

Ik heb een klacht ingediend op 29 november 2018, voor mijn moeder, 87 jaar, die sinds 7 april 2017 in verzorgingshuis Oldeslo in Den Haag verblijft. De klacht over de (hoeveelheid) medicijnen die mijn moeder slikt en het (in mijn ogen daardoor) onterecht dement verklaard zijn is ongegrond verklaard omdat mijn vader de eerste contactpersoon is en tot mentor is aangesteld. Maar we lezen op internet dat iedereen een klacht mag indienen die betrokken is, bij wijze van spreken ook de buurvrouw, die helemaal geen familie is. Bovendien loopt voor het mentorschap nog een hoger beroep. Ik heb de klacht ingediend omdat mijn vader niet in staat is, of wil zien dat mijn moeder onnodig zwaar heeft door de gigantische hoeveelheid medicijnen die ze nu al bijna 30 jaar slikt en steeds meer zijn geworden, 15 per dag, dat zijn meer dan 100 per week. Ze wordt steeds zwakker en de laatste maanden is ze erg vermagerd, omdat ze nu ook opiaten krijgt voor de pijn. Maar de pijn wordt niet minder, eerder meer. En bij ons (mijn huisgenote Marthe en ik) heeft ze geen pijn.

Iemand moet voor mijn moeder opkomen en als mijn vader dat niet kan of wil, voel ik me verantwoordelijk om dat wel te doen, omdat mijn moeder daar dringend behoefte aan heeft. Ook al zal ze dat niet zeggen, ze kan niet meer tegen de medicijnen. Ze spuugt ze weer uit. Maar dat wordt eigenlijk niet geaccepteerd, ze wordt vaak gedwongen om de medicijnen in te nemen.

Er wordt steeds met meer medicijnen gereageerd op klachten, maar niet gekeken of het juist door de medicijnen komt dat ze steeds verder verzwakt. Hoe minder medicijnen hoe beter, lijkt me. Ik zie dat mijn moeder lijdt en in mijn ogen onnodig. De bijwerkingen zijn erger zijn dan de pijn. Haar darmen zijn ernstig aangetast, haar ontlasting is zeker de laatste maand heel slecht. Ze krijgt al jaren dagelijks laxeermiddel. Soms ben ik van de drie uur dat ik er 'mag' zijn een uur bezig om haar op de wc te helpen. Ik ben heel blij dat ik er dan kan zijn voor haar. Vreselijk wat zij moet doormaken.

Daarom willen wij een klacht indienen tegen de arts ouderen geneeskunde, degene die daarop aanspreekbaar is. Wel medicijnen voorschrijven en blijven voorschrijven, maar niet overzien hoe de werking is van alle medicijnen op elkaar. Mijn moeder krijgt steeds andere opiaten. Nu is het de fentanylpleister zodat ze minder pijn zou hebben overdag en bij het haar verplaatsen met de tillift. Maar sinds de fentanylpleister heeft ze juist meer pijn.

De geringste aanraking doet haar al pijn. Als ik er ben geven we haar veel rust, waardoor ze weer een beetje bij kan komen, kan aansterken. Dan kan ze ook weer meer aan. Maar nu wordt er alleen maar iets van haar gevraagd, aankleden, uitkleden, wassen, ze houdt het dan niet meer uit van de pijn, dan eten, medicijnen, met mensen in een huiskamer zitten die niet praten en allemaal de weg kwijt zijn en iemand die de hele dag om hulp schreeuwt en niet geholpen wordt. Het is heel zwaar om daar tussen te zitten. 's Nachts 12 uur alleen in bed liggen en niemand iets kunnen vragen is heel traumatisch.

Ik ga naar mijn moeder, samen met Marthe, een huisgenote van mij. We reizen drie keer in de week van Utrecht naar Den Haag met de trein en mag mijn moeder maar drie dagen drie uur zien, van 18 uur tot 21 uur. Dat is vanwege mijn zorgen over de medicijnen, waar ik niets van mag zeggen van mijn vader en de directeur van het verzorgingshuis, met steeds de dreiging dat ik mijn moeder helemaal niet meer mag zien als ik maar iets te veel zeg, te vroeg of te laat ben. Ik help mijn moeder die drie dagen naar bed en dan is mijn moeder heel blij. Mijn vraag om haar in ieder geval vier keer in de week naar bed te mogen brengen, zodat ze mij niet twee dagen achter elkaar hoeft te missen, wordt al een jaar tegengehouden. Het doet haar goed en zegt zelf daarover dat ze het natuurlijk het fijnst vindt om door haar dochter naar bed gebracht te worden. Maar haar wordt niets gevraagd, alles gaat buiten haar om.

