve geneeskunde, heeft dat nut?*

Vrijwel iedereen van de aanwezigen had er wel eens gebruik van gemaakt. En dat heeft zo zijn redenen. Onder andere: De reguliere geneeskunde kan niets meer ("U bent uitbehandeld").<sup>19</sup> Een kat in het nauw maakt rare sprongen. Het kost veel geld, dus móét het wel goed zijn. De alternatieve genezer is veel aardiger. Hij luistert tenminste, en heeft alle tijd. Dat kan ook, immers voor dat tarief kun je veel meer tijd per cliënt besteden dan die voor gewone artsen door de almachtige ziektekostenverzekeraars is voorgeschreven. Er zijn gunstige mond-op-mond reclames [doden spreken niet], of positieve verhalen in de roddelpers.

Dit soort gesprekken kwam aanvankelijk maar moeizaam op gang, omdat men met een schuin oog naar mij keek: bij uitstek een vertegenwoordiger van de reguliere, harde geneeskunde. Pas toen ik vertelde over mijn bezoek, samen met de hele staf van de afdeling medische oncologie, aan de grote Jomanda show in Druten, en wat we daar beleefd hadden, brak het ijs en kwamen de verhalen los.<sup>20</sup>

Natuurlijk heeft het nut. Als een patiënt in zijn wanhoop baat meent te hebben bij alternatieve geneeskunde, dan moet hij dat vooral doen. Maar dat mag nooit een bewezen, wél effectieve behandeling verdringen – daar is voor mij de grens. Wij herinneren ons allemaal nog het gruwelijke lot van Sylvia Millemcam.<sup>21</sup> Als een patiënt zich lichamelijk schadelijke behandelingen liet aandoen, dan hield het voor mij op. Wel zag ik dat dan als een falen mijnerzijds: kennelijk onvoldoende uitleg en begeleiding.

### *Er zijn ook alternatieve, niet-medische behandelingen!*

Ben maar eens totaal ellendig. Een aromatisch kruidenbad, een zacht muziekje, een glaasje van het een of ander. Doet dat geen wonderen? Daarom mogen wij dit soort 'softe' benaderingen nooit minachtend terzijde schuiven.

Een stapje hoger op de alternatieve ladder is het jezelf optimaliseren, lichamelijk en ook geestelijk, in jouw strijd tegen jouw kanker. Met lichamelijk zijn dan bijvoorbeeld bedoeld speciale leefregels, Kneipp kuren, massages, of diëten. Het kan best dat je er niet beter van wordt; maar je voelt je er wel beter door.

En omdat iedereen onbewust wel weet dat gezondheid voor een groot deel illusie is, zijn er in dat kader methoden en stromingen ontstaan die de geestelijke spankracht van patiënten stimuleren. Te denken is aan yoga, meditatie, en psycho-energetische therapie.<sup>22</sup> Er kan wel degelijk zeer waardevolle hulp en ondersteuning komen uit deze zogenaamde alternatieve hoek. [Overigens biedt ook het Marikenhuis een scala van deze zaken aan]

---

<sup>18</sup> Ik heb eens drie uur met haar zitten napraten na een door een medische studentenvereniging georganiseerd symposium over alternatieve geneeskunde. Jomanda trad daar op, met een alternatieve dokter, een officieel door de R.K. kerk benoemde (!) Duivelsuitdrijver, en ik als schietschijf. Hoogst leerzaam.

<sup>19</sup> Dit is precies de plek, waar goede palliatieve begeleiding moet starten!

<sup>20</sup> Iedereen: verpleegkundigen, pastores, psycholoog, artsen, maatschappelijk werkster, fysiotherapeuten, keukenhulpen, co-assistenten. De buurafdeling paste toen voor ons op de patiënten.

<sup>21</sup> Die iedere reële behandeling ontliet, en meer dan dertig "deskundigen" raadpleegde. Er waren ook drie artsen bij betrokken, waarvan de een zijn artsentitel definitief is ontnomen, en een ander slechts "gewoon" veroordeeld is.

<sup>22</sup> Regelmatig helaas geven voorstanders van dit soort aanpak bij verergering van de kanker dan aan: "Je hebt onvoldoende je best gedaan". Dit is fataal natrappen.

## Tot slot

De korte bloemlezing van schrijvende patiëntengevallen uit het eerste deel geeft wel aan waar de problemen zitten. Het gaat steeds om goede planning, niet-specialistisch denken, een integrale aanpak, bejegeningfouten, en om een goede, voor de patiënt begrijpelijke, uitleg.<sup>23</sup> Het is vooral een psychosociaal probleem. De oplossing is simpel: *kijk eens door de ogen van de patiënt (en die van zijn naasten)*.

Minstens zo interessant is de spontane bijvangst uit het tweede deel, die aantoont dat pas op de rafelrand van het leven de meeste existentiële vragen gaan spelen. Voorheen wordt er maar uit de losse pols geleefd.

Verder bleek, nadat de gène overwonnen was, dat vrijwel iedereen zich met het paranormale bezighield, of geloofde in de geneeskraft van het magische. Overigens is die oh zo wetenschappelijke dokter van nu, vroeger ook maar begonnen als gebedsgenezer. Als sjamaan, om het vuur dansend, rieten rokje, kippenbotje door de neus, in trance, en krijsend.<sup>24</sup>

## Duister wordt leerzaam

De lessen voor *mijzelf* hierdoor:

- Dit had ik eerder moeten weten; dat had anderen een hoop leed bespaard.
- Dit is niet theoretisch, op papier, te leren.
- Het probleem is dat allereerst de hardware komt, die de patiënt ook direct verwacht: het lichamelijk genezen. Maar dat werkt alleen goed met de bijbehorende software: de aandacht voor de sociale aspecten.
- Hoe je met simpele middelen kunt helpen: niet aanhoren, maar luisteren; eenvoudige uitleg geven; begrip tonen; de omgeving meteen mee-behandelen. Het is in feite dankbaar werk.

Zo blijkt die duistere spiegel tenslotte ook een leerzame spiegel, die wel dwingt tot nederigheid.

JMvT MMXIX-6

## Postscript

Er bleef saamhorigheid in de lotgenotengroepen; na stoppen toch niet gestopt. Er kwamen een kegelclub en een eetclub uit de onlangs beëindigde groepen voort. Weer een andere groep ging samen een zeereisje maken.

**MARIKENHUIS**

---

<sup>23</sup> Bejegening: hoe ga ik met jou om, wederzijds begrip, goede uitleg aan elkaar.

<sup>24</sup> En er is weinig fantasie voor nodig om te beseffen hoe hard de artsen van de volgende eeuw zullen lachen over de methodes van hun voorgangers nu.