



Zie mij... en mijn levenseinde

Inspirerende, confronterende maar
vooral prachtige verhalen over de
laatste levensfase van Twentenaren.



**Netwerken
Palliatieve Zorg
Twente**



VOORWOORD

De verhalen in dit boekje, gemaakt in het kader van 15 jaar Netwerken Palliatieve Zorg Twente, laten zien hoe (divers) mensen omgaan met ernstig ziek zijn en overlijden. Als Netwerken benadrukken we dat het van belang is dat de invulling van de laatste fase van iemands leven bespreekbaar gemaakt wordt. Juist in deze periode van het leven kan het rust geven als men weet wat de eigen wensen en grenzen zijn. Ook wanneer lijkt dat alles ophoudt, is vaak meer mogelijk dan in eerste instantie gedacht wordt.

Ik hoop dat eenieder die dit boekje leest, geïnspireerd wordt om, vanuit zijn of haar professionele of persoonlijke betrokkenheid, een positieve bijdrage te leveren aan deze moeilijke periode in iemands leven.

Dank aan iedereen die zijn of haar persoonlijke verhaal heeft willen delen.

Nel Nienhuis

*Voorzitter Dagelijks Bestuur
Netwerken Palliatieve Zorg Twente*



*Drie dingen drukken
mijn gemoed.*

*Eerst dat ik weet dat ik
sterven moet.*

*Het tweede drukt mij
nog veel meer, dat ik
niet weet wanneer.*

*Het derde drukt mij
bovenal, dat ik niet
weet hoe het komen zal.*

Inhoud

Portret van een palliatief verpleegkundige 7

ANNEKE BAAN
PALLIATIEF VERPLEEGKUNDIGE

Oog voor de mens 21

ESTER SIEMERINK
MEDISCH SPECIALIST/ INTERNIST-ONCOLOOG

Samen naar het einde 35

FAMILIE KAMPHUIS
FAMILIE EN NABESTAANDEN

Partner én mantelzorger 47

IRMA VAN OOSTENDE - TE RIELE
NABESTAANDE - NAASTE - MANTELZORGER

Je doet het met elkaar 59

JAN-REIN VAN ESSEVELD
PATIËNT

Regie in eigen hand 73

OTTO EN MIEKE ENGELS
ELKAARS MANTELZORGER

Over de Netwerken Palliatieve Zorg Twente 85
Begrippenlijst 86



Als wij elkaar niet verder dragen
wie zal het dan wél doen?

Als wij elkaar niet openbreken
wie dan wel?

Als wij elkaar niet beminnen
voor wat zijn we er dan?
Voor wat?

Uit: Jij bent gekomen om te blijven

Portret van een palliatief verpleeg- kundige

ANNEKE BAAN

Anneke Baan (1979) werkt nu vijf jaar als palliatief verpleegkundige en 12 jaar als verpleegkundige bij RST Zorgverleners, een professionele organisatie die vanuit een reformatorische levensovertuiging onder meer thuiszorg aanbiedt in de regio Rijssen-Holten. Anneke is getrouwd en woont met haar man en drie dochters in Rijssen.

PROFESSIONAL



‘Ik merk vaak dat de aansluiting tussen mensen met dezelfde levensovertuiging als heel fijn wordt ervaren. Zeker in de palliatieve fase. Je verstaat elkaar. Dat kan heel waardevol zijn.’



‘Juist wanneer lijkt dat alles ophoudt is nog zoveel mogelijk’

Anneke zit weer aan de keukentafel van de familie Voortman in Rijssen. Een plek waar zij veel gesprekken over het leven en welzijn van de heer Voortman heeft gevoerd. ‘Ruim anderhalve week nadat de heer Voortman bij ons in zorg kwam, kwam ik bij hem thuis. De behandeling die hij kreeg veroorzaakte hoge bloedsuikers. Dat gaf onrust en onzekerheid bij hem en zijn gezin. Mijn collega’s van RST vroegen me mee te kijken. Vanaf dat moment ging ik één à twee keer per week langs bij de familie. Voor de verzorging van de heer Voortman en voor waardevolle gesprekken met hem, zijn vrouw en kinderen.’