Mijn moeder heeft het erg zwaar, zit in een onmenselijke situatie. Ze krijgt na 5 jaar weer een fentanylpleister (morfine) en nog extra metformine voor de suiker erbij. Ze gaat er bijna aan onderdoor. Mijn moeder roept heel vaak: 'Ik kan niet meer'. 's Nachts ligt ze vaak in haar eigen ontlasting, heel onmenselijk. Ze wordt 's nachts, maar inmiddels ook overdag niet meer naar de wc gebracht. Ze wordt al sinds 2001 onterecht dement verklaard en sinds april 2018 op de gesloten afdeling met gevorderde dementie bestempeld, om ons beperking van bezoek op te kunnen leggen. Dat is ook toegegeven door de directeur.

Na een maand mocht ik kiezen: Of alleen vier dagen komen, of drie dagen samen met mijn huisgenote Marthe. Ik dacht dat vier dagen beter zou zijn, hoe vaker hoe beter. Maar toen ik het mijn moeder vroeg zei ze tot onze verrassing: 'Samen met Marthe'. We zijn heel blij dat we mijn moeder zelf gevraagd hebben wat zij zou willen! Achteraf een wijs besluit. We mogen nog steeds niet vier dagen komen en alleen had ik dit allemaal nooit aangekund. Mijn moeder is ook heel blij dat wij het samen doen. Met ons drieën ervaren we een heel fijne sfeer die soms alle problemen even doet verdwijnen!

Mijn moeder heeft veel pijn als ze met haar kromme rug op de tillift wordt vervoerd. Maar bij ons heeft ze geen pijn als ik samen met mijn huisgenote met mijn moeder tussen ons in lopen naar de wc en naar bed, ze vindt het zelfs gezellig. Niemand had gedacht dat ze ooit nog zou kunnen lopen. Het samen heel voorzichtig lopen, geeft haar een gevoel van verbondenheid, zegt ze. Dat is geen reactie voor iemand die dement zou zijn, lijkt me.

Mijn moeder is door de fentanylpleister heel zwijgzaam geworden en heeft bijna geen kracht meer om iets te zeggen, ze is als wij er zijn alleen maar doodmoe. Ze zegt zelf dat de paracetamol en fentanylpleister haar niet helpen. Ze heeft veel last heeft van bijwerkingen van de pijnstillers, bloedverdunner, ijzertabletten, medicijnen voor suiker, maagbeschermer, paracetamol 4-6 per dag. Ze heeft pijn in haar buik, maag, slokdarm, hoofd, overal last van jeuk, ook last van de enorm grote luier die ze om heeft. Ze krijgt forlax voor haar pijnlijke ontlasting, nu krijgt ze soms ook nog macrogol om ontlasting op te wekken. Sinds een maand heeft ze bijna alleen nog maar hele dunne ontlasting. Van haar benen is in een maand tijd bijna niets meer van over! Niemand valt het op en als het wel opvalt wordt er niet nagedacht wat de oorzaak is, of afgeschoven op de TIA in december 2018.

Alles wordt toegeschreven aan ouderdom of achteruitgang. Als ze morgen overlijdt zal niemand raar opkijken. Terwijl ik ervan overtuigd ben dat mijn moeder nog heel veel kan, als ze maar niet zo enorm belast zou zijn door de medicijnen. Als ze zou mogen minderen en zelfs stoppen zou ze opleven. Ik heb al veel verhalen van ouderen, oma's, opa's moeders en vaders gehoord, die hun medicijnen stopten en jaren later er nog steeds veel beter aan toe zijn, dan toen ze nog medicijnen slikten. Mijn moeder leeft steeds op het randje of er al overheen van medicijnvergiftiging.

Dan krijgt ze om eiwittekort aan te vullen 2 keer per dag een flesje van 200 ml Nutridrink, maar daar zit weer heel veel suiker in!! Onbegrijpelijk voor iemand die suikerziekte heeft diabetes type 2. En nu heeft ze er dus weer een extra metformine erbij, voor de suiker. Het eiwit tekort is ontstaan door 25 jaar statines te slikken, cholesterolverlagers die eiwitten afbreken! Gelukkig is ze daarmee gestopt februari 2016. Maar de gevolgen van statines zijn enorm.

