



**Patiënt
en partner**

'HIJ WIL GEEN
VREEMDE IN HUIS'

**Gea's kwaliteit
van leven**

'SAMEN GENIETEN
VAN KLEINE DINGEN'

**'Machteloosheid
dat is wat je voelt'**

ZANGER, PRESENTATOR EN WEDUWNAAR
ERNST DANIEL SMID

- **STOPPEN OF DOORBEHANDELEN, EEN LASTIGE KEUZE**
- **DE VRIJWILLIGERS VAN VPTZ: WAT KUNNEN ZE VOOR U DOEN?**
- **WAAROM IK? OMGAAN MET VRAGEN OVER DE ZIN VAN HET LEVEN**

WAT DOET HET MET JE ALS JE GROTE LIEFDE ONGENEESLIJK ZIEK IS EN ONDRAGELIJKE PIJNEN LIJDT? ERNST DANIEL SMID VERTELT HOE DE LAATSTE MAANDEN VAN ZIJN VROUW ROOS WERDEN GEDOMINEERD DOOR EEN ALLESOVERHEERSENDE PIJN, EN HOE DAT AAN HEM VRAT. "TOTALE MACHTELOOSHEID, DAT IS WAT JE VOELT ALS JE JE VROUW NAAR JE ZIET KIJKEN MET ZO'N BLIK VAN 'HELP ME'." HET LIJDEN VAN ZIJN VROUW ZETTE HEM AAN TOT HET OPRICHTEN VAN ZIJN EIGEN STICHTING PIJN BIJ KANKER.

Smid komt net uit een vergadering van zijn Stichting Pijn bij Kanker als hij voor dit gesprek aanschuift. "We maken reuzenstappen als het gaat om pijn en pijnbestrijding", vertelt hij trots. "Italië heeft als voorzitter van de Raad van de Europese Unie pijnbestrijding hoog op de agenda gezet. Langzaam begint het bewustwordingsproces op gang te komen. Dat is heel goed nieuws. Want als je pijn niet zichtbaar en bespreekbaar maakt in het veld, dan gebeurt er niets."

'Het is niet elk gezin gegeven om zoiets zwaars te dragen'

Begin mei mocht Smid namens zijn stichting op het Wereld Pijn Congres in Maastricht spreken over zijn eigen ervaringen. "In de zaal zaten zeventienhonderd artsen en andere zorgverleners uit tachtig landen. Het was muisstil toen ik sprak. Ik heb nog nooit zoveel mensen zo stil horen zijn." Het onderwerp van zijn rede: de teloorgang van de mens tijdens zijn behandeling. Zijn missie: ervoor zorgen dat mensen met pijn serieus worden behandeld. Zijn inspiratie: het lijden van zijn vrouw Roos die in 2012 op 47-jarige leeftijd overleed aan alvleesklierkanker.

Vreselijk veel pijn

"Roos geloofde heilig in genezing, tot aan het moment dat ze stierf", vertelt Smid. "Er zat zo'n enorme

vechtlust in haar. Ze wilde die kanker aanpakken. We kwamen terug van een second opinion waarbij de dokter had gezegd: u gaat dood. In de auto zat ik met natte ogen achter het stuur. Roos zei: 'Je gaat toch niet huilen vanwege zo'n man? Het is de mening van één kerel. Ik knok, ik ga niet dood.' Het liep helaas anders. Na een aanvankelijke opleving werden er opnieuw tumoren bij haar ontdekt en ging het al snel bergafwaarts. Roos wilde per se nog een chemokuur ondergaan. "De pijn maakte het haar onmogelijk om tegen de kanker te vechten", vertelt Smid. "De pijn had haar totaal gesloopt en alle energie uit haar lijf getrokken. Roos heeft een jammerlijk doodsbed gehad. Ze had zo vreselijk veel pijn. Wat we ook deden, die pijn was niet weg te halen."

Teleurgesteld

Het is niet zo dat de pijnbestrijding in Nederland van een abominabel niveau is, aldus Smid. "De pijnbestrij-

Ernst Daniël Smid

Operazanger en televisiepresentator Ernst Daniël Smid (1953) groeide op in Enschede in een gezin met negen kinderen. Hij begon al jong met zingen, maar ging pas jaren na zijn middelbareschool-diploma naar het voormalig Amsterdams Conservatorium. Smid heeft talloze rollen gezongen en gespeeld in opera's, musicals, theatervoorstellingen en filmproducties, zowel in binnen- als buitenland. Met zijn dochter Coosje toerde hij afgelopen seizoen door het land met een theaterprogramma over vaders en dochters: Voor elkaar.



Ernst Daniël Smid verloor zijn vrouw aan kanker:

'Haar wil om te leven was onverwoestbaar'



Stichting Pijn bij Kanker

Na de dood van zijn Roos richtte Ernst Daniël Smid met een aantal specialisten en betrokkenen de Stichting Pijn bij Kanker op. De stichting wil een voortrekkersrol spelen ten aanzien van pijn bij kanker in de breedste zin van het woord. Enerzijds de fysieke pijn van de patiënt, anderzijds de emotionele pijn van gezinsleden, familie en vrienden, die van grote invloed is op hun welzijn. Zo organiseert de stichting rondetafelgesprekken met patiënten, wetenschappers en artsen om ervoor te zorgen dat de communicatie met mensen in de palliatieve fase beter verloopt.



ding in ons land is van redelijk hoog niveau. We beschikken over goede medicijnen en veel kennis. Pijn en pijnbestrijding is echter niet altijd even makkelijk bespreekbaar. Dokters richten zich liever op genezing en behandelmethoden dan dat ze drie kwartier oewehoeren over pijn. Patiënten voelen zich al snel bezwaard als ze alwéér over die pijn moeten beginnen. Het is gebrek aan voorlichting over pijn, plus slechte communicatie tussen de verschillende zorgverleners en specialisten, waardoor het vaak misgaat in de pijnbestrijding.”

