



IN GESPREK

Voor iedereen die met palliatieve zorg te maken heeft

Oktober 2022

HOE GA JE IN GESPREK?

Zorgprofessionals vertellen
over hun ervaringen
en afwegingen

MET OF ZONDER WOORDEN

Hoe blijf je in
verbinding met elkaar?

**‘Over de dood praten betekent
niet dat je daardoor sneller
komt te overlijden.’**

WEES BEWUST

Tips om jezelf staande
te houden

GESPREKSPARTNERS

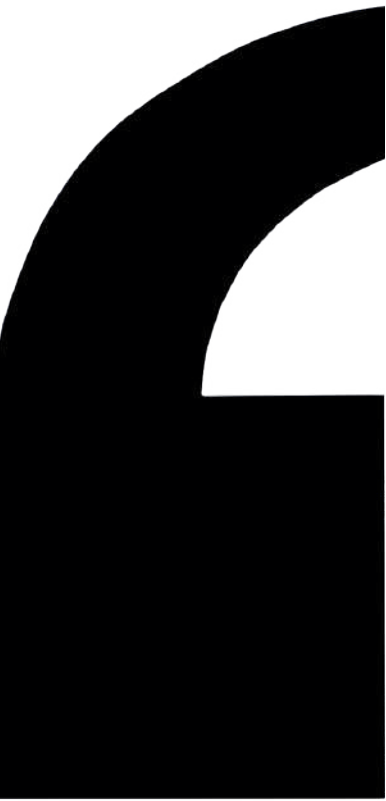
Hulpmiddelen om een goed
gesprek te starten





**‘Gelukkig is de
liefde sterk.’**

(Lia & Peter, pagina 28 en 29)



INHOUD

5 EDITORIAL

6 AANGEHAALD

7 HOE GA JE IN GESPREK?

8 Kees van Arkel: 'Hèt slechtnieuwsgesprek bestaat niet als zodanig'

10 Carla Molthof: 'De belangrijke vraag is: 'hoe is het voor ú om hier te komen?''

12 Henk van den Berg: 'De allereerste woorden kunnen een handvat zijn tot andere inzichten'

14 GESPREKSPARTNERS

17 HOE BLIJF JE IN GESPREK?

18 Anke Giesen: 'Palliatieve en terminale zorg, je kunt het maar één keer doen'

19 Ineke Hietbrink: 'De aanraking zegt soms nog meer dan woorden'

20 Daan Teunissen en Hetty Frederiks-Brevé: 'Palliatieve zorg doe je samen'

22 Marjolein Siemens: 'Soms zou ik willen dat ik een toverstok had'

23 Bianca: 'Ik ben een soort kameleon, ik vorm en kleur mij naar de situatie'

24 FILMS BOEKEN PODCASTS

26 VPTZ: 'Wij zijn er voor u'

27 HOE HOUD JE JEZELF STAANDE?

28 Peter & Lia Lantink: 'Parkinson heb je nooit alleen'

30 Rob Bruntink: 'Wees bewust'

31 COLOFON & ADRESSEN

EDITORIAL

'Aanleiding tot gesprek'

'Het is ons gelukt! Aan enthousiasme ontbrak het niet toen het idee werd geboren om een glossy te maken, passend bij het symposium dat gehouden wordt ter ere van de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg (IDPZ). Al pratend ontstond er een werkgroep en samen zijn we bijna een jaar actief geweest. Gesteund door het enthousiasme van de mensen om ons heen lukte het om alle interviews af te nemen en de glossy vorm te geven. De werkgroep deed dit vanuit het hart, zonder enige ervaring op dit gebied, vrijwillig en kosteloos. Bestuur en Stichting Vrienden van VPTZ Zuid-West Achterhoek hebben de kosten voor de grafische vormgeving en het drukwerk voor hun rekening genomen. Hier zijn wij hen erg dankbaar voor.

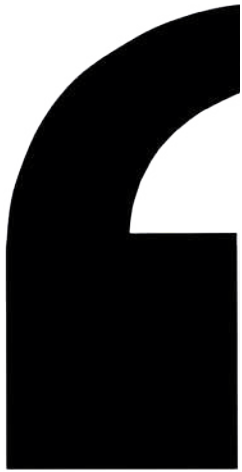
En hier is dan de glossy, waarin interviews staan over 'hoe ga je in gesprek?', 'hoe blijf je in gesprek?' en 'hoe blijf je op de been als professional, vrijwilliger en mantelzorger?' **De mensen die hebben meegewerkt aan deze glossy mogen stralen en glimmen, zij hebben inhoud gegeven aan dit alles.** In de Palliatieve Zorg gaan wij allen voor kwaliteit, dat hebben wij ook met deze glossy willen bereiken.

Wij hopen dat deze glossy aanleiding zal zijn tot gesprek, dat deze ezelsoren en kreukels mag krijgen, dat deze op leestafels ligt en dat deze mag zwerven door de Achterhoek en Zutphen.

Het lijkt ons prachtig als dat lukt.'



Vanuit de Netwerken Palliatieve Zorg, regio Achterhoek en Zutphen, namen deel aan de werkgroep (boven vlnr): Margaret Blijleven, Joke Sieverink, Hetty Top, (beneden vlnr) Marjon Schutten, Ali Groot Nuelend, Janette Alink en Bernie Aalbers (niet op de foto).



‘Over de dood praten betekent niet dat je daardoor sneller komt te overlijden.’ ‘Achteraf ben ik ze in gedachten de engelen van de nacht gaan noemen.’ ‘Mijn grote kleinzoon van 15 zei: ‘oma je mond lacht wel, maar ik zie dat je hart huilt.’ ‘Wat je in je leven het meeste raakt zijn meestal dingen die te eenvoudig zijn om over te praten.’ ‘De palliatieve zorg is van ons allemaal.’ ‘Niemand leert ons patiënt te zijn en vragen te stellen.’ ‘Over de dood praten is een breed begrip.’ ‘Nu mijn moeder niet meer alleen is in de nacht, weet ik pas echt wat vrijwilligers kunnen betekenen.’ ‘Een goed slechtnieuwsgesprek is het begin van een goed levenseinde.’ ‘Alleen al het ‘weten’ dat er vrijwilligers beschikbaar waren als het niet meer kon, heeft ervoor gezorgd dat wij het vol konden houden.’ ‘Liefde is de hoofdsleutel die de poort van geluk opent.’ ‘Soms gaat een gesprek als breien: insteken, omslaan en af laten glijden.’ ‘De longarts heeft me niet gezegd hoe erg het zou gaan worden; waarom zou hij ook, ik had het toch nooit geloofd.’ ‘Haar ogen vertelden alles.’ ‘Om het aan de kinderen te vertellen was het allermoeilijkste.’ ‘En dan blijkt dat ziekte je in een andere fase brengt, het gevoel van samen sterk staan wordt ondermijnd.’ ‘Als je naar een slechte film zou kijken, zou je de tv uitzetten.’ ‘Wanneer ik later zover ben, hoop ik dat mensen mij ook helpen.’ ‘Wij hebben gezien hoe groots het bescheiden werk kan zijn.’ ‘Uiteindelijk gaat het er bij mensen niet om dat ze bang zijn voor de dood, ze zijn bang voor de weg ernaar toe.’ ‘‘t Kump zoals ‘t kump.’ ‘Doodgaan, je kunt het maar één keer doen.’ ‘We willen mensen laten sterven op de plek waar zij dat zelf willen, daarvoor hebben we elkaar nodig.’ ‘De meeste mensen hebben vaker spijt van dingen die ze niet hebben gedaan, dan van de dingen die ze wel hebben gedaan.’ ‘Luisteren is meer dan aanhoren. Men hoeft het niet eens te zijn met wat een ander beweegt, om zich daarvoor toch open te stellen. Iemand leren kennen is een eerste stap op weg naar een beter begrijpen.’ ‘Het is niet goed om je te laten betoveren door dromen en daardoor vergeet te leven.’ ‘Een goed gesprek is een compromis tussen praten en luisteren.’ ‘Het enige wat je mee kunt nemen bij een inzet is jezelf. Je moet oog hebben voor wat nodig is.’ ‘Hoe meer zeggenschap we over ons leven konden terughalen, des te sterker we ons voelden.’ ‘Voel me lichter omdat ik geen zorgen meer om haar heb, maar voel me leger omdat ik haar zo mis.’ ‘Als je het niet begrijpt is er onrust, als je het begrijpt is er rust.’ ‘Geen kwaad woord over de zorg.’ ‘Praat op tijd over je wensen.’