Dit is wat mijn moeder heeft meegemaakt in de 25 jaar dat ze statines heeft geslikt: hartaanval, suikerziekte, geheugenverlies, enorme spierpijn. Door alle medicijnen zijn haar tanden uitgevallen, heel triest. Ze had altijd een sterk gebit!

Na het stoppen van de statines is het proces van eiwitten afbreken gestopt en is ze geestelijk meer teruggekomen en fysiek weer sterker geworden. Ze kon een jaar geleden geen klok kijken, dat is nu geen probleem meer. Ze gilte van de pijn in haar knieën door spierafbraak, die pijn is er niet meer. Maar niemand ziet het, omdat artsen wisselen, verzorging wisselt. Iedereen is weer nieuw en legt en ziet geen verbanden. Niemand weet dat ze geen pijn meer heeft in haar knieën en ziet dat ze weer helderder wordt.

<https://www.optimalegezondheid.com/gevaren-van-cholesterolverlagende-statine/>

Ik herken veel van de bijwerkingen zoals ze vermeld staan in de bijsluiters van Atorvastatine (*bron wikipedia en Mutschler*):

- Bijwerkingen in het **maag- en darmstelsel** (verstopping, winderigheid, verstoorde spijsvertering, misselijkheid, diarree, gebrek aan eetlust, braken)
- Bijwerkingen in de **bloed- en lymfevaten** (tekort aan bloedplaatjes, trombocytopenie)
- Bijwerkingen met betrekking tot het **immuunsysteem** (anafylaxie)
- Verstoring van het **hormoonstelsel** (haaruitval, verstoring glucosespiegel, ontsteking van de alveolaire klier)
- **Psychische stoornissen** (slapeloosheid, geheugenverlies)
- Bijwerkingen in het **zenuwstelsel** (hoofdpijn, duizeligheid, jeuk, pijn aan armen en benen door zenuwaandoeningen (perifere neuropathie))
- Bijwerkingen aan **lever en gal** (hepatitis gepaard gaande met geelzucht)
- Bijwerkingen aan de **huid** (huiduitslag, galbulten, allergische reacties, ademhalingsmoeilijkheden)
- Bijwerkingen aan de **skeletspieren** (spier- en gewrichtspijn, spieraandoeningen, afbraak van spierweefsel gepaard gaande met spierkrampen, koorts en roodbruine verkleuring van de urine)
- **Impotentie**
- Algemene **lichaamszwakte**
- Pijn op de **borst**
- **Rugpijn**
- **Vochtophoping** in armen en benen
- Een algemeen **gevoel van onbehagen**
- **Gewichtstoename**

25 jaar heeft mijn moeder statines geslikt, in 2016 gestopt maar gevolgen zijn enorm. Ze heeft een hartaanval gehad, een nieuwe hartklep, een stent geplaatst, acuut naar het ziekenhuis vanwege een alvleesklierontsteking, geheugenverlies, geen smaak. Mijn moeder weegt slechts 50 kilo, maar de grootste maat broek zit nog strak om haar middel, dat klopt echt niet.

Mijn moeder zit in een bijna hopeloze en uitzichtloze situatie en is vaak de wanhoop nabij. En wij vragen ons ook regelmatig af wat we nu nog kunnen doen om de bijwerkingen en de belasting van alle medicijnen duidelijk te maken en te minderen. Mijn moeder vraagt mij om voor haar op te komen. Ik breng haar drie keer in de week naar bed, samen met mijn huisgenote. Vaak lukt het ons om zoveel rust en veiligheid te creëren dat ze rustig in slaap valt.

Sinds twee maanden morfine pleisters (fentanylpleister) is mijn moeder weer minder aanspreekbaar en duidelijke verzwakt. Ze heeft een doorligwond gehad, die gelukkig is genezen, mede door een nieuw bed met luchtmatras, maar er blijft een rode plek, die gevoelig is, de wond kan zo weer terugkomen. Ze heeft ook stress door het geluid van de pomp en trillen van het bed. Daar is niemand mee bezig, hoe dat voor mijn moeder is. De dagen dat wij er niet zijn, heeft mijn moeder het veel zwaarder. Wij willen vaker komen om te helpen, maar dat wordt mijn moeder niet gegund. Nu ze de fentanylpleister heeft is ze weer onrustiger. Als mijn moeder kan ontspannen heeft ze veel minder pijn en heeft ze ook geen last van bijwerkingen die nog erger zijn dan de pijn zelf. De verzorging heeft geen tijd en aandacht om dat te doen en te onderzoeken.

