



Wat opvalt als je het huis van Alex van Tetering binnenloopt, is de enorme verzameling Cd's en Lp's en de prachtige muziek die uit de boxen komt. Niet gek, want Alex heeft muziek als hobby. Eerst als drummer in een punkband en later, in Groningen, werkte hij in een muziekwinkel. Naast de muziek vallen alle kleine beeldjes op die in de boekenkast staan. Verderop in het gesprek wordt duidelijk dat die door Marlies zijn gemaakt, zijn onlangs overleden vriendin waar hij 18 jaar mee samen was.

Het is een mooie lentedag. De zon schijnt naar binnen via de vensters van zijn hoekwoning. Alex van Tetering is 66 jaar. Hij woont alleen in zijn droompaleisje. In oktober vorig jaar is zijn vriendin Marlies overleden in het hospice, na een kort ziekbed. Zelf heeft hij sinds ruim twee jaar de ziekte

van Kahler, een vorm van kanker in het beenmerg. Het begon met pijn in zijn schouder. Na een foto was zichtbaar dat zijn schouder heel broos was. Meerdere onderzoeken volgden. De klachten leken op botontkalking, maar de oorzaak van de klachten was dus anders. Samen met de diagnose, kreeg

hij de prognose. Zonder kuur had hij nog een paar maanden te leven. Pats, boem. In eerste instantie kiest Alex ervoor niets te doen. Pas na enkele weken thuis, besluit hij zich te laten behandelen.

Het is best bijzonder om in eerste instantie je niet te laten behandelen. Wat was je afweging?

"Ik denk dat ik opzag tegen de bijwerkingen. Het zou een zware kuur worden. Ik wou het eerst aanzien en kijken hoe dat voelt. "In het ziekenhuis kon ik altijd terugkomen op welke beslissing dan ook. Dat was heel fijn. Het contact in het Martiniziekenhuis was heel prettig."

Net voor de tweede kuur, besloot Alex te stoppen met de behandeling. De bijwerkingen waren te heftig. Hij heeft nog een andere kuur geprobeerd, maar ook daar werd hij te ziek van. "Dat ga ik niet aan. Eerst zo ziek worden van een kuur, daarna herstellen en dan kijken wat ik gewonnen heb. Het is gewoon afbraak van mijn geraamte. Het enige wat ik zag als winst was leeftijd winst. Misschien van 66 naar 68 jaar. Niet belangrijk. Dat is maar een getal. Ik kies liever voor kwaliteit van leven. Vanaf december 2020 loop ik rond. Waarschijnlijk heeft de eerste kuur toch nog zoveel gebracht dat ik nu nog leef."

Wat maakt het leven de moeite waard in deze fase?

"Ik heb gelukkig een redelijk aangenaam leven. De pijnstillers werken goed dus ik heb geen pijn. Dat regel ik met de huisarts. Zij komt om de vier weken uit zichzelf langs. Ik vind het fijn dat ze dat doet. Zij ziet me. Ze ziet aan mijn gezicht of het goed of niet goed met me gaat."

Naast het bezoek van de huisarts, komt de thuiszorg dagelijks, en ook de palliatief verpleegkundige van TSN is er regelmatig. In elk gesprek vallen er wel wat rake klappen die aanzetten tot nadenken. Allerlei onderwerpen komen ter sprake en ook weer niet. Het geeft een veilig gevoel. Je leert elkaar kennen, het wordt makkelijker, en het is een fijn gevoel dat ik altijd terug kan vallen op zorg."

"In elk gesprek vallen er wel wat rake klappen die aanzetten tot nadenken. Allerlei onderwerpen komen ter sprake en ook weer niet."



Hoe belangrijk was het dat de specialist eerlijke informatie heeft gegeven, meteen vanaf het begin?

“In het begin was het even zoeken, omdat de specialist graag wilde behandelen. Dat snap ik, dat is ook hun werk. Pas verderop in het proces was het contact echt goed. Toen het verhaal duidelijk was hoe ik erin zat en waarom. Daar hebben we even aan moeten werken.”

“De informatie die ik kreeg, was duidelijk. Ik wilde weten waar ik aan toe ben, zodat ik kan afwegen. Niet koste wat het kost behandelen. Niet de hele dag op bed willen liggen. Ik wil binnen mijn mogelijkheden kunnen leven. Ik ben een mens met goede en slechte dagen, zoals ieder mens. Bij mij is de ziekte de basis van mijn leven en dat is best te doen.”

Alex leest veel, vooral in de nacht als hij wakker ligt. Hij luistert naar zijn muziek. Een tobber is hij niet. Hij krijgt regelmatig vrienden over de vloer, die ook voor hem koken. De vrieskast staat behoorlijk vol. Nadat Marlies is overleden, heeft hij eerst iedereen even buitengelaten, om te voelen hoe het was weer alleen te zijn. Nu vraagt hij om hulp. “Sinds ik ziek ben, heb ik me geloof ik een dag wat verveeld.” Met de toekomst is hij niet bezig. Hij leeft van dag tot dag. Hij zou graag in zijn huis willen sterven, maar als dat niet gaat, dan is het zo.”

Het belangrijkste wat hij nog wil zeggen: “Zie me zoals ik ben. Kom gewoon langs en vraag óf je iets voor me kunt betekenen en zeg of je suiker en/of room in je versgemalen koffie wilt.” ●



Probeer op tijd over wensen en verwachtingen na te denken en te praten

In 2021 hebben zowel inwoners als zorgverleners Het wensenboekje aangevraagd. Het wensenboekje kan ondersteunend zijn bij het nadenken, praten en vastleggen van zaken die belangrijk zijn voor de laatste fase van het leven.

De digitale versie is [hier](#) (gratis) te downloaden.



In 2021 is ook de website www.overpalliatievezorg.nl gelanceerd. Dé website voor mensen die informatie zoeken over palliatieve zorg