**Wanneer er verbinding is
tussen mensen,
kunnen veel gesprekken
worden gevoerd.
Kan het om goed en slecht
nieuws gaan.
Kunnen wensen en zorgen
uitgesproken worden.
En houdt de relatie in stand.**

**Hoe ga je
in gesprek? >>**



Kees van Arkel

Internist-oncoloog Interne geneeskunde

Slingeland Ziekenhuis

KEES VAN ARKEL IS INTERNIST-ONCOLOOG IN HET
SLINGELAND ZIEKENHUIS. HIJ VOERT DAGELIJKS
SLECHTNIUWSGESPREKKEN.

‘Hèt slecht- nieuwsgesprek bestaat niet als zodanig’

‘Patiënten kunnen op verschillende manieren binnenkomen. Een aanzienlijk deel van de patiënten komt bij ons (internist-oncologen) als ze al bij een andere specialist zijn geweest. Zo kan het zijn dat de longarts een vlek op de longfoto constateert wat een uitzaaiing van een tumor elders blijkt te zijn. In dat geval moeten wij de definitieve diagnose stellen. Nadat de behandeldoelen duidelijk zijn, komt er voor de patiënt een passend behandelplan. In zo’n situatie weet de patiënt feitelijk al dat het ‘slecht nieuws’ is. Wat het hier dan wel heel indringend maakt, is dat je het specifiek over de toekomst moet hebben. Is behandeling mogelijk en wil de patiënt deze nog ondergaan?’

Daarnaast is er een groep patiënten die door de huisarts rechtstreeks is doorverwezen. Het klachtenpatroon bij deze groep verklaart dat het vaak om een ernstige, vaak niet te genezen ziekte gaat. In zo’n geval is het stellen van de diagnose de eerste kennismaking en gelijk ook een slechtnieuws-gesprek. Zo nu en dan wordt de dokter zelf ook verrast door de conclusie van de onderzoeken die zijn gedaan. Gelukkig bestaan er al vele jaren vaste momenten in de week waarbij er met diverse medisch specialisten tegelijk overleg wordt gepleegd, het zogenaamde multidisciplinaire overleg. Hierbij zijn ook collega’s uit andere ziekenhuizen betrokken. Zo kunnen we onze bevindingen eerst daar bespreken, voordat we dat in de spreekkamer met de patiënt doen.

Dan zijn er ook nog de patiënten die je keer op keer slecht nieuws moet brengen. De patiënten die je soms al jaren begeleidt in hun ziekteproces, maar waarbij de ziekte herhaalde malen ontsnapt aan de in eerste instantie wel effectieve therapie. Deze groep patiënten heeft het voordeel dat wij hun persoonlijke situatie en naasten al kennen. Het is voor ons een moeilijker gesprek. Dan komt het erop aan om een zeer ervaren zorgprofessional voor de patiënt te zijn, een maatje misschien ook. Ik probeer het geen vriendschap te laten zijn, dan zou ik immers elke week een vriend verliezen.

Steeds blijft van belang om in het gesprek te bespreken waarom we de onderzoeken hebben gedaan, wat daarvan de uitkomst is waardoor we tot de diagnose zijn gekomen. Dit moet meestal wel even landen, maar vaak is direct de volgende vraag: wat gaan we eraan doen? Hier ligt de eerste,

en misschien grootste, valkuil voor de zorgprofessional: de verleiding is groot nu alleen te gaan praten over behandelopties mits die er medisch gezien zijn.

Maar eerst dient duidelijk te zijn waar de mens, die nu patiënt is geworden, naartoe wil met zijn of haar leven. Is het goed (genoeg) geweest zo? Moet er nog een belangrijke datum ‘gehaald’ worden, zoals huwelijk en geboorte? Wat is er eigenlijk nog belangrijk als het leven te kort is geworden? Ik ben me er zeer bewust van dat ik niet degene ben die dit kan bespreken met de patiënt en de familie en dat niet alleen wegens gebrek aan tijd. De directe relaties rondom de patiënt zijn hier het belangrijkste. Daarom probeer ik, zo goed en zo kwaad als dat kan, om enige tijd van bezinning te geven. De gesprekken kunnen thuis verder gevoerd worden, eventueel met de huisarts. Wanneer dit achter de rug is, hebben we hier een vervolggesprek.

Een heel listig punt blijft dan de vraag: ‘hoelang heb ik nog, dokter?’ Terwijl iedereen zou moeten weten, dat wij daar niet over gaan. Hier ligt de tweede valkuil: deze vraag exact proberen te beantwoorden is niet heel moeilijk, als het einde zeer nabij is. Maar als er nog enige tijd te gaan is, dan is deze vraag niet in redelijkheid eerlijk te beantwoorden. Studiresultaten reppen slechts over gemiddelden en nog veel ingewikkeldere termen, die natuurlijk niets gaan zeggen over wat betreffende personen gaan meemaken; angsten worden dan vertaald in getallen. Als het leven dan toch te kort is geworden, wat is er dan nog belangrijk en wat wil je dan morgen gaan doen? Ook dit is niet voor de dokter: dit is een onderdeel van het proces, dat de zieke en diegene die hem/haar nabij staan, moeten doorlopen. Aandoenlijk is het soms als men in dit verband met voorbeelden komt van vrienden of kennissen die het heel erg lang en in goeden doen hebben kunnen volhouden, ondanks die rotziekte. Ik hou geen rekening met een wonder. Immers, als je er rekening mee houdt, dan is het geen wonder. Zo nu en dan zien we een wonder.

‘Ik hou geen rekening met een wonder, want wanneer je er rekening mee houdt, dan is het geen wonder’

Overigens is het niet vanzelfsprekend dat patiënten kunnen praten over ‘wat nu’. Een grote rol hierbij is weggelegd voor de huisarts en voor de oncologieverpleegkundigen in de thuisituatie. In ons ziekenhuis hebben we een heel goed functionerend palliatief team, met in de kern een aantal zeer ervaren verpleegkundigen. Ook daarmee kan een afspraak worden gemaakt. Het ‘slecht nieuws’ brengen blijft ook voor ieder die dit beroepsmatig vaak moet doen een moeilijk moment. Het nieuws appelleert immers aan onze eigen kwetsbaarheid en sterfelijkheid. Wanneer duidelijk wordt dat deze gesprekken helpend en steunend zijn bij de besluiten die vervolgens genomen moeten worden, dan is het professionele doel behaald. Was het niet zo dat in de geneeskunde de men soms geneest, vaak verlicht en altijd zou moeten troosten? ■



‘Palliatieve zorg is herhalen, aansluiten en aanvoelen’

Carla Molthof

Specialist ouderengeneeskunde

Azora

'De belangrijkste vraag is: 'hoe is het voor ú om hier te komen?'

'Wanneer iemand op de palliatieve unit komt, heb ik me in grote lijnen ingelezen. Ik maak zo snel mogelijk kennis met de cliënt en stel dan de belangrijke vraag: 'Hoe is het voor ú om hier te komen?'

Dan beginnen mensen zelf te vertellen. Sommigen hebben een heel duidelijk beeld van wat ze van ons verwachten. Anderen zijn nog helemaal van de kaart. Ik zie relatief vaak mensen die heel kort geleden slecht nieuws hebben gehoord. Loslaten, rouw en verdriet volgen elkaar snel op als je op de palliatieve unit bent. Regelmatig laat ik voelen dat ik me heb ingelezen, dan hoeven ze niet alles op feiten te vertellen. Maar dat is verschillend per persoon, want de één wil juist graag de feiten kwijt. Voor hem/haar zit in de verhalen en het herhalen de verwerking.

In een eerste gesprek valt op dat je al heel snel een relatie krijgt. Tijdens dit gesprek zit je eigenlijk direct op het gevoel. Naasten van de cliënt zijn ook bij dit gesprek aanwezig, evenals een verzorgende of verpleegkundige van het team dat werkzaam is op de palliatieve unit. Voor de naasten is er ook aandacht. In het gesprek zal ik niet om iemand heen praten, de meeste cliënten weten dat het niet goed gaat. Ik probeer aan te sluiten op de cliënt wanneer deze zegt: 'ik weet dat ik niet meer beter word', maar ook wanneer men hoop niet kan loslaten. Aansluiten is gericht op wat in het hoofd zit van de cliënt. Want je kunt natuurlijk op heel veel kleine dingen hoop hebben, bijvoorbeeld dat een kleinkind nog een keer langs komt.