Zowel uit onderzoek als uit de praktijk is gebleken dat patiënten met chronische (zenuw)pijn aanzienlijk minder symptomen en ongemakken ervaren als zij hun leefstijl blijvend aanpassen. De hoeveelheid en frequentie in pijn, maar ook andere aan de aandoening gelinkte symptomen (bv. aandrang, incontinentie, (extreme) moeheid, stress, maag- en darmproblemen en huidproblemen) nemen merkbaar af en verdwijnen soms zelfs na het staken van (pijnstillende) medicatie, de overstap op natuurvoeding, bijvoorbeeld dagelijks een groente- en fruitsap uit de slowjuicer of blender zou al veel goeds kunnen doen voor de darmen met eventueel ondersteunende supplementen:

<https://www.voedingsdomein.nl/meer-zenuwpijn-door-pijnstillers/>

Pijnstillende medicatie kan indirect meer (zenuw)pijn veroorzaken. De bijwerkingen van pijnstillers zijn hierdoor vaak erger dan de kwaal en zijn er vaak ingrijpende gevolgen van langdurig gebruik van pijnbestrijding.

Chronische, non-bacteriële 'low-grade' (= "stille") ontstekingen, hormonale disbalansen en een chronisch tekort aan voedingsstoffen.

- *morfine stimuleert langdurige ontsteking*

<http://goedgezond.info/2018/04/19/donkere-kant-van-opioide-pijnstillers-veroorzaken-chronische-pijn/> Onderzoek

- onderzoek gepubliceerd in journal anesthesia-analgesia:

https://journals.lww.com/anesthesia-analgesia/Citation/2019/01000/Repeated_Morphine_Prolongs_Postoperative_Pain_in.25.aspx

Opiaten voor zenuwpijn kunnen pijn juist verergeren en verlengen en zorgen voor meer ontstekingen. Mijn moeder heeft meer pijn en allergische reacties op haar rug, maar misschien zijn het wel ontstekingen.

Leefstijl

Huisartsen wijzen te weinig op nadelen medicijnen en geven nauwelijks advies over verandering van leefstijl: voeding, ontspanning en beweging.

- Het inmiddels zelfs wereldwijd bekend en populair aan het worden programma **Diabetse2keerom** is ontwikkeld door artsen in Nederland die het alleen maar voorschrijven van medicijnen zat werden.

- Internist-endocrinoloog en hoogleraar diabetologie Hanno Pijl van het LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum) en huisarts Tamara de Weijer zien opmerkelijke resultaten en maken medicijnen voor diabetes heel vaak zelfs overbodig. David van Bodegom arts en onderzoeker van het LUMC heeft een boek geschreven '**Ontpillen**'. Dokters schrijven vaak pillen voor uit gewoonte.

- Peter Götsche arts en hoogleraar uit Denemarken is 29 maart 2016 in de 2^e Kamer geweest om te waarschuwen voor het veel te hoge gebruik van medicijnen. Hij schreef het boek '**Dodelijke medicijnen en georganiseerde misdaad**'. Hij werkte voor de farmaceutische industrie en heeft het zelf van binnenuit meegemaakt. Hij zegt ook dat producenten niet hun eigen middelen horen te testen. Dat moet door onafhankelijke instanties gebeuren.

- Het Nederlandse drinkwater is inmiddels zo vervuild, doordat elk jaar 140.000 kg medicijnresten in het water terecht komt, dat het drinkwater niet meer aan de Europese norm voor schoon drinkwater kan voldoen.

Huisarts wijst te weinig op nadelen diabetesmedicatie

11 APRIL 2018 | TYPE 2 | BEHANDELING | MEDICIJNEN | VOEDING

https://www.dvn.nl/nieuws/nieuwsbericht/huisarts-wijst-te-weinig-op-nadelen-diabetesmedicatie?ArtMID=480&ArticleID=716&tabid=130&utm_source=Meer+informatie+Keer+Diabetes2+Om+Groepsprogramma&utm_campaign=4ec208affa-nieuwsbrief+oktober&utm_medium=email&utm_term=0_d0fe5b6809-4ec208affa-79621437&mc_cid=4ec208affa&mc_eid=5d22862d05

Huisartsen moeten patiënten met diabetes type 2 beter informeren over de nadelen van diabetesmedicatie, het belang van gezonde voeding en voldoende beweging. Te vaak schrijft de huisarts een behandeling met alleen medicatie voor, waarbij de diëtist niet wordt ingezet. Dit blijkt uit onze peiling onder bijna 1000 deelnemers met diabetes type 2.

