

'Zorg voor Linda was geen keuze'



HEILOO – Twee maanden geleden overleed Heilloose Linda van Diepen op 44-jarige leeftijd. Haar man John en hun kinderen Steef (17), Jur (14), Lex (13) en Fem (9) moeten zonder haar verder. Gisteren, op de dag van de Mantelzorg, stonden ze even in het middelpunt van de belangstelling met een bezoek van wethouder Jacob Ouderkerken. En dat is goed, vindt John. "Dankzij zulke aandacht komt er wellicht een beter vangnet voor mantelzorgers."

In de kamer staan foto's van Linda en deze week stond in de krant de dankbetuiging voor iedereen die het gezin de afgelopen tijd heeft gesteund. Het is nog erg vers, de pijn is van Johns gezicht af te lezen. Toch wil hij graag anderen helpen, die in dezelfde situatie zitten als zijn gezin de afgelopen drie jaar. "Ik heb het zelf zwaar, maar iemand helpen geeft energie." Die hulp heeft hij ook gehad. Van familie, vrienden, kennissen en zelfs volslagen vreemden. "Vrienden hadden zelfs een kookteam ingesteld, zodat wij doordeweeks nooit zelf hoefden te koken." Veel instanties gaven echter niet thuis op het moment dat hij het keihard nodig had.

Bij Linda werd in augustus 2008 leverkanker ontdekt. Bijna anderhalf jaar van chemokuren volgde. Ze was vaak misselijk, moest soms zes keer per nacht overgeven. Aanvankelijk leek de chemo succesvol, maar de kanker kwam terug. In januari 2010 was het mis. Haar lever bestond voor 65 procent uit tumorweefsel. Ze was uitbehandeld, oordeelde haar arts.

Linda en John gaven niet op. Ze klopten aan bij artsen in Duitsland en met succes. Een combinatie van warmtebehandeling en tace, waarbij chemo direct in de tumor wordt geïnjecteerd, sloeg aan. Ze reden twee keer per week voor warmtebehandeling naar Rheine en eens in de vijf weken voor drie dagen naar Frankfurt voor tace. In een half jaar 46.000 kilometer; het trok een zware wissel op ze. "We hadden er alles voor over dat Linda bleef leven."

John was in die periode vaak afwezig van zijn werk bij Afvalzorg of kwam wat later. Hij moest immers in zijn eentje 's morgens het gezin opstarten. Zijn werkgever toonde aanvankelijk wel begrip. "Maar na een half jaar moest ik onderhand weer gewoon doen. Ze zeiden dat ik niet goed functioneerde. Proberen te begrijpen waardoor dat kwam, was er niet bij."

In december 2010 raakte John zijn baan kwijt en begon ook nog eens het touwtrekken met de zorgverzekering om de vergoeding voor de behandelingen in Duitsland. Pas twee jaar later besloot de verzekering de helft te vergoeden, mede omdat de tumor in Linda's lever van een andere soort bleek te zijn dan in de diagnose van de arts in Alkmaar. "Ik werd pas twee weken na Linda's overlijden gehoord door de geschillencommissie van de verzekering; ze hebben het zo lang mogelijk gerekt."

Noodlot

Ondanks Johns ontslag waren de eerste maanden van 2011 heel positief. John besloot voor zichzelf te beginnen en Linda ging zijn boekhouding doen. Dankzij de tace was de kanker onder controle. Half maart sloeg het noodlot toe. Linda kreeg een maagbloeding en door haar verminderde levercapaciteit zorgde dit voor vochtophoping in haar buik. De maanden erna werd ze al zieker. Een loodzware periode voor het gezin, waarin John met zijn bedrijf moest stoppen en in de ziektewet belandde. "De gezondheid van mijn vrouw was belangrijker dan werk. De zorg voor Linda was geen keuze, ik ben haar echtgenoot, dat doe je gewoon."

In 2009 had John al aangeklopt bij het Wmo-loket van de gemeente, met de vraag of hij huishulp kon krijgen. "Ze konden me niet helpen en hebben me ook niet doorverwezen naar bijvoorbeeld de mantelzorgmakelaar, waar ik later wel veel aan heb gehad."

John kwam pas dit jaar in contact met de mantelzorgmakelaar. "Die wees me op het persoonsgebonden budget en heeft onderhandeld met het UWV en de verzekering. Zorgen die je er niet bij kunt hebben, je leven staat al op zijn kop. Niemand had me voor die tijd gewezen op dat vangnet, terwijl we dat zo hard nodig hadden."

In september overleed Linda thuis. Het afscheid was in hun eigen tuin en John reed haar zelf, in zijn eigen auto, naar haar laatste rustplaats. "Zoals ze dat graag wilde. "

John wil graag mensen die in dezelfde situatie zitten, helpen en adviseren. Zij kunnen contact opnemen via diepenjohn@hotmail.com. Kijk ook eens op www.mantelzorgmakelaar.nl

Uit: Noordhollands Dagblad, 11 november 2011