

komen. Uiteraard is iedere situatie uniek. Je wordt meegenomen in een ervaring van andere mensen die te maken kregen met de diagnose 'ongeneeslijk ziek' en later 'uitbehandeld'. Je leest hoe zij hiermee omgegaan zijn en hoe ze de resterende tijd samen invulden. Je krijgt tips; ideeën die je aan het denken zetten, waardoor je wellicht gemakkelijker je eigen vorm kunt geven aan wat zich afspeelt in jouw of jullie leven. Per fase wordt er ook aandacht besteed aan hoe professionals hiermee om (zouden kunnen) gaan. Er worden tips gegeven voor mensen in de omgeving. Mensen vragen zich vaak af hoe ze hun medeleven kunnen tonen, wat wil de patiënt en wat is goed voor de direct betrokkenen?

De informatie is gebaseerd op met name ervaring en ook op opgedane kennis, al mag meteen duidelijk zijn dat dit de kennis van een 'leek' is. Uiteindelijk heeft niemand de wijsheid echt in pacht, want wanneer houd je op met verder behandelen, wat als medicatie dusdanige bijwerkingen heeft dat de kwaliteit van leven er echt bij inschiet? Dit zijn vragen die beantwoord moeten worden door de behandelende medicus in samenspraak met de patiënt en direct betrokkenen. En daar kunnen grote individuele verschillen in zijn. Dit boek probeert een kader te schetsen van de diverse fases waarin iemand terecht komt die de diagnose 'ongeneeslijk ziek' krijgt. Zaken waar je mee te maken kunt krijgen of krijgt, worden beschreven en er staan tips in en vragen waar je aan kunt denken in de gesprekken met behandelaars. De lezer wordt meegenomen in een persoonlijke ervaring van mensen die dit proces heel bewust zijn aangegaan en steeds op zoek zijn geweest naar alternatieven, naar kwaliteit van leven en naar eigen regie in het gehele proces.

Het in dit boek genoemde protocol van levensverlengende middelen was aan de orde tijdens de ziekteperiode van Sjoerd. Dit kan intussen natuurlijk weer anders zijn, aangezien er steeds nieuwe inzichten en medicatie ontstaan.

De fases die in dit boek aan bod komen, zijn:

- Diagnose: ongeneeslijk ziek
- Diagnose: uitbehandeld
- Het (pre)terminale stadium
- En dan...

De andere personen die in dit boek genoemd worden, zijn: Esther, dochter van Sjoerd, die in Apeldoorn woont met haar zoon Jurre, en Jeroen, Sanne, Matthijs en Mayke, kinderen van Hanneke.

Het boek kan in het geheel of per fase of per onderdeel van een fase gelezen worden. Het beoogt helderheid te verschaffen en wat handvatten en momenten van herkenning en waar het kan momenten van verlichting te bieden.

DIAGNOSE ONGENEESLIJK ZIEK

*Lepeltje lepeltje
lagen ze
even verstoopt
de boze wereld buiten
hier
zich veilig wanend
voor zolang het duurde
van onheilstijdingen
donkere luchten
enge monsters*

*lepeltje lepeltje
terwijl buiten
mensen zich haastten
de wereld zich
voortbewoog
door straten
over pleinen*

*lepeltje lepeltje
buitenspel
voor even
veilig
in hun eigen cocon
wensend
dat dit eeuwig
zo blijven kon*