Diabetesvereniging Nederland pleit samen met prof. Pijl voor een andere aanpak: 'In de huisartsenpraktijk moet er meer aandacht zijn voor de nadelen van medicatie en voor het belang van voeding om met name diabetes type 2 aan te pakken.' Ook de Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD) bevestigt dit. 'De diëtist speelt op papier een belangrijke rol in de zorg rond de patiënt met diabetes, maar wordt veel te weinig daadwerkelijk ingezet. Iedere nieuwe diabetespatiënt heeft baat bij voedingsadvies en coaching door een diëtist bij verandering van leefstijl', aldus Anja Evers, directeur van de NVD.

Mijn moeder krijgt 2x per dag nutridrink een eiwitdank met heel veel suiker!! Dat is om het eiwittekort aan te vullen, maar voor de suiker is het niet goed. Het eiwittekort is weer het gevolg van 25 jaar statines, de cholesterolverlagers die mijn moeder 25 jaar heeft geslikt en eiwitten afbreken. Met als gevolg spierafbraak, hersenafbraak, geheugenverlies. Gelukkig is mijn moeder in februari 2016 daarmee gestopt. Daarmee is het proces van eiwitafbraak dus gestopt. Maar geen arts weet nu nog dat mijn moeder statines heeft geslikt en wat dat voor gevolgen heeft voor haar gezondheid en medicijngebruik. Mijn moeder heeft steeds nieuwe artsen en de verpleging wisselt ook. Na twee jaar werkt er bijna niemand meer van de verpleging die in het begin werkte. Daarom is familie ook al heel belangrijk omdat die wel de geschiedenis van mijn moeder kent. Maar familie heeft weer weinig kennis van alles, waardoor mijn moeder niet de zorg krijgt die ze nodig heeft.

Mijn moeder zit sinds april 2018 op de gesloten afdeling om ons onterecht een bezoeksregeling op te kunnen leggen. Maar dat is niet volgens de wet Bopz. Mijn moeder heeft recht op bezoek en op telefoon, geen van beiden heeft ze.

We hebben een aantal keren overleg gehad met het hoofd van de afdeling en Charlotte Griffioen (Novicare, promovenda LUMC). Het enige antwoord is, dat het goed gaat met mijn moeder en er niets aan de hand is. Maar mijn moeder smeekt om gehoord te worden en de kwaliteit van haar leven weer draaglijk en menselijk wordt. De verpleging kan niet met haar omgaan en Charlotte heeft geen ervaring om hier goed mee om te gaan en lacht alles weg.

Zo zijn ook de bloedverdunners mogelijk overbodig en de medicijnen voor de suiker ook. Op dit moment is het programma Diabetes2keerom steeds meer aan het opkomen om met leefstijl, voeding, ontspanning en beweging mensen van de diabetes medicijnen af te helpen. Wij hebben een jaar lang, in 2017 elke dag een groente- en fruitsappen gemaakt voor mijn moeder en dagelijks haar aandacht kunnen geven. Maar we worden door mijn vader en de directeur van het verzorgingshuis tegengehouden om aandacht te geven en iets te doen wat mijn moeder op een natuurlijke manier beter maakt. Iedereen was in de tijd dat wij nog elke dag kwamen verbaasd hoe goed het toen met mijn moeder ging.

Maar het bleek te 'vooruitstrevend' wat wij deden. Mijn moeder was haar tijd ver vooruit met het opkomen voor planten ('onkruid') die door de gemeente werden weggespoten. Zo blijf ik als haar dochter weer onze tijd vooruit te zijn met te waarschuwen dat medicijnen meer kwaad dan goed doen. Het zijn chemische lichaamsvreemde middelen die heel veel schadelijke bijwerkingen hebben. Natuurlijke middelen hebben dat niet, baat het niet, dan schaadt het ook niet. Een dubbele hoeveelheid medicijnen en mijn moeder zou overlijden. Er is nog nooit iemand overleden aan medicinale hennepolie, wel aan een overdosis medicijnen.