Waardevol

‘Als palliatief verpleegkundige leg ik huisbezoeken af bij cliënten. Dit kan voordat zorgverlening door onze wijkteams wordt ingezet. Bij vragen of complexe situaties kijk ik ook mee tijdens de zorg. En na het overlijden van een cliënt evalueer ik met nabestaanden de huisbezoeken en zorg. In de palliatieve fase van iemand zijn leven richt ik me sterk op het leven en welzijn van de cliënt en zijn omgeving. Dat ervaar ik niet als moeilijk; ik vind het juist heel waardevol.

De duur van een palliatief traject verschilt nogal. In eerste instantie kijk ik vooral naar het leven. Wat is daarin belangrijk voor de cliënt en zijn naasten? Als het levenseinde dichterbij komt, komt het welzijn steeds meer naar voren. Ik praat liever over welzijn dan over

kwaliteit van zorg. Welzijn vind ik persoonlijk meer herkenbaar voor de mensen. Voor mij is vooral van belang uit te vinden wat voor iemand in zijn laatste levensfase nog echt telt. Door goed in gesprek te gaan met de cliënt en zijn naasten hoop ik daarachter te komen.’

Essentie van het leven

‘Mensen kiezen vaak bewust voor RST Zorgverleners vanwege onze christelijke identiteit. Ik merk vaak dat de aansluiting tussen mensen met dezelfde levensovertuiging als heel fijn wordt ervaren. Zeker in de palliatieve fase. Je verstaat elkaar. Dat kan heel waardevol zijn. Juist ook omdat dan de essentie van het leven naar boven komt. Want randzaken vallen steeds meer weg. Samen zoek je uit wat die essentie voor iemand is. Dat probeer ik als palliatief verpleegkundige helder te krijgen.

‘Overzicht houden en vooruitdenken’



CHRISTIAN KASTENBERG, HUISARTS

Huisartsenpraktijk Medisch Centrum Zuid in Rijssen

‘Samen met Anneke Baan van RST Zorgverleners heb ik geprobeerd het overzicht te behouden in de palliatieve levensfase van de heer Voortman. Dat geeft duidelijkheid voor de familie. Mijn taak is te zorgen dat het proces voor hem en zijn gezin goed verloopt en daarnaast te proberen alles een stap voor zijn. Want meedelen, vooruitdenken en bovenal er voor de familie zijn is vaak het enige wat je kan doen.’

Palliatieve zorg zie ik als een heel essentieel onderdeel van mijn vak. Het accent van de zorg verschuift. Je probeert voor de patiënt en zijn naaste het leven en lijden

zo draaglijk en comfortabel mogelijk te maken. Het is een ingrijpende fase voor alle betrokkenen. Bij mij als huisarts kan dit er emotioneel behoorlijk inhakken. Zelf zit ik een zogenaamde “peer group” palliatieve zorg. Met huisartsen uit de regio komen we regelmatig bij elkaar om situaties te bespreken, ervaringen uit te wisselen, van elkaar te leren en ons hart te luchten. Want al is de laatste levensfase en het overlijden van mensen onderdeel van het leven én van mijn werk, het laat me nooit onberoerd.

Het bespreken van het levenseinde is voor de meeste mensen een heikel punt. Het is vaak confronterend,

ook voor nabestaanden. Maar het is zo belangrijk. Het voorkomt misverstanden en het “had ik maar...” gevoel bij familie en naasten. Daarom hebben wij heel bewust op de website van ons medisch centrum onder meer een voorbeeld van een wilsverklaring* staan. We proberen op verschillende manieren mensen te helpen de dood op tijd bespreekbaar te maken.’

**Lees meer over de betekenis en inhoud van een wilsverklaring op pagina 86.*

Echt in gesprek gaan over de achtergrond en ervaringen in het leven van iemand helpt me daarbij. Ik merk dat mensen daar op dat moment baat bij hebben. Dat geeft mij een stuk voldoening. Mijn kijk op de palliatieve zorg is in de loop der jaren best veranderd. Ik weet nu dat nog veel mogelijk is, juist wanneer iemand denkt dat alles ophoudt. Ik heb geleerd te denken in mogelijkheden op het moment dat bij de mensen onmogelijkheden op hun pad komen.’