Dit bleek althans het geval te zijn bij de behandeling van zijn vrouw. “De een wist niet wat de ander gegeven had. Roos moest zelf om haar medicijnen vragen, er was geen goede overdracht. Afgezien van een aantal verpleegkundigen die wel heel hard hun best deden, ben ik teleurgesteld in de begeleiding binnen het ziekenhuis. Het is niet zo gelopen zoals het zou moeten.”

Gezin

Behalve voor zijn vrouw opkomen en haar dag en nacht tot steun zijn, kon Smid weinig doen om haar leed te verzachten. Machteloos toekijken was voor hem het enige wat restte. “Je moet toezien hoe degene van wie je zoveel houdt, lijdt aan zware fysieke pijn. Dat gaf mij een grote, psychische pijn. Ik heb niks voor Roos kunnen doen op het moment dat ze mij het hardst nodig had. Dat levert mij de nodige hartenpijn op. Nog bijna elke dag zie ik voor me hoe ze naar me keek. De triestheid in haar ogen die zeiden ‘Ik ben zo eenzaam in mijn gevecht, waarom helpt niemand mij?’ Dan voel ik opnieuw die machteloosheid.” Hij kon die gevoelens delen met zijn zoon, twee dochters en schoonzonen. “We hebben als gezin Roos en elkaar op een hele mooie manier bijgestaan, daar ben ik heel trots op. Het is niet elk gezin gegeven om zoiets

zwaars te dragen. Mijn zoon heeft zes weken lang alles uit handen laten vallen om er voor ons te zijn, tot een week na de crematie. Wij zaten om de beurt bij Roos. Onze huisarts was ook erg betrokken. Ze kwam bijna dagelijks langs, ze steunde en motiveerde ons. Dat zou ik wel als advies willen meegeven: zorg ervoor dat je je huisarts achter je hebt staan. Dat je alles met hem of haar bespreekt, je plannen, je zorgen. De huisarts of de huisartsassistente zou veel meer de schakel moeten zijn tussen al die specialisten en behandelaars, daar ligt nog een schone taak voor hen.”

Praten met elkaar

Voor Roos was praten over ‘straks als je er niet meer bent’ of over euthanasie of palliatieve sedatie vol-

strekt uit den boze. De dood was voor haar onbespreekbaar. “Ik probeerde daar weleens met haar over te praten, maar ze wilde het niet horen. Op haar kwam dat ook over als ‘Oh, jullie hebben mij opgegeven, het is over.’ Ze zei steeds: ‘Ik ga dit halen, ik ga hier uitkomen. Ik ben nu even kapot, maar ik ga nu slapen en dan word ik straks sterker wakker.’ Haar wil om te leven was onverwoestbaar. Maar het was een kansloos gevecht.”

Achteraf gezien zou hij het fijn hebben gevonden als Roos er vrede mee had gehad dat ze zou gaan sterven. “Aan de ene kant houd ik enorm van sterke vrouwen die nooit opgeven en maar doorgaan. Aan de andere kant maakt het de verliesverwerking extra moeilijk. Omdat ik weet hoe verschrikkelijk graag ze wilde leven. Hoe verschrikkelijk hard ze heeft gevochten om hier naast me te kunnen zitten. Vrienden van mij, die ook hun vrouw hebben verloren en dat nog met

‘Mijn advies? Zorg dat je je huisarts achter je hebt staan’

hun partners hebben kunnen bespreken, kunnen het verlies wat beter dragen. Als degene van wie je houdt op een gegeven moment zegt: ‘Hoe graag ik ook bij je ben, het is het niet meer waard, ik laat het gaan’, dan heb je daar veel meer troost aan dan wanneer je diegene al knokkend ziet verzuipen. Dat is echt verschrikkelijk. Ik zou willen zeggen tegen palliatieve patiënten die tegen beter weten in blijven vechten omdat ze ‘positief’ willen blijven en hun gezin niet lastig willen vallen: misschien, heel misschien is het beter om er toch met elkaar over te praten. Het helpt je geliefden om het verlies dragelijker te kunnen maken.”

Rouw en emoties

Het verlies van een dierbare leidt bijna altijd tot verdriet. Rouw kan echter gepaard gaan met nog vele andere emoties, zoals boosheid of wanhoop. Soms komt ook opluchting voor, zeker als het sterven gepaard ging met zwaar lijden. In zo’n situatie kan de gedachte ‘Gelukkig dat het voorbij is’ opkomen. Verschillende emoties kunnen gelijktijdig aan de orde zijn: iemand is bijvoorbeeld woedend over wat de dierbare is overkomen, maar voelt tegelijkertijd ook opluchting en dat kan weer overgaan in diep verdriet. Dat kan verwarrend zijn. De rouwende staat voor de uitdaging alle emoties toe te staan, en zichzelf daarop niet te veroordelen. De omgeving staat voor de uitdaging het uit te houden met de rouwende en in de buurt te blijven zonder te oordelen.

Meer weten?

www.landelijksteunpuntrouw.nl
Expertisecentrum Omgaan met Verlies
(www.rieffidelaers.nl)

Voor kinderen en jongeren:
www.achterderegenboog.nl
www.in-de-wolken.nl