

Kennismaking

Mijn naam is Claudia van Deudekom (50 jaar). Ik woon samen met mijn tweelingjongens Tom en Felix (11 jaar), mijn lieve vriendin en drie bonuskinderen (Gerbrecht 10 jaar, Ewout 8 jaar en Eloise 6 jaar) in het gezellige Weesp. Dat alleen al is al een cadeau en niet vanzelfsprekend.

In 2011 vertelde mijn arts me namelijk dat ik door uitgezaaide huidkanker niet meer beter zou worden. Na lang aandringen beantwoordde hij met horten en stoten die ene vraag. Ik had nog een aantal maanden tot hooguit twee jaar te leven. Inmiddels ben ik, tegen alle verwachtingen in, een paar jaar tumorvrij. Dat is geen wonder en dat ging niet vanzelf. Er gingen talloze operaties, behandelingen, een lang ziekbed en lange herstelperiode aan vooraf.



Liefde, geluk maar ook eenzaam

Tijdens deze reis heb ik veel liefde en geluk gekend maar ook veel verdriet en eenzaamheid. Tot de dag van vandaag ben ik dankbaar voor de liefde en zorg die ik heb gekregen van mijn (toenmalige) vrouw, kinderen, vrienden en familie. Dankbaar voor de scharen artsen, verplegers, verzorgers die met de beste bedoelingen en toewijding dag en nacht voor me klaar stonden.

En toch heb ik ook veel gemist. Hoeveel lieve mensen er ook om me heen stonden en welke technisch hoogwaardige medische zorg ik ook ontving, met de grootste problemen worstelde ik alleen. Simpelweg omdat, op een enkeling na, niemand naar mijn zorgen en angsten vroeg. Mijn aanvankelijke angst voor lichamelijke aftakeling, pijn en de naderende dood. Het feit dat ik van het een op andere moment voor spek en bonen meedeed in de samenleving. Het verlies van mijn eenmanszaak en de financiële zorgen. Mijn schuldgevoelens en de schaamte naar mijn kinderen als ik weer eens in bed lag en ik niet de moeder voor ze kon zijn die ik zo graag wilde zijn. De emotionele verwijdering die ik voelde naar mijn partner en vrienden omdat onze relaties niet meer gelijkwaardig waren en ik afhankelijk was van hun steun. De pijnlijke conclusie dat mijn leven dan wel door al die baanbrekende behandelingen werd verlengd maar dit de levens van de mensen om me heen in de weg ging staan. De ontdekking dat mijn leven nooit meer hetzelfde zou zijn als voor mijn ziekte omdat ik zelf was veranderd.

Vraag

Nooit vroeg een arts in de spreekkamer of ik bang was voor de dood of hoever ik wilde gaan om door te leven. Slechts eenmaal vroeg een verpleegkundige me in een angstige nacht of ik iets had nagelaten aan mijn kinderen en of ik afscheid van ze had genomen. Afscheid nam ik stiekem en alleen. Zoals vlak voor die hersenoperatie die ik moest ondergaan.

Menselijkheid, kwetsbaarheid en gelijkwaardigheid terugbrengen

Naarmate ik langer ziek was, werd ik steeds vaker benaderd door mensen die net als ik te horen hadden gekregen dat ze hoogstwaarschijnlijk niet meer beter zouden worden. Met een aantal van hen heb ik contact gehad tot op hun sterfbed. We worstelden met dezelfde thema's en zelfde eenzaamheid en gaven elkaar steun en troost die niemand ons kon geven.

Op dit moment leg ik de laatste hand aan mijn manuscript 'Mijn kanker is een krokodil', waarin ik vertel over mijn leven en de lessen die ik heb geleerd. Als de dood je op de hielen zit kan je maar beter vrienden, worden met het leven én met de dood. Nu de dood mij even niet op de hielen lijkt te zitten, ben ik vrienden geworden met mezelf.

Ik leef simpel, bewust en heb een hartenwens: mijn ervaringen te delen met mensen die ziek zijn en hun naasten én met artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals. Zodat ze praten over hun angst en hoop en ze met hun kracht en kwetsbaarheid samen sterker komen te staan. Zodat ze durven te genieten van de tijd die hen nog rest, praten over de dood en afscheid durven te nemen. Als we menselijkheid, kwetsbaarheid en gelijkwaardigheid terugbrengen in de spreekkamer, aan het bed, de keukentafel, in het kringetje met verjaardagsvisite en in de kroeg kunnen we elkaar helen. Zodat de zorgprofessional weer mens mag zijn en niet bezwijkt onder de hoge verwachtingen en soms doorgeslagen protocollen. Dat de patiënt misschien niet beter wordt maar wel tot het laatst wordt gehoord en gezien; niet als ziekte maar als mens.

Het is me dan ook een eer om mee te mogen denken en voelen met het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam. Ik hoop velen van jullie snel te leren kennen, me door jullie te laten inspireren en naar jullie te luisteren.

Ik wens jullie ALLES en daarvan precies GENOEG.
Claudia