Maak de dood bespreekbaar

‘Op tijd met elkaar praten over het levenseinde raad ik echt iedereen aan. Dat kan met je huisarts, maar het kan ook gewoon thuis als partners of als gezin. In mijn ideaalbeeld wachten mensen daar niet mee tot ze ziek zijn. Juist als je niet ziek bent, praat je vrijer. Zo’n gesprek kan onderzoekend zijn. Mensen en hun wensen veranderen. Daarom is het goed daarover in gesprek te gaan en te blijven. Misschien is het moeilijk, maar als iemand al ziek is, wordt het vaak nog lastiger. Dan spelen andere zaken, is iemand te moe of zijn er andere lichamelijke klachten die hierin kunnen hinderen. Het is fijn te weten wat de ander van belang vindt op het moment dat hij ziek is, maar ook als je later terugkijkt op zijn levenseinde. In de praktijk merk ik dat geen enkele situatie hetzelfde is. Soms is de situatie

erg complex, is het netwerk om de cliënt heen niet communicatief vaardig of is er helemaal geen netwerk. Of mensen zijn afwerend. “Moeten we het daar nu over hebben? Dat wil ik liever niet.” Dat maakt het weleens lastig.

Voorals iemand snel achteruitgaat kan bij naasten het gevoel ontstaan dat ze steeds achter de situatie aanlopen. Het is denk ik onze taak altijd alert te zijn. Leg zaken goed uit. Maak de dood toch bespreekbaar. Probeer alles te doen om te voorkomen dat mensen worden ingehaald door de situatie.’

Goede communicatie

‘Vanzelfsprekend helpen mijn opgebouwde ervaring en mijn vakkennis mij om mijn werk goed te doen. Net als scholing met een link naar de praktijk. Maar zonder goede communicatie lukt het niet. Dan ontstaat onrust en verwarring en dat moet je voorkomen.

Naast persoonlijk contact werken wij met OZOverbindzorg (zie kader). In dit online communicatieplatform staat de cliënt centraal. Dit werkt heel prettig. De cliënt zelf of zijn mantelzorger kan communiceren via dit digitale systeem; zij kunnen iedereen uit het netwerk rondom de cliënt toevoegen aan die groep. Goede communicatie is echt heel belangrijk. Als ik bij de heer Voortman een huisbezoek deed, maakte ik een terugkoppelingsverslag voor zijn huisarts, dokter

‘Steeds opnieuw leer ik van het leven’

HEIDI AVERESCH, VRIJWILLIGER
Mantelzorghulp Rijssen

‘Na de geboorte van mijn oudste zoon ben ik gestopt met werken. Met mijn verpleegkundige achtergrond kwam ik later terecht in het vrijwilligerswerk. Onder meer bij Mantelzorghulp in Rijssen. Anneke Baan belde onze coördinator met de vraag of we een of meerdere nachten wilden waken bij de heer Voortman. Dat verzoek kwam bij mij terecht. Maar de situatie van de heer Voortman verslechterde snel, waardoor onze hulp uiteindelijk niet meer is ingezet.

Ons werk is een aanvulling op de professionele zorg. Met

onze ondersteuning kan de familie en mantelzorger het gevoel van zorgen voor even loslaten. Bijvoorbeeld door een nacht bij een palliatieve patiënt te slapen of waken. Op zo’n moment geven we iemand de zorg die hij nodig heeft. Dat varieert van een slok water geven tot het voorlezen uit de Bijbel. En als het verpleegkundige handelingen zijn, dan bel ik de thuiszorg voor hulp. Goede samenwerking maakt alles mogelijk.