Het echte slechtnieuwsgesprek is al gevoerd voordat cliënten op de palliatieve unit komen. Dit is al gedaan door de specialist en/of huisarts, waardoor ik in zekere zin als dokter in een luxe positie verkeer. Het voorwerk is gedaan, cliënten weten waarom ze bij ons komen. De palliatieve unit biedt een plek om te kunnen sterven.

In de zorg willen we graag fases markeren. Maar ik vind dat het een proces is van herhalen, aansluiten en aanvoelen. We brengen de informatie gedoseerd zodat de cliënt het ook kan verwerken, want niet alles komt direct aan. Het is een proces waar wij samen met cliënt en naasten doorheen gaan. HET MOGEN ZIJN is hier van belang, dat cliënt en naasten dit ervaren. Belangrijk is dat ik het niet alleen doe, wij doen het met zijn allen. Daarom is er altijd zorg aanwezig bij de gesprekken, je hebt dan een gezamenlijk startpunt. Na het gesprek stellen wij ons in het team de volgende

vragen: wat denk jij dat de cliënt nodig heeft en wat verwacht de cliënt van ons? Deze laatste is een moeilijke vraag. Wanneer we deze stellen vallen cliënten vaak stil en gaan nadenken. 'Goede zorg' is meestal het antwoord. Het verhaal vertellen gaat wel, maar een verwachting uitspreken is lastig.

Als ik in een gesprek verdwaal, vraag ik 'wat moeten wij van u weten wat belangrijk is om goed voor u te zorgen?' (Prof. Dr. Carlo Leget). Wanneer we weten dat iemand gesteld is op zijn privacy, kunnen we daar direct wat mee. Het gaat altijd om aanvoelen, het zijn nooit afvinklijstjes. Waar zit iemand in het proces? De cliënt heeft de regie, maar soms neem ik de regie als dokter over. Hier zou je kunnen spreken van een markeringspunt. Ik geef op dat moment aan wat ik zie en deel dit met de cliënt en naasten met het doel om het de cliënt zo comfortabel mogelijk te maken. Je wilt als persoon contact met je cliënt, maar als dokter kan ik de regie oppakken, mijn deskundigheid laten zien en benoemen wat ik wil gaan doen. Daarbij is en blijft afstemming essentieel.

Op de palliatieve unit wordt een weldadige rust gevoeld. Soms denk ik dat dit komt doordat we als klein team excelleren in goede zorg. Het team past zich aan aan de plek en de locatie van de unit, we zijn hier weg uit de hectiek van de dag. Er heerst een ja-cultuur, we luisteren naar alle vragen en deze vragen proberen wij op te lossen. Soms kan dat niet en is het een slechtnieuwsgesprek. We zijn dan zuiver en direct en draaien er niet omheen.

Wanneer je aangesloten bent, moet je aangesloten blijven. Soms moet je daarvoor weer een stukje terug om vervolgens weer te kunnen aanhaken zonder oordeel. Het team wil deskundigheid laten voelen en laten zien, dat geeft rust, ieder heeft hierin zijn eigen rol.

Er zijn haakjes in het dagelijks leven die iedereen kan aangrijpen om het gesprek aan te gaan. Een stuk in de krant kan aanleiding zijn, het maakt niet uit wie hier dan aanhaakt, een vrijwilliger of een dokter. Wanneer we aanhaken moeten we niet schrikken van boosheid. Dit kan bij het proces horen, zoals iedere emotie. Het idee bestaat dat iedereen rustig heengaat, maar niet iedereen gaat rustig. Dit moeten wij dan accepteren.' ■

‘De allereerste woorden kunnen een handvat zijn tot andere inzichten’

‘Wanneer een zorgprofessional of familielid mij vraagt voor een gesprek met een cliënt, is dat meestal omdat zij zelf het gevoel hebben dat de ondersteuning die zij bieden niet meer voldoende is. Zij ervaren dat zij niet bij de diepere vragen en gevoelens van de cliënt kunnen komen.

Als het gaat over levensvragen op zich, kan iedereen die beantwoorden. Om in de wirwar van ideeën, tradities en levensbeschouwingen met iemand samen een begaanbare weg uit te stippelen, dat vraagt een eigen vakbekwaamheid. Want als hulpverlener gaan we het namelijk al snel invullen vanuit ons eigen perspectief. We bedoelen het allemaal hartstikke goed maar als we niet het perspectief van de zorgvrager volgen, kan deze zich nog beroerder gaan voelen.

In de beeldvorming is het vak van geestelijk verzorger al vrij snel gekoppeld aan het geloof. Dan moet je dus eerst over een paar drempels heen en duidelijk maken dat het helemaal niet over het geloof hoeft te gaan. Daarom noem ik mij liever specialist zingeving en levensvragen. Mensen zitten vaak klem wanneer het echt gaat over vragen die inwerken op een diepere laag. Meestal speelt bij deze vragen het religieuze geen rol. Ik maak vaak mee dat mensen in hun gevoelens verward raken. Hierdoor kan een kloof groeien tussen wat je naar buiten laat zien en wat je van binnen voelt. Gelukkig is er de laatste tijd binnen zorg en welzijn steeds meer belangstelling voor zingeving en levensvragen. In de regio is begeleiding bij zingeving beschikbaar via Willem Hart voor levensvragen. Rondom een cliënt kan zo een team van professionals ontstaan die zorg hebben voor lichaam en geest, voor de mens als geheel.

Voor mij bestaat het eerste gesprek met een cliënt uit even kennis maken en vervolgens luister ik naar de allereerste woorden die vallen. Iemand kan bijvoorbeeld al in de eerste zin zeggen dat hij in verwarring is. Vervolgens gaat hij vertellen over het gesprek bij de dokter, over de uitslagen, etc, etc. Na dat hele verhaal haal ik dan dat eerste woord terug door te vragen wat verwarring dan voor hem betekent. Dan komt er meestal een verhaal over gebeurtenissen uit het leven en gaat het niet meer over de

dokter. In zo'n verhaal kan blijken dat iemand zich ergens schuldig over voelt, en zich afvraagt of de ziekte misschien een straf is. Mijn vraag zal dan zijn, wat is straf? Straf je misschien jezelf?

Door dat soort interventies komt iemand vaak tot andere inzichten. Ik probeer ervaringen en gevoelens die meer onder de oppervlakte liggen weer een beetje bewust te maken, zodat mensen kunnen denken: ‘oh verrek hier loop ik mijn hele leven al mee’. Wat ik het meest belangrijk vindt, is ruimte voor gevoelens. Dus dat je in het gesprek laat merken dat je geen taboe of moreel oordeel hebt over de gevoelens die worden uitgesproken. Het is voor mij heel ontroerend wanneer mensen opeens ontdekken hoe ze in het leven hebben gestaan zonder dat ze zich daar echt bewust van waren.

Als specialist zingeving en levensvragen probeer ik altijd aan te sluiten bij de mogelijkheden die er nog zijn. Wanneer iemand heel ziek is, kan het zijn dat er niet veel tijd meer is. Maar zelfs dan zijn er vaak nog bronnen van zingeving die je kunt aanboren. Mensen halen bijvoorbeeld veel kracht uit de natuur en voor veel mensen is de verbinding met kinderen en kleinkinderen, zeker in de laatste dagen, van groot belang.

Laatst was ik bij een mevrouw in haar laatste weken. Zij was altijd erg actief met kinderen, kleinkinderen en verenigingen. Ze zei: ‘Ik leef eigenlijk alleen nog voor de kleinkinderen en zelfs dat lukt me niet meer, want ik kan niks meer.’ Maar toen ik zei dat de kleinkinderen nog steeds komen en het hartstikke fijn vinden dat oma er nog is, toen realiseerde zij zich dat opnieuw een krachtbron werd aangesproken. Een mooie omdraaiing hiervan is de vaak alleenstaande nog zeer vitale mens die zegt dat hij niemand tot last wil zijn. ‘Ik wil niet dat mijn kinderen voor mij moeten zorgen en later het huis moeten opruimen.’ Dan vraag ik hoe zij dat bij hun eigen ouders hebben gedaan. In veel gevallen vond men het een mooie periode om te zorgen en af te ronden. Dan ontstaat er ruimte om er anders naar te gaan kijken.

