

Fotobijschrift: Jan-Rein en Wietsina van Esseveld

Jan-Rein is ambassadeur voor palliatieve zorg voor MS-patiënten

‘Door een patiëntenplatform kun je invloed uitoefenen om de kwaliteit van leven te verbeteren’

In 2008 kreeg hij de diagnose Multiple Sclerose (MS). Inmiddels geeft hij voorlichting over de ziekte, staat hij voor klaslokalen en hulpverleners en maakt hij deel uit van het regiobestuur van de landelijke MS-patiëntenvereniging. Jan-Rein van Esseveld zet zich inmiddels vijftien jaar in voor patiënten met MS. Hoe belangrijk een patiëntenplatform is weet hij als geen ander. Daarnaast is hij ambassadeur voor palliatieve zorg voor MS-patiënten. Waarom volgens hem en zijn vrouw Wietsina een patiëntenplatform zo belangrijk is? “Je kunt als patiënt invloed uitoefenen om de kwaliteit van de palliatieve zorg en daarmee ook de kwaliteit van je leven te verbeteren.”

Als je te horen krijgt dat je ernstig ziek bent, komen er veel vragen en onzekerheden op je af. Wat kom je tegen in het dagelijks leven? Waar heb je behoefte aan? En hoe krijg je de beste zorg? Om daar als patiënt over mee te praten willen de Netwerken Palliatieve Zorg Twente een PatiëntenNaastenPlatform (PNP) opzetten “We willen dat de doelgroep zich gehoord en gezien voelt”, zegt Evelien de Vos, coördinator Netwerken Palliatieve Zorg Twente. “De patiënten weten immers zelf het beste waar ze behoefte aan hebben en wat belangrijk is in deze fase van het leven”. “Een patiëntenplatform is je klankbord”, zegt Jan-Rein. “Bovendien kan iemand die al wel ervaring heeft met de ziekte, je de weg wijzen.”

Bewuster

Sinds Jan-Rein de diagnose kreeg, maakte hij van alles mee: hoogtepunten, maar ook hele diepe dalen. Desondanks probeert hij iets van zijn leven te maken, hij blijft zijn dromen najagen, doet wat hij belangrijk en leuk vindt en inspireert anderen. De MS is nu redelijk stabiel. “De ene dag gaat goed en op een andere dag is mijn batterij helemaal leeg”, vertelt hij. “Een dag wat leuks doen, is weer drie dagen bijkomen”, vult Wietsina aan. Jan-Rein: “Je moet jezelf en je lichaam leren kennen. Wietsina en ik staan nu anders in het leven, we gaan bewuster met dingen om.” Wietsina: “Ik merk ook dat ik alerter ben.” Jan Rein: “Je gaat ook nadenken over de laatste levensfase. Want het kan opeens ook anders gaan. We hebben onlangs ons huis verbouwd en daarbij ook rekening gehouden met een slaap- en badkamer beneden.”

Paralympisch zeilen

Jan-Rein werkte nog door tot 2013, vanaf toen ging het niet meer. Hij pakte ondanks zijn beperkingen zijn grote passie het zeilen weer op. “En dat is heel goed geweest om de zinnen te verzetten. Want vanaf het moment dat ik niet meer kon werken, kwam ik wel in een diep dal. Ik ben chronisch ziek, maar ik ben niet de enige die er last van heeft. Ook mijn gezin moet het volhouden. Chronisch ziek zijn is topsport, zowel lichamelijk als emotioneel.”

Jan-Rein maakte zelfs deel uit van de nationale zeilploeg. “Met het paralympisch zeilteam heb ik verschillende wereldkampioenschappen gevaren en de hele wereld gezien. Dat was me niet gelukt zonder MS.” Nadat hij stopte met zeilen, wilde hij zich volledig inzetten ten behoeve van anderen. Mensen inspireren en in hun kracht zetten. Hij werd vrijwilliger bij de landelijke MS-vereniging.

Binnen de MS-patiëntenvereniging zag hij hoe de MS zich ontwikkelde bij andere patiënten. “Dat is heel confronterend, je ziet ook mensen die er heel erg aan toe zijn en dan denk je is dat mijn voorland? Maar het vrijwilligerswerk brengt me veel. Het levert mij energie op en ik vind het fantastisch om te doen. Soms is een half woord genoeg. Ik hoef niet uit te leggen wat de moeheid inhoudt. Je wordt ervaringsdeskundig.”

Als ambassadeur voor palliatieve zorg voor MS-patiënten wil hij met name iets betekenen om de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren. “Palliatief betekent niet het einde”, zegt Jan-Rein. “En dat is de boodschap van Wietsina en mij. Er is meer dan de ziekte, pak je kansen en blijf positief.”

### **Netwerk coördinatoren doen oproep voor deelname aan PatiëntenNaastenPlatform**

De Netwerken Palliatieve Zorg Twente doen een oproep aan patiënten die zich in de palliatieve fase bevinden en hun naasten om deel te nemen aan een PatiëntenNaastenPlatform. Het doel van dit platform is om samen met patiënten en hun naasten te bespreken hoe goede palliatieve zorg in onze regio eruit ziet en hoe het beleid en de activiteiten in het netwerk er uit moeten zien.

Palliatieve zorg is zorg die wordt verleend aan mensen met een levensbedreigende (chronische) ziekte. Het doel van palliatieve zorg is om de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren door het verlichten van pijn en andere symptomen, en het bieden van steun aan de patiënt en naasten.

De netwerkcoördinatoren Raymond Leverink en Evelien de Vos vinden het belangrijk om niet alleen over patiënten te praten, maar juist met patiënten en hun naasten te praten. Zij zijn tenslotte degene die weten wat belangrijk is voor goede palliatieve zorg en welke behoeften er zijn. Door samen te werken kunnen we de zorg verbeteren en beter inspelen op de wensen van patiënten en hun naasten.

Het PatientenNaastenPlatform is geen klachtenforum of lotgenotencontact. Het is een platform waar patiënten en hun naasten samen met zorgverleners kunnen meedenken en meebepalen hoe goede palliatieve zorg eruit ziet. Het is belangrijk dat er een goede mix is van patiënten en hun naasten, zodat we verschillende perspectieven kunnen meenemen in de gesprekken. Deelname aan het platform is geheel vrijwillig en we zijn vooral op zoek naar mensen die hun ervaringen willen delen en actief willen meedenken. Het gaat er om dat we samen in gesprek gaan en van elkaar leren.

We nodigen patiënten, die weten dat ze niet kunnen genezen van hun aandoening (bijvoorbeeld COPD, nierfalen, hartfalen, kanker, multiple sclerose, Parkinson, dementie, etc.) en nadrukkelijk ook hun naasten, van harte uit om deel te nemen aan het PatientenNaastenPlatform.

Wilt u deelnemen aan het PatiëntenNaastenPlatform? Stuur dan een email naar: [NPZT@carintreggeland.nl](mailto:NPZT@carintreggeland.nl). Wilt u liever even bellen, dat kan ook **06 31148015** of **06 31138070**.