Dit werk geeft mij veel voldoening. Omdat ik iets voor iemand kan en mag betekenen in de meest kwetsbare fase van zijn leven. Maar

ook omdat ik van het leven leer. Thuis heb ik een boekje van de bekende Belgische psycholoog Manu Keirse. Dit boekje “Van het leven geleerd” neem ik altijd mee, want ook ik leer iedere keer opnieuw. Elke situatie is anders. Voor mij is palliatieve zorg “er zijn”. Gewoon als mens er zijn. Om te helpen, te kijken en te luisteren naar wat iemand nog nodig heeft.

In de palliatieve zorgfase is het van belang dat je op tijd een netwerk opbouwt en mensen om je heen hebt. Voor de familie kan de ondersteuning van de thuiszorg en van vrijwilligers heel prettig zijn. In de praktijk merk ik dat die vraag om hulp vaak te laat komt. We moeten eerder in beeld komen. Daar hoop ik op.’



Kastenberg. Ook ons wijkteam liet ik mee-lezen, evenals de fysiotherapeut en Erik, de zoon van de heer Voortman. Dat werkte prima. Als een antwoord niet urgent is, kan je bijvoorbeeld heel laagdrempelig via OZOverbindzorg vragen aan elkaar stellen.’

Zorg voor elkaar

Mijn werk bij de familie Voortman verliep heel prettig. Het was fijn bij hen te zijn. De warme band tussen het echtpaar, de kinderen en kleinkinderen vond ik persoonlijk heel bijzonder om te zien. De heer Voortman en zijn echtgenote runden jarenlang een damesmodezaak in het centrum van Rijssen. Samen woonden ze nog boven de winkel. Zoon Erik - nu eigenaar - ging regelmatig vanuit de winkel naar boven om even met zijn ouders te sparren over de zaak. Dat ging onverminderd door toen zijn vader ziek werd. Ook de dochters en kleinkinderen kwamen vaak even boven om te kijken hoe het met hun vader en opa ging. De kinderen zagen ook dat het zwaar was voor mevrouw Voortman. Juist die zorg voor elkaar en het omkijken naar elkaar vond ik echt heel typerend aan dit gezin in deze voor hun heftige tijd. Anderhalve week voor de heer Voortman overleed legden we contact met de Mantelzorghulp Rijssen. Vrijwilliger Heidi Aversch zou mogelijk ingezet worden. Maar dat moment kwam er niet meer. In de laatste nacht van het leven van de heer Voortman heeft de familie zelf bij hem gewaakt.’

Tot het laatste een gezinsman

Het verloop van de ziekte van de heer Voortman was progressief; zijn tijd was beperkt. Desondanks hield hij oog voor zijn vrouw en familie. Hij bleef een heuse gezinsman. Dat raakte mij, dat iemand die zo ziek is toch oog kan hebben voor de ander. Daaruit sprak voor mij de onderlinge liefde. Dat daar ruimte voor is, vind ik mooi en heel waardevol.’

‘Hij voelde wel dat zijn tijd beperkt was, maar hield toch oog voor zijn vrouw en familie. Dat raakte mij.’

‘Op 17 oktober 2018 is mijn vader overleden. In zijn woonhuis, bij ons thuis hier in Rijssen, boven het familie-bedrijf; onze kledingwinkel. Samen met mijn moeder, mijn drie zussen en de thuiszorg hebben we hem tot het einde verzorgd. We zijn nog iedere dag blij en dankbaar dat we daar samen voor gekozen hebben.

In augustus 2018 kreeg mijn vader in het ziekenhuis de diagnose darmkanker met uitzaaiingen. Genezing was niet meer mogelijk. Palliatieve chemotherapie wel. Dat kan

ook thuis werd ons verteld. Voor mij was palliatief een beladen term. Dat betekent direct het einde dacht ik. Maar we kregen goede uitleg. Palliatief wil zeggen dat de kans op genezing er niet is, maar ons gezin kon samen met de huisarts en thuiszorg wel het leven voor mijn vader thuis zo draagbaar mogelijk maken. Dat zorgtraject zijn we samen ingegaan. Vanuit onze christelijke achtergrond kwamen we terecht bij RST Zorgverleners. Zij spreken dezelfde taal, dat vinden wij fijn. Anneke Baan werd ons aanspreekpunt.