‘Als we niet het perspectief van de zorgvrager volgen, kan deze zich nog beroerder gaan voelen’

We leven in een zo geïndividualiseerde maatschappij dat mensen nauwelijks meer kunnen bedenken dat je samenleeft. Mensen zeggen: ‘Ik ben helemaal autonoom en heb de regie over alles.’ Het idee dat je ingebed bent in een collectief zijn mensen een beetje kwijtgeraakt. Het idee heerst dat ze alles zelf moeten doen, alles is maakbaar en alles is individueel. Dat is het cultuurbeeld dat we opgedrongen krijgen, maar zo is het gewoon niet. En dat vind ik fijn aan de Achterhoek. Je bent hier niet individueel op jezelf. Je bent hier onderdeel van de buurt, er is hier noaberschap. Je zorgt voor elkaar en let op elkaar. Voor mij is dat de zin en diepe betekenis van goede zorg: dat je ook in de moeilijke perioden van ziekte, ja zelfs bij het sterven, in verbinding met anderen blijft.’ ■



Henk van den Berg

Geestelijk verzorger

Praktijk De Heerlykheit

Willem. Hart voor levensvragen

GESPREKS- PARTNERS

Soms is het moeilijk om een gesprek te starten over de laatste levensfase. Over het gevoel, over de zorgen, over de wensen van iemand. Wat is het juiste moment om hierover te beginnen? In veel gevallen werkt het gesprek juist ontzorgend en is het een opluchting om met elkaar te spreken over de gevoelens en wensen. Een 'gesprekspartner' kan hierbij op weg helpen; hulpmiddelen om een goed gesprek te beginnen.

Deze glossy, een uitzending op tv, een verdrietige situatie in de buurt: het zijn allemaal 'haakjes' die aanleiding kunnen zijn voor een gesprek over de laatste levensfase. Wees alert op deze figuurlijke aanhakers; er zullen er genoeg zijn. Refereer naar de situatie en geef aan dat er behoefte is aan een gesprek. Geef ook aan waarom deze behoefte er is. Grote kans dat hierop aangehaakt gaat worden.

Haakje



Er kan natuurlijk ook een 'echt' haakje gekocht worden. Geef deze aan de persoon met wie u het gesprek wilt voeren. Deze stijlvolle kapstokhaak met hartje kost € 3,95 en is te koop bij onlinedeurbeslagshop.nl



Soep

Of het een heldere bouillon is of een goed gevulde, gebonden soep; een pan warme soep biedt troost. Vaak is het ook het enige wat een patiënt nog lust of kan eten. Soep is gemaakt met liefde en aandacht. Met soep kun je iemand deze aandacht en zorg overbrengen, er zijn weinig woorden bij nodig. Maar het kan juist ook het moment bieden voor het echte contact. De vraag 'Hoe gaat het met je?' kan het begin zijn van een mooi gesprek. Maar een soep zonder vragen is ook al goed...

Het recept van deze romige tomatensoep en meer soeprecepten zijn te vinden op zoetesusjes.nl

Aroma



Een liefdevolle aanraking is fijn tot in de laatste levensfase. Dit kan bijvoorbeeld door een zachte handmassage met een etherische olie. Deze aanraking kan geruststellen, ontspannen en er kunnen fijne gesprekken ontstaan. Is een massage echter teveel, dan kan het verstuiwen van een etherische olie o.a. kalmerend (lavendel) of zuiverend (grove den) werken. Gebruik altijd wel een 100% pure, natuurlijke olie.

Meer informatie over het gebruik van etherische oliën in de palliatieve fase is te vinden op palliaweb.nl. Zoek op de term 'Etherische oliën'. Deze stijlvolle geurbrander is te koop via bol.com en kost € 29,95.



**In de laatste episode van
het leven,
is in contact blijven
essentieel.**

**Met of zonder woorden,
ieder op zijn of haar
eigen manier.**

**Hoe blijf je
in gesprek? >>**



‘Palliatieve en terminale zorg, je kunt het maar één keer doen!’

Anke Giesen

Oncologie verpleegkundige

Careaz, Lichtenvoorde

Anke is oncologieverpleegkundige en aandachtsvelder palliatieve zorg in de thuiszorg bij Careaz.

De afspraak voor het interview is op het laatste moment verplaatst. Anke wilde naar de uitvaart van haar cliënt; een jonge vrouw die overleden is aan kanker. Op de dag dat deze vrouw euthanasie zou krijgen en ze die ochtend het laatste contact hadden, kwamen bij Anke de tranen. ‘Ik ben wel professioneel, maar ik ben geen robot.’ Gelukkig zijn daar dan de collega’s om haar op te vangen: bij Careaz en ook de collega verpleegkundigen in het Slingeland ziekenhuis en in het SKB. ‘De samenwerking in de regio is goed, je kunt op elkaar terugvallen. Het is fijn om bijvoorbeeld allemaal met dezelfde infuuspompen te werken.’

Na een overlijden gaat Anke altijd naar de condoleance of in het geval van intensief contact naar de uitvaart. Dat doet ze ook om de begeleiding voor zichzelf goed af te sluiten. Na een aantal weken neemt ze nogmaals contact op met de familie om te horen hoe het gaat.

Haar motto is: ‘Palliatieve en terminale zorg, je kunt het maar één keer doen.’ In het bijzonder voor familie is het heel belangrijk dat de laatste fase goed verloopt. ‘Als ik familie vroegtijdig en goed informeer over wat er komen gaat, dan voorkomt dat paniek en is er rust. Dan kunnen we kijken naar wat in deze fase belangrijk voor iemand is. In nieuwe situaties probeer ik als eerste mensen te leren kennen, vertrouwen op te bouwen en in gesprek te gaan. Wat wil iemand allemaal nog? Wat is haalbaar?. Soms is in gesprek gaan te confronterend. ‘Ik ga toch nog lang niet dood!’”

Anke stimuleert mensen om het er eens over te hebben met de partner of met de kinderen. Meestal zijn mensen er zelf al mee bezig. Het valt Anke op dat juist jongere mensen hun ziekte vaak goed onder ogen kunnen zien en er in kunnen berusten dat het einde nabij is. Haar belangrijkste tip is: ‘luister naar de cliënt en familie, kijk goed wat hen bezig houdt en sluit daarbij aan. Blijf jezelf, ondersteun mensen en verwijs naar andere mogelijkheden. En bedenk: praten over de dood versnelt niet het sterven, maar maakt het wel gemakkelijker.’ ■

Ineke werkt als verzorgende-IG in het psychogeriatrische wijkteam van Buurtzorg in Warnsveld. Daarbij is ze invalkracht in hospice het Buurtzorghuis. Ineke is pedicure en reflexoloog en volgt momenteel de opleiding tot verpleegkundige.

‘Onze voeten zijn zo ontzettend belangrijk’, zegt Ineke. ‘Ze worden vaak, verstoep in sokken en schoenen, vergeten. Maar het zijn wel onze voeten die ons voortbewegen, ons staande en in balans houden en ons dragen. En met het laten zien van onze voeten geven we onszelf een beetje bloot.’

Ineke vertelt, dat ze aan voeten veel meer kan zien en kan voelen dan alleen een eeltknobbel of een ingegroeide nagel. Want bij die laatste knelt er vaak meer. Teveel eeltvorming kan te maken hebben met zelfbescherming. Zo komt door de voeten de gehele mens in beeld.

‘Het belangrijkste is de echte aanwezigheid, oprechte aandacht bij de client, bij het been, tijdens het uittrekken van de steunkous. Het aandoen van de sokken. Even de voet tien tellen vasthouden. Die aanraking, het maken van contact, is zó belangrijk. Dat kost geen tijd, dat gééft tijd én vertrouwen’, zegt Ineke.

Tijdens haar werk in het hospice geeft ze vaak voetmassages. Een voetmassage met een fijne olie geeft rust en warmte en maakt dat ontspannende energie vrij kan komen. Het denken gaat over in voelen. Dat kan een aanzet zijn tot gesprek, maar het kan ook juist de stilte zijn die helend is. Zo ook handmassages. Voor naasten voelt het geven van een handmassage vaak net iets prettiger dan een voetmassage. Ook dan is de aandacht waarmee gemasseerd wordt het allerbelangrijkste. De aanraking zegt zoveel, soms nog meer dan woorden.