Soms is mijn moeder niet aanspreekbaar en lijkt ze half in een delirium, ze is helemaal op, uitgeput en alleen als wij er zijn kan ze door heel veel rust een beetje bijkomen en aansterken. Maar dat kost steeds meer moeite, de twee dagen dat wij niet mogen komen is voor mijn moeder daarom ook veel te lang en eigenlijk onmenselijk zwaar. Na ons een jaar aan de door de arts, mijn vader en de directeur opgelegde regels te hebben gehouden, mogen we nog geen dag extra komen, wat wel is beloofd. Ze zijn bang dat ik teveel zie en weet en problemen naar buiten breng.

We worden geïntimideerd en het zwijgen opgelegd met de dreiging dat als ik maar iets fout doen zij mij de toegang tot het verzorgingshuis kunnen weigeren. Als een fentanylpleister is zoekgeraakt worden wij daarvan onterecht beschuldigd. Zelfs haar vreselijke ontlasting wordt soms nog aan onze sappen geweten, die ze al een jaar niet meer krijgt. Dat doen we omdat dat niet mag en alle mogelijke verdenkingen maar weg te nemen. Zo 'werken we nog mee' aan de verslechtering van mijn moeder gezondheid, heel schrijnend. Ik gun mijn moeder een verandering dat ze zich weer mens kan voelen en zich beter voelt.

Ik ben met een advocaat bezig om in hoger beroep te gaan om tegen het door mij aangevraagde, maar aan mijn vader toegekende mentorschap in te gaan. Mijn moeder wordt niet gezien en gehoord met haar dagelijkse strijd om door de medicijnen heen te komen. Mijn moeder kan niet voor zichzelf opkomen. Ze heeft iemand nodig die voor haar opkomt. Mijn vader ziet het probleem niet en denkt alleen dat het ouderdom is met alle ellende die erbij hoort. De arts schrijft de medicijnen voor en zo is de cirkel rond en zit mijn moeder in een uitzichtloze situatie en smeekt ze om gehoord te worden. Natuurlijk wil ze niet tegen de arts en tegen mijn vader ingaan, maar ze wil wel dat er iets gaat gebeuren, dat ze echt geholpen wordt.

Ze komt er soms bij ons al bijna niet doorheen. Ik houd haar voeten vast en concentreer me heel diep om haar door de onrust heen te helpen. Daarom heb ik ook mentorschap aangevraagd omdat mijn vader (88 jaar) niet in staat is om de belasting door de medicijnen en de steeds wisselende opiaten te zien. Hij volgt de arts, die met veel gemak medicijnen voorschrijft. Of het voor mijn moeder belastend is, is zelfs geen vraag.

Ik ben al jaren zo op mijn moeder ingesteld omdat ik weet hoe belastend de medicijnen zijn en hoe onbespreekbaar dat is, dat ik er alles aan doe om haar rust, veiligheid en vertrouwen te geven om er steeds weer bovenop te komen. Ik neem alle 'zogenaamd kleinste' signalen serieus. Het zou een zegen zijn als haar overbelasting door de medicijn eindelijk gezien en erkend gaat worden en haar ontlasting geen belasting meer zou zijn.

Ik zou daarom ook willen dat er onderzocht wordt of haar in mijn ogen volkomen onjuiste diagnose dementie en inmiddels zelfs gevorderde dementie niet een constant op het randje van een delier is.

Ze is soms half in coma en als ze even slaapt, kan ze als ze wakker is in paniek zijn. Ik stel haar als ik erbij ben meteen gerust en zo komt ze er wel doorheen, maar dit is al jaren aan de hand. Ik heb haar geholpen om de stilte die ze vanwege haar bescheiden houding heeft te gebruiken om zichzelf rustig te houden om niet de paniek in te hoeven gaan.

Een uitleg van het Universitair Medisch Centrum Groningen over delirium, acuut optredende verwardheid, die ook door medicijngebruik kan ontstaan:

Oorzaken delirium

Een delirium kan verschillende oorzaken hebben. De meest bekende is overmatig drankgebruik. Maar ook iemand die nooit alcohol drinkt, kan een delirium krijgen. De oorzaak is dan vaak een grote operatie, ziekten aan het hart of de longen, ontstekingen of stoornissen in de stofwisseling. Een hersenschudding, medicijngebruik, stress en angst kunnen bijdragen aan het ontstaan of verergeren van een delirium. Oudere patiënten hebben een grotere kans om acuut verward te raken.