Het ziekteproces van mijn vader verliep veel sneller dan wij gedacht en gehoopt hadden. Wij dachten in maanden, het werden weken. Dat was heftig. Door de intensieve samenwerking tussen alle zorgmensen en ons gezin vormden we een geolied team. Dat heeft ons enorm geholpen. Als palliatief verpleegkundige kende Anneke alle mogelijkheden voor hulp(middelen) en via het platform van “OZO-verbindzorg” (zie kader) wist iedereen altijd wat besproken en gebeurd was. Ik heb bewust tijd vrij gemaakt. En omdat mijn ouders boven mijn werk - de winkel - wonen, hadden we ook vaak even mooie momenten samen - gelukkig! Dan zat ik bij mijn vader aan bed in de woonkamer. Daarna voerde ik vaak korte overlegjes met mijn moeder en Anneke of iemand van het thuiszorgteam in de keuken. Samen namen we, in nauwe afstemming met onze huisarts, beslissingen.

‘Palliatieve zorg: een beladen term’

ERIK VOORTMAN, ZOON EN
MANTELZORGER VAN ZIJN VADER

Dat Anneke daarna alles regelde, gaf ons rust.

Mijn vader is op een woensdag overleden. Die dinsdag ervoor viel 's ochtends in Rijssen alle stroom uit. Juist op dat moment ging mijn vader hard achteruit. Omdat we de apotheek niet konden bellen, sprong de thuiszorg-medewerkster op de fiets en croste naar de apotheek. Normaal haalde ik recepten op, maar zij voelde de situatie goed aan en gaf mij tijd om bij mijn vader te blijven zitten.

Wij geloven vanuit onze christelijke achtergrond in een eeuwig leven na de dood. Daar halen wij kracht uit. Ons geloof geeft ons nu troost en rust, alleen het verdriet blijft. Je mist je vader, je man, je opa. Het troost ons te weten dat hij het nu goed heeft; God geeft ons de kracht om door te gaan.’



‘Werk samen’