‘Het komt in de wijk ook voor dat er helemaal niet gepraat wordt’, geef Ineke aan. ‘Omdat dat nooit geleerd is, het niet de gewoonte was of omdat de woorden er niet meer zijn.’ ‘Vader was toch al nooit zo’n prater’ zei een dochter pas nog. En ook dat is goed. ■

‘De aanraking zegt soms nog meer dan woorden’

Ineke Hietbrink

Verzorgende Individuele Gezondheidszorg

Buurtzorg Warnsveld



‘Palliatieve zorg doe je samen’

Daan Teunissen

Huisarts en kaderarts Palliatieve Zorg

Praktijk Schuurman Teunissen, Dinxperlo

Hetty is patiënt met de diagnose eierstokkanker en Daan is huisarts. Een indringend gesprek over praten en stiltes, maar ook over palliatieve zorg en euthanasie.

‘Hetty, wat herinner jij je van het gesprek met de arts?’ ‘Ik was door de fysio gewezen op een bultje in mijn nek. Na aandringen ben ik naar de huisarts gegaan en doorverwezen naar de specialist. Deze zei: ‘U hebt eierstokkanker’. Je denkt dan nog maar één ding: einde oefening!’

‘De dag erna kwam Daan naar me toe, dat vond ik heel fijn. Ik had maar één wens: laat me niet in de steek! Help me als het zover komt.’ ‘Ze wilde graag de optie tot euthanasie’, vervolgt Daan. ‘Daar hebben we het in het begin al over gehad. Ik vind het fijn als dit meteen uitgesproken wordt. Het maakt het voor mij makkelijker om het gesprek aan te gaan.’ ‘Dat voelde voor mij ook zo’, geeft Hetty aan. ‘Het gaf rust. Ik ben niet alleen, ik krijg hulp.’

Al die mensen in het traject, er valt zoveel te praten. ‘Al dat praten hoeft voor mij niet’, is Hetty duidelijk van mening. ‘Maar Daan stelde voor dat Bernie (gespecialiseerd verpleegkundige oncologie/palliatieve zorg) zou bellen. Ik dacht wat heb ik daaraan? Ik weet het nog precies. Toen ze belde zat ik op kantoor en ik begon heel hard te huilen.’ ‘Ik bel precies op tijd’, was de reactie van Bernie. ‘Morgen sta ik bij je op de stoep!’ ‘Vanaf dat moment gaven de gesprekken met Bernie mij kracht.

Mensen willen soms liever wat doen dan in gesprek gaan. In de winkel lopen ze soms weg, daar word ik zo boos om. Alleen ‘hallo’ zeggen is ook goed. Ze hoeven niet te vragen hoe het met me gaat. Maar mensen waar ik het niet van verwacht komen naar me toe. ‘Lucht het dan op als je er over kunt praten?’ vraagt Daan aan Hetty. ‘Ja, als mensen oprecht belangstelling hebben, dan kan ik er goed over praten. Soms vallen er stiltes, maar dat vind ik niet lastig. Het mag er zijn.’ Dat beaamt Daan, stiltes kunnen heel functioneel zijn en mogen minuten duren.

Hetty heeft nog een aantal dingen waar ze van geniet en naar uitkijkt. ‘Genieten van mijn man en ons hondje en ik wil nog graag naar de film met mijn zus en mijn nichtje.’

‘Je wordt echt op jezelf teruggeworpen in dit soort situaties’, geeft Daan aan bij de vraag hoe hij zich staande weet te houden. ‘Maar ik zorg goed voor mezelf, heb extra aandacht voor de balans tussen privé en werk. Als het moeilijk gaat met de patiënt, dan heb ik daar zelf ook last van.’ ‘Ik merk ook dat jij er last van hebt en dat stelt me gerust’, vult Hetty aan. ‘Essentieel voor euthanasie is dat ik een goede band heb met de patiënt’, maakt Daan duidelijk. ‘En duidelijk uitspreken naar elkaar wat dit helpen dan betekent. Want er zit een fundamenteel verschil tussen euthanasie en sedatie. Maar het geeft zoveel voldoening als het dan uiteindelijk naar verwachting kan worden uitgevoerd. Het mooiste vind ik, dat ik echt het laatste stukje zorg heb kunnen geven.’

Hetty kijkt nu anders aan tegen het ‘in gesprek gaan’ met mensen. ‘Waar ik eerst oppervlakkig bleef, ga ik nu echt in gesprek, tenminste als ik merk dat ze geïnteresseerd zijn. Maar dat gaat niet altijd zo gemakkelijk.’ ‘Nee zeker niet’, gaat Daan verder. ‘En dan is het hard werken. Je moet het op een gegeven moment soms openbreken en dat wordt me niet altijd in dank afgenomen. Maar ik doe dat wel, want wij moeten ook met elkaar in gesprek blijven om de juiste zorg te kunnen verlenen.’

‘Ook al ben je als huisarts de eindverantwoordelijke, het is geen solistisch proces’, meent Daan. ‘Palliatieve zorg doe je samen. Zo neem ik altijd iemand mee als ik euthanasie ga toepassen. Uiteraard vraag ik wel toestemming, dat heb ik nodig.’

Het streven is er om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden. ‘Daarom durf ik ook het gesprek over reanimatie wel aan te gaan als niemand dat nog gedaan heeft’, legt Daan uit. ‘Op medische gronden mag ik dat weigeren, maar dat is voor mensen soms heel moeilijk te begrijpen. Dan leg ik duidelijk uit wat de risico’s en de gevolgen zijn. Ik vind dat mensen in de palliatieve fase een hele actieve houding verdienen. Niet vraaggestuurd reageren, maar vertellen hoe de uitslag is. Helderheid geven. Indien gewenst en passend bij de persoon en culturele achtergrond.’ ‘Een goede samenwerking is daarbij essentieel, dat merk ik ook’, besluit Hetty. ■

‘Waar ik eerst oppervlakkig bleef, ga ik nu echt in gesprek’

Hetty Frederiks-Brevé

Patiënt

Woonplaats Dinxperlo

A portrait of Marjolein Siemes, a woman with brown hair tied back, wearing a black long-sleeved top with white geometric patterns on the cuffs and light blue jeans. She is sitting and smiling slightly.

‘Soms zou ik willen dat ik een toverstok had’

Marjolein Siemes

Oncologie verpleegkundige en palliatief consulent

Sensire, regio Zutphen

Marjolein werkt in de regio Zutphen als oncologieverpleegkundige en palliatief consulent bij mensen thuis. Daarnaast werkt ze op de wijkpoli.

‘Gesprekken voeren is een groot onderdeel van mijn werk. Mensen hebben vaak veel op hun hart. Waar ze tegenaan lopen, gevoelens, zaken waarin ze niet altijd bevestiging vinden in hun ‘gewone’ leven. Mensen vinden het fijn dat je dingen herkent, dat ze niet de enige zijn. Door de uitvoering van handelingen bij de cliënt ontstaat vertrouwen, de gesprekken komen vanzelf. Of je voelt: dit komt later wel.

Ik tref zelden onwetendheid aan bij cliënten, ze hebben er gewoon (nog) geen ervaring mee. Je kunt wel dieper willen gaan, met vragen als ‘wat betekent dit voor je leven?’, maar als iemand heel veel pijn heeft, kom je daar op dat moment niet aan toe. Ik kijk eerst wat ik op orde kan brengen met hulpmiddelen. Als dat op orde is ga ik verder. In het begin had ik het gevoel dat ik te laat werd ingeschakeld, dan kun je weinig meer veranderen. Als je de anamnese stapsgewijs doorloopt, zegt mijn gevoel vaak al snel wat er nog niet goed gaat.

Mijn ervaring is dat niet iedereen het continue over de dood wil hebben. Het mag even ter sprake komen, daarna wordt het weer geparkeerd. Als iemand het bed bijna niet meer uitkomt, vraag ik bijvoorbeeld: ‘hebt u er wel eens over nagedacht hoe het zal gaan, als u veel zieker wordt?’ Het blijkt dan vaak wel dat er veel vragen zijn. Tegenwoordig heeft men er meer een mening over, mensen denken na of ze wel een ziekbed willen of dat ze euthanasie willen bespreken.

Mijn verhaal raak ik zelf kwijt door in het bos te wandelen, te bellen met collega’s of ik zet de muziek hard aan. Het geeft mij soms ook een machteloos gevoel, zeker bij jonge mensen. Je hoopt dat alles zo goed mogelijk gaat. Het blijft rot, het voelt onbevredigend. Heb je er wel alles aan gedaan? Ook al is iedereen tevreden hoe het is gegaan. ‘Soms zou ik willen dat ik een toverstok had.’ ■

Bianca waakt bij terminaal zieke mensen in hun eigen vertrouwde omgeving. Luisteren, praten en jezelf inleven in een ander is een belangrijk onderdeel van haar werk.

