

Tussenland, *Leven met de dood in je schoenen*, Jannie Oskam

Verslag Café Doodgewoon, 23 maart 2021



Jannie Oskam studeerde sociale wetenschappen en heeft dertig jaar werkervaring in de zorg. In 2015 verloor zij door borstkanker haar baan als organisatieadviseur.

De weg die zij is gegaan en waarin zij wegwijzers vaak heeft gemist heeft ertoe geleid dat zij vanuit patiëntperspectief is gaan mee- en tegendenken, twee boeken heeft geschreven en optreedt als spreker en gastdocent.

Jannie heeft ervaren dat er, ook bij zorgprofessionals, onvoldoende helder is waar mensen/patiënten behoefte aan hebben als de dokter heeft verteld dat je niet meer beter wordt. Je komt dan op het terrein van de palliatieve zorg. (Niet te verwarren met terminale zorg. We spreken over terminale zorg als te verwachten valt dat de patiënt nog hooguit drie maanden te leven heeft.)

Medische zorg alleen is niet genoeg!

Palliatieve zorg is erop gericht het leven dat je rest zo goed mogelijk te laten verlopen. Het gaat om:

- Het verbeteren/behouden van de kwaliteit van je leven
- Hoe kleurt de ziekte je leven van nu?
- Hoe kun je terugkeren naar je werk?
- Hoe voorkom je eenzaamheid?
- Hoe houd je behandelingen vol?

Er bestaat een [“kwaliteitskader palliatieve zorg”](#) in Nederland.

Hierin is vastgelegd wat palliatieve zorg is en wat de kwaliteit van die zorg moet zijn.

Tussenland

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.

Het leven in “Tussenland” kan jaren duren.

De boodschap niet meer beter te worden geeft doorgaans een zeer grote schok. Mensen ervaren het als: mijn wereld stortte in. Jannie gebruikt de term: ik werd gekatapulteerd naar Tussenland.

De zorg is vanzelfsprekend gericht op mensen beter maken. Als duidelijk is dat dat niet meer kan krijgen zowel zorgverleners en mensen uit de eigen omgeving moeite om met de zieke te communiceren.

Sommigen blijven weg, anderen praten alleen over koetjes en kalfjes. Weer anderen praten alleen nog maar over je ziekte. Met de één wil je dat wel, met de ander niet, of nu niet en morgen misschien wel.

Twee sporen: ziek zijn en leven

De diagnose: “kanker” kan je leven volledig gaan beheersen. Je bent dan alleen maar ziek. Het is alsof er op een dag aan de deur wordt gebeld en er zit een grote zwarte hond op de stoep. Die loopt naar binnen, gaat je hele huis door en nestelt zich naast je op de bank. Je krijgt hem niet weg.

De kunst is om die hond zijn plaats te wijzen. Bij Jannie Oskam is dat de mat bij de voordeur. Dan ziet ze hem niet doorlopend en kan ze verder met het volle leven.

Lotgenoten

Jannie heeft veel steun gehad aan lotgenoten, en/of inloophuizen.

Op bezoek bij bekenden of een feestje heeft het risico dat er niet of te veel over je ziek zijn wordt gesproken. Je kunt daar b.v. communiceren het nu niet over je ziekte te willen hebben of er vijf minuten over te spreken. Het andere uiterste: thuisblijven, maar dat is ook niet altijd een optie.

Lotgenotencontact heeft ook een schaduwzijde: sommigen gaan dood.

Ongeneeslijk ziek is niet: uitbehandeld!

Als de dokter je niet kan genezen is er nog behandeling mogelijk en nodig.

Vraag om palliatieve zorg als je die mist.

Wegwijzer

Het boek van Jannie is tot stand gekomen mede dankzij de verhalen van zes tussenlanders, zes zorgprofessionals en diverse experts.

Jannie heeft in haar traject wegwijzers nadrukkelijk gemist. Zij is daarom zelf aan de slag gegaan en is daarmee zelf een wegwijzer geworden.

[TUSSENLAND, over leven met de dood in je schoenen. ISBN 978-94-93127-12-8](#)

Auteur: Nico van Kempen