



Désirée Hairwassers is gezondheids-wetenschapper en borstkankerpatiënt/-activist. Ze blogt vanuit patiëntenperspectief.

Alle zorgverleners werkten als een goed geoliede machine met elkaar samen

Mensen maken het verschil

Mijn vader is dood.

Hij kreeg op zijn 69ste een glioblastoma multiforme. Voorspeld werd dat hij nog drie maanden zou leven, maar dat werd tweeënhalf jaar.

Overstappen naar een ander ziekenhuis heeft hem een flink stuk levensverlenging gegeven met elke dag kwaliteit van leven. Mijn vader heeft alles uit het leven geperst wat erin zat. Ondanks het verdriet ben ik een tevreden en trots mens.

Ik lees en hoor vaak verhalen over slechte palliatieve en terminale zorg. Ik ken kankerpatiënten die in het ziekenhuis uitbehandeld waren en zonder echte overdracht voor de huisarts naar huis gestuurd werden. Ik ken mensen die hun huisarts niet kenden en niks van hem hoorden, totdat ze bijna stervend waren. Ik ken patiënten die er fysiek slecht aan toe waren, toen ze alsnog een chemokuur aangeboden kregen, zonder dat de mogelijkheid besproken werd om geen behandeling te ondergaan maar thuis goede klachtenbestrijding en hulp te krijgen.

Gedurende de ziekte van mijn vader vreesden mijn moeder en wij, als kinderen, de laatste fase. We waren bang voor de aftakeling en mensonterende situaties.

Begin juli kreeg mijn vader te horen dat zijn tumor, ondanks chemopillen, groeide. Met de arts besloten we dat er geen verdere behandeling meer zou zijn. De neuro-oncoloog benadrukte dat het team uit het ziekenhuis er evenwel voor mijn vader zou zijn en dat ze zijn eventuele klachten zo goed mogelijk zouden verlichten. Officieel was het tweedelijns traject nu beëindigd en werd de huisarts het aanspreekpunt. Door de indeling in eerstelijns- en tweedelijnszorg wordt het leven van patiënten kunstmatig in stukken geknipt, terwijl ziekte en leven echt een continuüm zijn. Gelukkig bleef onze eigen verpleegkundig specialist contact houden. We konden haar mailen met vragen en kregen altijd antwoord. Ze overlegde met de neuro-oncoloog of ze nam contact op met de huisarts, als dat nodig was. Ze belde om de zoveel tijd met mijn moeder. Dat was goud waard.

De terminale fase van mijn vader ging razendsnel. Mijn ouders gingen een weekje varen met de Zonnebloemboot. Zaterdag zetten ze voet aan wal. Zondag kon mijn vader niet meer op zijn benen staan. De thuiszorgmedewerkster, die hem al geruime tijd verzorgde, ondernam direct actie. Ze breidde de thuiszorg uit en bestelde materialen. De lijnen van de thuiszorgorganisatie met de huisarts waren kort. Ik mailde de verpleegkundig specialist over de verslechtering van mijn vader. Ze stuurde me direct een brief met *end-of-life*-adviezen, die ze ook aan de huisarts had gestuurd. Alle zorgverleners rondom mijn vader werkten als een goed geoliede machine met elkaar samen en waren dag en nacht oproepbaar. Vrijdag blies mijn vader zijn laatste adem uit. Dat er zoveel goede, samenwerkende, vertrouwde zorgverleners waren, heeft voor ons de laatste fase van mijn vader draaglijk gemaakt. Ze waren van grote waarde. Samenwerking is een kwestie van attitude, niet van officiële samenwerkingsverbanden, niet van financierings- of van computersystemen. Mensen maken het verschil. Wat is er in Nederland nodig om te zorgen dat echt iedereen kan rekenen op goede palliatieve en terminale zorg? ■

Dagelijks nieuwe blogs
op **medischcontact.nl**