'Als ik ergens binnenkom is alle hoop op een mogelijke behandeling voorbij. Dat geeft andere gesprekken. De naasten praten nog wel eens over hoe het allemaal zo gekomen is, wat er geprobeerd is, welk traject eraan vooraf gegaan is. Maar de cliënt zelf is daar niet meer mee bezig.

Als ik 's nachts bij iemand waak en het is stil geworden komt soms de vraag 'dus ik ga dood?'. Dat beantwoord ik dan bevestigend. Vaak komt daarna de vraag 'maar hoe lang duurt het dan nog voordat ik dood ga?'. Ik zeg dan dat het einde van het leven op dezelfde manier verloopt als een bevalling, bij iedereen is dat anders en het laat zich moeilijk voorspellen. Dit antwoord vinden de meeste mensen prettig.

Er zijn mensen die 's nachts met mij hun zorgen delen. Overdag gaan de gesprekken meestal over de ziekte, pijnbestrijding en over de zieke zelf. Terwijl degene om wie het gaat zelf ook bezig is met hen die achterblijven. Ze vertellen dan dat ze zich daar soms zorgen over maken. Daar is 's nachts ruimte voor om over te praten. Ik ben een soort kameleon, ik vorm en kleur mij naar de situatie. Geen mens is hetzelfde, geen huishouden is hetzelfde en geen gesprek is hetzelfde. Ik probeer me aan te passen en te kijken wat er op dat moment nodig is om rust te bieden.

Soms kun je een gesprek niet meer voeren omdat dit niet meer mogelijk is. Door dan bij iemand te zitten, iemand te ondersteunen als dat nodig is, of een blik te geven dat je de persoon nog ziet; dat is het meest waardevolle wat ik op dat moment kan doen. Ook al is dat zonder woorden.' ■

'Ik ben een soort kameleon; ik vorm en kleur mij naar de situatie'

Bianca

Vrijwilliger

VPTZ Zuid-West Achterhoek

FILMS BOEKEN PODCASTS

Er zijn veel films, boeken en podcasts verschenen over de laatste levensfase en alles rondom deze moeilijke periode. Ze informeren, geven een gevoel van herkenning en (onder)steunen, op heldere, indringende of ontroerende wijze. De leden van Netwerken Palliatieve Zorg regio Achterhoek en Zutphen hebben hun favorieten voor u op een rij gezet.

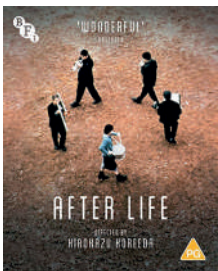


Intouchable

‘Een prachtige film over het gezien worden als mens, dwars door alle vooroordelen heen’

FILM Als gevolg van een ongeval raakt Philippe, een rijke aristocraat, volledig verlamd. Om hem te verzorgen neemt hij Driss in dienst, een jongeman uit een voorstad in Parijs die net uit de gevangenis komt. Een opmerkelijke keuze, maar Philippes argument om voor Driss te kiezen is even simpel als oprecht: Driss is de enige die hem niet met medelijden behandelt, maar hem als volwaardig mens ziet. De film vertelt het waargebeurde verhaal over een onwaarschijnlijke vriendschap. **DVD** **THUIS**

FILMS



AFTER LIFE Na overlijden komen mensen een week in een soort wachtruimte, waar ze door een persoon (die ook dood is) begeleid worden voordat ze definitief ‘overgaan’. In die week moeten ze een herinnering kiezen die ze voor eeuwig gaan meenemen. Een film die aan het denken zet! **DVD**

IK HEB EEN DOKTER IN MAROKKO Op indringende wijze laat deze documentaire zien hoe patiënten van niet-westerse afkomst omgaan met ziekte en dood. Het geeft een bijzondere inzicht in gewoonten en geloofsovertuigingen bij ziekte, in verwachtingen ten aanzien van de zorg(verlener) en rituelen rond het levenseinde. **dokterinmarokko.nl**



DEPARTURES De ontslagen Japanse cellist Daigo wordt bij vergissing een professioneel ‘aflegger’. Op sferische wijze en met prachtige muziek wordt verbeeld hoe een andere cultuur omgaat met de dood en laat zien hoe het in de kern eigenlijk hetzelfde is als hier. **DVD**

END GAME Verschillende terminaal zieke mensen, hun familie en de artsen worden gevolgd op hun weg naar het einde van het leven. Artsen proberen hierbij steeds weer in gesprek te gaan over de kwaliteit van leven. **NETFLIX**



BOEK Als Marilyn Yalom ongeneeslijk ziek blijkt, vertellen zij en haar man Irvin hoe ze een onvermijdelijke opgave aangingen: voor haar de taak om goed te sterven, voor hem om zonder haar te leven. **Een kwestie van dood en leven, Irvin D. Yalom en Marilyn Yalom, € 22,99**

‘Een ontroerend boek dat gaat over afscheid nemen, vol warmte liefde en dankbaarheid’

PODCAST De driedelige podcast ‘Stervelingen’ laat mensen aan het woord die vanuit hun eigen perspectief vertellen over de dood. Want sterfelijk zijn we allemaal. Terwijl ons leven zo maakbaar lijkt. Maar wat doen we, als de dood toch komt? Hoe spreken we er over? Hoe gaan we om met het naderende einde, en hoe vullen we de resterende tijd in? Mogen we daar allemaal verschillend mee omgaan? Maar wat als je er niet over wilt praten? **raadrvs.nl/stervelingen**



BOEKEN

EEN PLEISTER TEGEN TRANEN Een ernstige ziekte bij een ouder heeft impact op het hele gezin: op de zieke ouder, de eventuele partner én de kinderen. Dit boek geeft veel informatie over hoe kinderen in hun vertrouwde omgeving van thuis, school en opvang om kunnen gaan met het ernstig ziek zijn van een ouder. **Tanja van Roosmalen, Riet Fiddelaers-Jaspers en Machteld Lavell, € 26,95.**



MET HET EINDE IN GEDACHTEN

Een palliatief arts met dertig jaar ervaring vertelt over de prachtige, intieme, verdrietige en ontroerende momenten die ze heeft beleefd met patiënten en hun naasten. Mooi en eerlijk verteld. Het biedt ook stof tot nadenken over onze eigen dood of dat van onze dierbaren. **Kathryn Mannix, € 19,99.**

TUSSENLAND Met ontwapenende openhartigheid beschrijft Jannie Oskam wat haar overkwam toen bij haar uitgezaaide borstkanker werd geconstateerd. Haar ervaringen verweeft ze met de verhalen van zes 'medereizigers', zes zorgprofessionals en diverse experts. Zo ontstaat een gevarieerd beeld van het leven met een aankondigde dood en van de waarde van palliatieve zorg. **Jannie Oskam, € 20,-.**



BOEK Longarts Sander de Hosson heeft echt hart voor de palliatieve zorg. Dat spreekt uit dit prachtige boek, waarin hij het verdriet, de dilemma's van zichzelf en zijn patiënten beschrijft, maar ook de veerkracht, daar waar het in het leven om gaat en wat volgens hem 'goede' zorg is. **Slotcouplet, Sander de Hosson, € 17,50.**

PODCASTS

EEN AANGEKONDIGDE DOOD Pieter heeft een ongeneeslijke hersentumor. Zijn dochter Eva is podcastmaker en wilde haar vader graag documenteren. De podcast volgt het gezin en geeft een kijkje in hun leven dat op zijn kop is komen te staan.

DOODGEWOON Benthe en Sabien gaan in gesprek met o.a. een verlieskunstenaar, dokter, schrijver, rouwdeskundige en journalist over de dood en alles wat daarbij komt kijken.

LEVEND VERLIES Edith Raap, Minke Verdonk en Irene Sies voeren gesprekken met ouders die een kind hebben met een beperking of aandoening en met hulpverleners. Hoe ervaren ouders levend verlies en hoe kunnen hulpverleners ouders ondersteunen?

podcastluisteren.nl



'Amour gaat over sterven en over zorg. Maar vooral: over een menswaardig bestaan'

FILM Georges en Anne, beide gepensioneerde muziekleraren, genieten van hun leven in een ruim appartement in Parijs. Ondanks hun hoge leeftijd zijn ze fysiek en mentaal nog prima in orde. Tot de dag dat Anne een beroerte krijgt en halfzijdig verlamd raakt. Ze moet steeds meer inleveren op haar gezondheid. Georges ziet dit met lede ogen aan, maar hij blijft haar op een liefdevolle en humane manier verzorgen.   