Symptomen of kenmerken

De volgende symptomen zijn kenmerkend voor een delirium:

- In gesprekken lijkt niet alles door te dringen. De patiënt zakt soms weg en kan de aandacht er niet bij houden.
 - De patiënt is soms onrustig en probeert bijvoorbeeld uit bed te stappen.
 - Het geheugen functioneert minder goed. Iets wat u net heeft verteld, kan even later weer vergeten zijn.
 - De patiënt ziet dingen die er niet zijn. Dit kunnen bekende personen zijn, maar ook bijvoorbeeld beestjes. Ook herkent de patiënt u soms niet of de patiënt ziet u voor een ander aan.
 - De patiënt kan angstig worden en vanuit die angst soms agressief reageren.
- Al deze verschijnselen zijn niet voortdurend even duidelijk aanwezig. Vooral 's avonds en 's nachts neemt de verwardheid toe.

http://www.umcg.nl/NL/Zorg/Volwassenen/zob2/Delirium_acuut_optredende_verwardheid_bij_ouderen/Paginas/default.aspx

We hebben voorstellen gedaan over alternatieven, minder belastende medicijnen.

- ferrofumeraat kan worden vervangen door gentle iron. Minder belastend, is plantaardig.
- Metformine kan vervangen worden voor glucofit (plantaardig).
- voeding als medicijn. Diabetes2keerom is een initiatief dat landelijke bekendheid heeft. Gezondere voeding zou heel veel kunnen doen.
- Er staat hennepolie klaar (2% CBD en 1,3% THC) van de apotheker Transvaal, de enige apotheker in Nederland die dat mag verstrekken.

Mijn moeder zou dat graag willen, hoe minder belasting door de chemische medicijnen, hoe fijner. Er staan hennepdruppels klaar van Transvaal. De apotheker heeft een schema om de hennepolie op te bouwen van 3 druppels per dag naar 10-30 druppels per dag. Mijn moeder reageert erg goed op hennepdruppels. Maar dat is nooit serieus geprobeerd en nooit structureel, alleen maar incidenteel, één of twee weken. Helaas wordt altijd paracetamol erbij gegeven, zodat de hennepdruppels nooit een echte kans krijgen. Hennepdruppels is een natuurlijk middel, hebben daarom nooit bijwerkingen, kan ze zoveel en vaak gebruiken als nodig is en kan per dag wisselen.

Paracetamol slikt mijn moeder al minstens 10 jaar vaak 6 per dag, de maximale dosis, die heel belastend is voor de lever en de nieren en de pijn niet doet verminderen. Maar toch gaan ze mee door. De arts ziet dat als een onderhoudsdosis om de bloedspiegel stabiel te houden, dus daar zou mijn moeder nooit meer mee mogen stoppen. Apotheek.nl waarschuwt voor schade aan de lever bij langdurig gebruik.

Mijn moeder heeft last van eczeem, een jaar geleden had ze een keer ineens een enorme uitslag. Van de opiaten krijgt ze kleine wondjes, ontstekingen, maar het meest last heeft ze van extreme moeheid. Ze roept al jaren: 'Ik kan niet meer' en 'Ik voel me zo raar in mijn hoofd, in mijn slokdarm, mijn maag en in mijn buik'. Ik denk dan altijd raar is onnatuurlijk. Door de opiaten heeft ze nog meer verstopping en door de laxemiddelen weer enorme diarree. Ze is sinds de opiaten, nu een paar maanden, heel erg vermagerd. Ze heeft al jaren nauwelijks eetlust en eet vaak met tegenzin en moeite haar eten op.

Mijn moeder is ook bescheiden en zal nooit iemand kwaad willen doen of zeggen dat ze last heeft van de medicijnen, omdat ze voorgeschreven zijn.

Maar bij mij durft ze wel te zeggen dat ze doodmoe is en geeft wel steeds aan dat ze pijn heeft, vooral als ze niet goed wordt verzorgd, ze pijn heeft als ze wordt verplaatst.

Mijn moeder heeft soms niet, soms weer wel dikke voeten, soms uitslag op haar rug. En heel erg veel last van jeuk, waardoor de kwaliteit van haar leven enorm verslechterd is en ze een verschrikkelijk moeilijk leven heeft. Ze moet alles maar accepteren en doormaken, er komt geen einde aan. Onvoorstelbaar dat dit allemaal kan gebeuren en niet ingegrepen wordt door medicijnen te minderen!!! Is een keer een andere koers in te slaan en te kijken wat er dan gebeurt zou mijn moeder echt bevrijden van een enorme last en een onmogelijk zwaar leven. Ze wil graag leven, zegt ze steeds, maar wil ook dat er nog iets gaat veranderen.