BOEK De BENDE van ELLENDE is een magische vriendenclub waar je liever niet bij wilt horen: de club is namelijk alleen voor dieren die iemand moeten missen. In dit ontroerend mooie prentenboek voor kinderen worden gevoelens over verdriet en verlies bespreekbaar gemaakt. Ieder kind verwerkt verdriet anders, maar samen zijn ze niet alleen.

Catherina van Duijn, € 19,95.



De BENDE van ELLENDE

‘Wij zijn er voor u’



Janette Alink

Coördinator

VPTZ Zuid-West Achterhoek

Veel mensen willen de laatste fase van hun leven thuis doorbrengen. In hun eigen vertrouwde omgeving, omringd door mensen die van hen houden. Voor alle betrokkenen is dit een intensieve periode waarbij hulp van vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) een steun kan zijn.

‘Wij ondersteunen cliënt en mantelzorger, we bieden een luisterend oor, helpen bij de verzorging en signaleren eventuele veranderingen’, legt Janette Alink uit, die coördinator is bij VPTZ Zuid-West Achterhoek. ‘Wij zijn vrijwillig aanwezig in de thuissituatie van mensen die in hun laatste levensfase zijn. De ondersteuning die VPTZ biedt is kosteloos en kan in overleg overdag en/of ‘s nachts op elk gewenst moment worden ingezet.’

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) zijn vrijwilligers die affiniteit hebben met mensen in hun laatste levensfase. Zij kunnen worden ingezet in thuissituaties, in hospices of op een palliatieve unit. Je kunt als vrijwilliger pas worden ingezet als je de verplichte introductie cursus volgens richtlijnen van VPTZ Nederland succesvol

hebt afgerond. In deze introductie cursus komen onderwerpen aan bod zoals, communicatie, palliatieve sedatie en euthanasie, rouw en stervensfasen, veiligheid en hygiëne, maar ook tiltechnieken. Intervisie en training zijn belangrijk voor deze gespecialiseerde vrijwilligers, het zorgt ervoor dat zij hun betrokkenheid op professionele wijze in praktijk kunnen brengen.

Samenwerking met professionele zorg, zoals huisartsen en thuiszorg is voor VPTZ van groot belang. Zij zijn onder meer verantwoordelijk voor beleid en verpleegtechnische handelingen. ‘VPTZ is aanvullend, wij doen wat mantelzorgers ook doen. ‘Wij zijn er voor u’, waarmee Janette eens te meer de rol van deze vrijwilligers onderstreept. Als vrijwilliger hoef je geen zorgachtergrond te hebben om dit bijzondere werk te kunnen doen. Mocht je vrijwilliger willen worden: in de Achterhoek en Zutphen zijn verschillende VPTZ-organisaties. ‘Maar weet vooral dat wanneer iemand in uw omgeving zijn of haar laatste levensfase thuis zou willen doorbrengen, dat VPTZ er kan zijn’, besluit Janette. ■

Meer informatie www.vptz.nl



**Je kunt pas goed voor
de ander zorgen,
als je eerst goed voor
jezelf zorgt.**

**Dat is de basis voor
goede zorg.**

**Wat kost energie en wat
geeft energie?**

**Maak eens een pas op
de plaats.**

**Hoe houd je
jezelf staande? >>**



Lia (68) en Peter (71) zijn al 47 jaar een stel. Beiden werkten in de zorg, Lia als zorgmanager/bestuurder, Peter als A- en B-verpleegkundige. Hun leven samen werd totaal anders toen er bij Peter Parkinson werd geconstateerd.

‘Parkinson heb je nooit alleen’

In 2013 kreeg Peter de diagnose Parkinson. Het gesprek hierover met de neuroloog kan hij zich nog goed herinneren. De slechte boodschap werd door Peter zelf verteld: ‘ik kwam binnen in de kamer van de arts en zijn gezicht stond somber. Voordat hij begon met praten zei ik: ‘ik heb Parkinson hè?’ Waarop hij bevestigend reageerde.’ Vervolgens werd er gesproken over het verloop van de ziekte. Peter dacht alleen maar; ‘okay, Parkinson, daar ga ik niet dood aan’.

Na de diagnose kwamen de vragen. Lia had andere vragen dan Peter en ging daarmee naar haar huisarts. De woorden van het gesprek met de huisarts die Lia zich tot op de dag van vandaag nog herinnert zijn: ‘neem het maar zoals het is, maar hou ’t klein’. Lia was woest: ‘Hoe kun je iets klein houden wat zo groot is en de hele wereld op zijn kop zet? Weg vitale oude dag!’

Na verloop van tijd ontstond juist rondom deze woorden van de huisarts voor Lia en Peter veel humor. Zij hebben ervaren dat het inderdaad goed is om het klein te houden. Dat het niet leidend moet zijn in het leven van Peter, in dat van Lia en dat van hun samen. Het komt aan op karakter. Peter kan het klein houden. Maar er is natuurlijk wel wat aan de hand en soms is het makkelijk, soms lastig. Er is een schaduwkant aan deze chronische ziekte waarvan je weet dat je niet meer zult herstellen; het zal alleen maar achteruit gaan.

Peter geeft aan dat mensen gaan reageren op de toestand waarin je zit. Wanneer ik vertraagd reageer, is het fijn dat Lia het niet automatisch van mij overneemt. Hij maakt een grapje en zegt: ‘alhoewel ik daar weleens gebruik van probeer te maken’. ‘Wanneer bied je ondersteuning, wanneer wordt het verwennen en wanneer is het overnemen?’, reageert Lia hierop. ‘Wanneer ik merk dat ik het overneem, probeer ik het weer terug te geven aan Peter. De Parkinson van Peter is steeds nadrukkelijker aanwezig en dat geeft ons beiden onze eigen problemen. Gelukkig is de liefde sterk’, besluit Lia.

Lia en Peter, waren allebei werkzaam in de zorg, met veel ervaring op verpleegkundig, verzorgend en bestuurlijk gebied. Ze beseffen dat ze aan de andere kant zijn komen te staan. Toen Peter de diagnose Parkinson kreeg werkte Lia als bestuurder bij een zorginstelling in Nederland. Zij besloot in het bewonersblad te schrijven over wat Peter en haar was overkomen. Naast bestuurder werd ze lotgenoot en bewoners staken haar een hart onder de riem. Ze knikten bemoedigend en waren troostend. Dit gaf haar inzicht om anders naar hulpverlening te kijken. ■

‘Wanneer bied je ondersteuning, wanneer wordt het verwennen en wanneer is het overnemen?’

Parkinson is de snelst groeiende neurologische aandoening van dit moment. Het is een ingewikkelde ziekte waarbij je hersenen je spierbewegingen steeds minder goed aansturen. Aan de buitenkant is het te herkennen aan traagheid, stijfheid en beven. Problemen die minder opvallen zijn trager denken, wisselende stemmen, slecht slapen en pijn of moeite met de toiletgang. Het aantal mensen met Parkinson verdubbelt de komende twintig jaar. En de ziekte treft ook steeds meer jonge mensen. In Nederland zijn 63.000 mensen gediagnostiseerd met de ziekte van Parkinson, waarvan bij ongeveer 10 tot 15 procent de ziekte zich al vroeg uit. Ze krijgen de diagnose al voordat ze 40 jaar zijn. Parkinson heb je nooit alleen. De ziekte heeft een grote invloed op je leven en op het leven van je partner en gezin.

'WEES BEWUST'



ROB BRUNTINK IS JOURNALIST, AUTEUR EN EXPERT OP HET GEBIED VAN PALLIATIEVE ZORG. WE VROEGEN HEM WELKE TIPS HIJ MEE KAN GEVEN OM ALS ZORGVERLENER GOED VOOR JEZELF TE KUNNEN BLIJVEN ZORGEN.

Hoe houd je je staande in de palliatieve zorg?

'Zorgverleners krijgen heel wat narigheid over zich heen, ook al zullen ze het zelf misschien niet zo noemen. Al die ervaringen die zij opdoen met ernstig zieke mensen... Het is altijd goed om je er bewust van te zijn dat het niet normaal is om zoveel met ziekte en ellende te maken te hebben. Zorgverleners in de palliatieve zorg worden bovengemiddeld belast, en daarom hoort het bij hun professionaliteit om alert te zijn op overbelasting. Dus: 'Wees je bewust van de belasting' is voor mij de eerste, meest belangrijke tip. Daarna wordt het interessant om te bekijken wat je als zorgverlener kunt doen om te voorkomen dat die belasting jou gaat overweldigen.'

Heb je hier tips voor?

'Je moet proberen een goede balans te zoeken tussen ontspanning en inspanning. Tussen privé en werk. Er is ooit door twee Vlaamse psychologen een mooi model gemaakt. Dat model kun je gebruiken om

te bekijken wat voor jou goed werkt om te voorkomen dat je overbelast raakt. Het model heeft twee assen: één van 'Samen' naar 'Alleen'. En één van 'Emoties verwerken' naar 'Emoties vermijden'. Als je dat tekent, krijg je vier kwadranten. Je zou eens kunnen kijken of je in iedere kwadrant 'iets' kunt integreren in je leven. Dus 'iets' in je eentje waarbij je emoties vermijdt, bijvoorbeeld: sporten. Maar ook 'iets' samen met andere mensen waarbij je emoties vermijdt, zoals: met vrienden de kroeg in. Daarnaast kun je ook iets zoeken waarbij je alleen of met andere mensen de emotie juist opzoekt. Dat kan schrijven in je dagboek zijn, of deelnemen aan intervisie. Als je in iedere kwadrant iets doet en je doet dat ook regelmatig, verklein je de kans op overbelasting.'

Als je een keer moet huilen op je werk, is dat dan een teken van overbelasting?

'Nee, dat hoeft zeker niet. Het betekent in ieder geval dat je mens bent, dus dat lijkt me vooral een opsteker. Je hebt natuurlijk huilen en huilen. Als je merkt dat je vanwege bepaalde sores in je leven op de schouder van een palliatieve patiënt gaat zitten uithuilen... Dan weet iedereen wel dat je verkeerd bezig bent. Maar je emotie laten zien omdat een patiënt jou raakt? Nee, dat is zeker niet verkeerd. Het kan zelfs zijn dat die patiënt dat geweldig vindt.'

Je bent ooit een tijdje vrijwilliger geweest bij VPTZ en in een hospice. Vond je dat zwaar werk?

'Ja en nee. 'Ja', ik vond het zwaar werk omdat je dan wel heel nadrukkelijk gewezen wordt op de onrechtvaardigheid van het leven. En aan de andere kant 'Nee', omdat - als je je schouders daarover ophaalt omdat je daar nou eenmaal niets aan kunt veranderen - ik ook wel erg kan genieten van de intense contacten die je kunt hebben met patiënten en hun naasten. Zo'n palliatieve fase van een ziekte... Het blijft toch altijd een bijzondere, intieme tijd. Bovendien kun je ook zoveel leren van patiënten en naasten, over hoe zij omgaan met hun ellende. Dat beschouw ik als een rijkdom.' ■

COLOFON

IN GESPREK

is een eenmalige uitgave van Netwerken Palliatieve Zorg Regio Achterhoek en Zutphen

Oktober 2022 (herzien december 2022)

Projectgroep

Bernie Aalbers, Janette Alink, Margaret Blijleven, Ali Groot Nuelend, Marjon Schutten, Joke Sieverink, Hetty Top

Hoofdredactie

Janette Alink, Margaret Blijleven

Eindredactie

Henri Weikamp

Tekstbijdragen

Bernie Aalbers, Janette Alink, Margaret Blijleven, Ali Groot Nuelend, Marjon Schutten, Joke Sieverink, Hetty Top

Beeldcoördinatie en vormgeving

Monique van Det | studiovanwaarde.com

Fotografie

Georgette ten Brinke | studiovanwaarde.com

Stockfoto's

Coverfoto: Olena Yakobchuck | Depositphotos. Foto pagina 5 Nick Fewings | Unsplash, pagina 7 Sasha Free-mind | Unsplash, pagina 27 Clay Leconey | Unsplash, pagina 31 Spencer | Unsplash, achterzijde omslag Omer Salom | Unsplash. Foto pagina 17 James Chan | Pixabay

Verder werkten mee

Kees van Arkel, Henk van den Berg, Bianca, Rob Bruntink, Hetty Frederiks-Brevé, Anke Giesen, Ineke Hietbrink, Kim Jansen, Lia Lantink-Prins, Peter Lantink, Carla Molthof, Arzu Sahin, Marjolein Siemes, Caroline Straathof, Daan Teunissen en het verpleegkundig team Palliatieve Zorg Slingeland Ziekenhuis

Druk

CP Grafimedia Groep, Didam

Copyright

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of welke andere wijze dan ook zonder vooraf schriftelijke toestemming van Netwerken Palliatieve Zorg Regio Achterhoek en Zutphen.

Disclaimer

De makers kunnen op geen enkele wijze aansprakelijk worden gesteld voor eventueel geleden schade door foutieve vermelding in het blad. De makers zijn niet aansprakelijk voor eventuele onjuistheden in deze uitgave.

Vragen?

Netwerken Palliatieve Zorg Regio Achterhoek en Zutphen. Coördinatoren Hetty Top (06 - 22 24 33 93) en Anna Kempe (06 - 20 01 79 78).

ADRESSEN

De Netwerken Palliatieve Zorg Regio Achterhoek en Zutphen werken samen aan goede palliatieve en terminale zorg in de regio. De partners in deze netwerken zijn een groot aantal zorgorganisaties en de VPTZ.

ZORGORGANISATIES

Azora

www.azora.nl
0315 - 33 82 22

Buurtzorg

www.buurtzorgnederland.com
085 - 04 03 700

Careaz

www.careaz.nl
0544 - 74 55 55

Den Bouw

www.denbouw.net
0575 - 52 28 40

De Gouden Leeuw Groep

www.degoudenleeuwgroep.nl
0314 - 62 82 00

Livio

www.livio.nl
0900 - 92 00

Zorgcombinatie Marga Klompé

www.margaklompe.nl
0544 - 47 41 00

Markenheem

www.markenheem.nl
0314 - 37 60 10

Sensire

www.sensire.nl
0900 - 88 56

Tusselerhof

www.tusselerhof.nl
0573 - 25 62 31

Woonzorgcentrum Gudula en woonzorgcentrum Polbeek

www.zorggroepsintmaarten.nl
088 - 00 05 200

Elver

www.elver.nl
0314 - 69 69 11

Sius

www.sius.nl
0544 - 37 11 30

Zozijn

www.zozijn.nl
088 - 57 53 000

CENTRUM VOOR ZINGEVING EN LEVENSVRAGEN

Willem. Hart voor levensvragen

www.willemlevensvragen.nl
0900-7770077

INLOOPHUIZEN

Inloophuis Oude IJssel Doetinchem

www.inloophuisoudeijssel.nl
0314 - 64 60 24

Inloophuis Oriolus Oost Achterhoek

www.oriolus-achterhoek.nl
06 - 10 03 34 06

VRIJWILLIGERS

PALLIATIEVE

TERMINALE ZORG (VPTZ)

Informatie voor waken in thuisituaties

VPTZ Hengelo/Keijenberg

06 - 17 00 98 17
www.hulpdiensthengelokeijenberg.nl

VPTZ Zelhem en Halle

06 - 20 03 14 87
www.vptzzelhemhalle.nl

VPTZ Zuid-West Achterhoek

06 - 14 15 23 23
www.vptzzuidwestachterhoek.nl

Hospicegroep de Lelie/thuis waken

0543 - 52 11 11
www.hospicegroepdelelie.nl

Sravana Thuis Doetinchem en Omstreken

0314 - 36 89 90
www.sravana.info

Noaberhulp Zutphen e.o.

06 - 10 46 54 95
www.noaberhulpzutphen.nl

HOSPICES

Azora - Palliatieve Unit Ter Borghe (Terborg)

www.azora.nl
0315 - 33 81 33

Buurtzorghuis (Warnsveld)

www.buurtzorghuis.nl
06 - 20 58 55 54

Gasthuis Sravana (Doetinchem)

www.sravana.info
0314 - 36 89 90

Hospicegroep de Lelie (Winterswijk)

www.hospicedelelie.nl
0543 - 52 11 11

Hospice Zutphen

www.hospice-zutphen.nl
0575 - 56 63 33



IN GESPREK is een eenmalige uitgave van Netwerken Palliatieve Zorg Regio Achterhoek en Zutphen. Thuis verder lezen? Scan dan de QR-code voor de digitale versie.