Ik ben met een advocaat in hoger beroep gegaan voor mentorschap en zou graag dat een derde persoon mentor wordt om alle tegenstellingen en onenigheid over medicijngebruik op te heffen. Ik wil heel graag dat mijn moeder echt gezien en eindelijk gehoord wordt in haar afschuwelijk lijden, wat je niemand gunt en al helemaal niet als je het sterke vermoeden hebt dat de belasting juist door de medicijnen komt, dat is echt om wanhopig van te worden. Steeds als we denken dat het niet erger kan, komt er weer een medicijn of een probleem bij. Daarmee omgaan vraagt heel veel en wat zou het fijn zijn als er een einde komt aan dit onnodig lijden.

Mijn moeder is altijd van de natuur geweest en had een homeopaat als arts. Ik heb haar toestemming om het medisch dossier in te zien, maar daar wordt niet naar geluisterd. Mijn moeder wil graag bij het overleg erbij zijn, maar daar wordt ook geen gehoor aan gegeven.

Mijn vader (88 jaar) is de eerste contactpersoon, maar ziet het lijden van mijn moeder niet en wil het ook niet zien, hij kan dat niet aan. Hij heeft voor mijn moeder gezorgd, maar dat ging uiteindelijk helemaal niet goed. Mijn moeder heeft vertrouwen in mij, maar wil mijn vader niet afvallen en tegenspreken, maar wil heel graag geholpen worden en staat er helemaal achter dat ik voor haar opkom, ook als het tegen mijn vader ingaat. Het moet toch om haar gaan.

Bij ons heeft mijn moeder geen pijn! Ik laat haar altijd eerst bijkomen en zou dat haar meer gunnen. Maar niemand is daar verder mee bezig, ook begrijpelijk, want dat vraagt heel veel tijd en aandacht.

Mijn moeder is 7 februari 2019 heel moe en kan eigenlijk niet ontspannen, de rolstoel is heel krap en kan ook de oorzaak zijn dat ze pijn krijgt in haar rug. Ze kan helemaal niet bewegen en zit daar dan 12 uur lang in. Daarom zetten we haar in de stoel, ze valt bijna meteen in slaap.



Ik maak ondertussen haar ene voet warm

Dan maak ik haar andere voet warm





Toen ze wakker werd was ze in paniek en sloeg om haar heen. Ze kon bijna niet praten en zei: 'Ik ben gek'. Nee, ze is echt niet gek achteraf bleek dat ze weer een nieuwe opiaat had gekregen de fentanylpleister, waar ze heel heftig op reageerde (delier-achtig) en natuurlijk ook door alle andere medicijnen, die ze al 30 jaar slikt en steeds meer is gaan slikken.

Ze greep mijn hoofd vast met haar rechterhand, die verlamd zou zijn, maar waar heel veel kracht in zat. Na het rusten heeft ze altijd weer meer kracht en kan ze ook beter praten. Ze vroeg mij om haar niet in de steek te laten en is weer in slaap gevallen terwijl ze mijn hoofd vasthield (veiligheid).



Ik pluk altijd bloemen voor haar, waar ze heel blij van wordt. Mijn moeder is en houdt van de natuur.

We hebben haar naar de wc gebracht en in bed gelegd. Ik heb voor haar gezongen en ze is in slaap gevallen. Ze vindt het afschuwelijk om een zware luier en pyjamapak aan te hebben, allemaal onnodige gevolgen.



Als wij aankomen bij mijn moeder 5 maart 2019 de dag voordat ze 87 jaar wordt is ze uitgeput en moedeloos. Ze heeft wel een grotere rolstoel, maar kan nog steeds bijna niet bewegen, en eigen houding zoeken .

In haar eigen stoel die in zitten en ligstand kan, komt ze bij en wordt ze blij!. Ondanks alle ellende, blijkt aandacht en liefde een enorme kracht te zijn. Wij zijn zelf ook steeds verbaasd hoe doorbrekend dat is.

groeten

Leonor

Leonor van Beuzekom
Billitonstraat 6
3531 HJ Utrecht



dochter van Janneke van Beuzekom van Veen
verzorgingshuis Oldeslo kamer 335
Maurits de Brauwweg 18
2597 KE Den Haag