ARNE WESSELS, WIJKVERPLEEGKUNDIGE
RST Zorgverleners

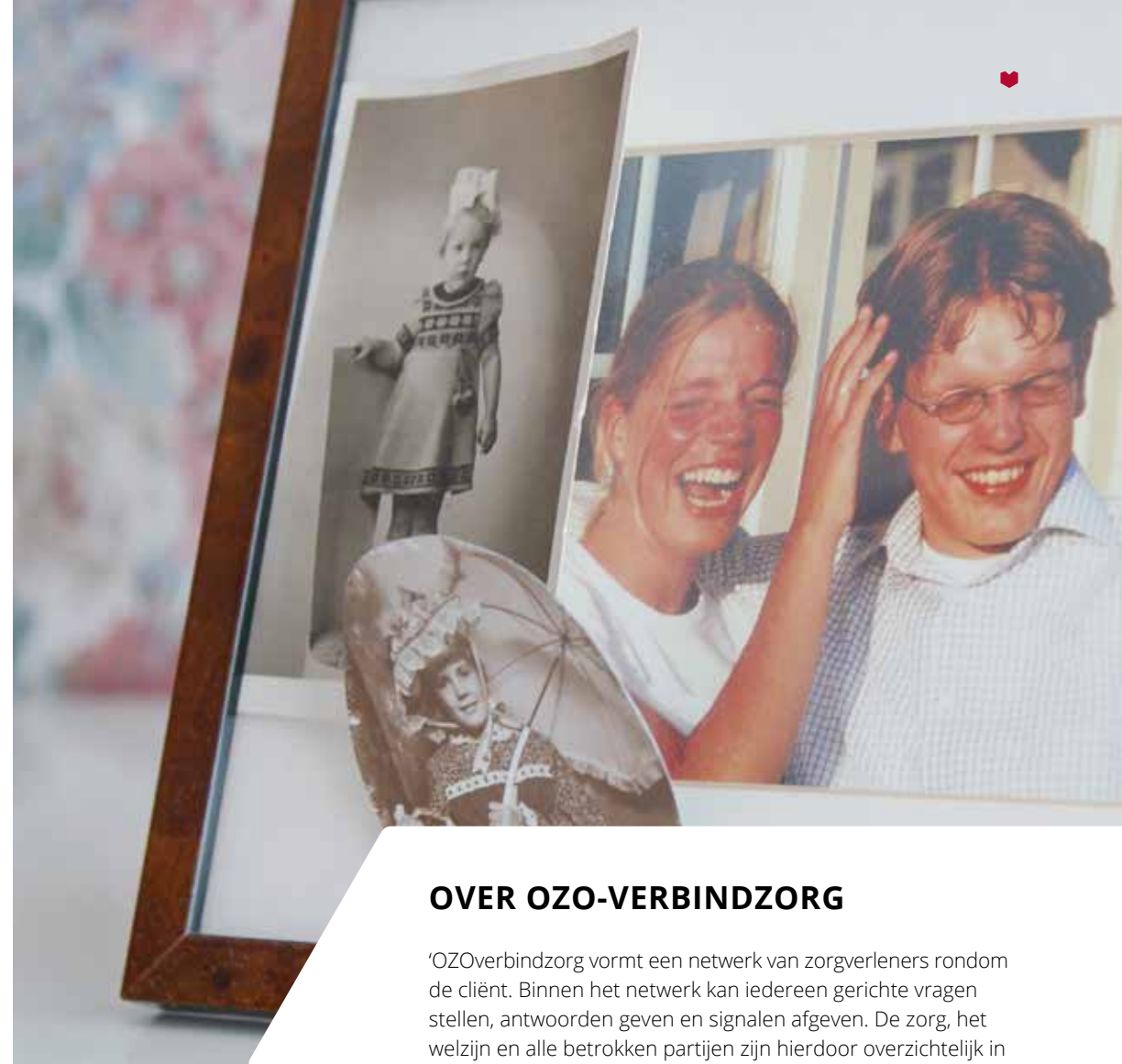


‘De situatie bij de heer Voortman heeft mijn kijk op palliatieve zorg best wel veranderd. Ik ben 24 jaar en nog maar een half jaar klaar met school. Dit was voor mij de eerste keer dat ik als wijkverpleegkundige in aanraking kwam met palliatieve zorg. Bij een reguliere zorgvraag wordt wat meer naar de medische kant gekeken; in een palliatief traject kijk je vooral ook naar de mens als geheel vanuit een holistische visie. Wat heeft die mens en vooral ook zijn omgeving nodig? Aandacht hebben voor wat speelt bij de mensen. De mantelzorgers waar nodig begeleiden. Dat waren voor mij leerpunten op het gebied van de palliatieve zorg. Ik vind het prachtig dat we deze vorm van zorg in Nederland kunnen bieden.

Bij de intakegesprekken leer je de mensen al kennen. Daar word je letterlijk gezien. Ook in mijn werk voel ik me gezien. De mensen die je verzorgt en ondersteunt zijn vaak enorm dankbaar. Ze laten je toe in hun persoonlijke leven en in dit geval in een zeer kwetsbare fase. Dat doet veel met me. Maar gelukkig gaan we met ons team in elke palliatieve situatie met elkaar om tafel. Om te weten wat speelt bij eenieder, om te leren van elkaar en om te kijken naar elkaar. En om te zorgen dat je kritisch blijft kijken naar je eigen handelen. Wat me vooral drijft is dat voor de mantelzorgers en naasten de zorg even naar de achtergrond gaat. Zij kunnen de tijd met hun dierbare waardig doorbrengen en voor professionele zorg bij ons aan de bel trekken. Als ik bij de heer Voortman zorg had

verleend, dan zat ik naderhand vaak aan de keukentafel te rapporteren. Met mevrouw Voortman voerde ik op die momenten waardevolle gesprekken, waar ik zeker ook kracht uit haalde. Soms voelde ik me best wat jong en onervaren, maar achter mij als zorgverlener zit gewoon een mens. Dat probeerde ik te laten zien in die gesprekken.

Twee zaken vind ik heel belangrijk. Als eerste openheid over het levenseinde. Dat mensen hun wensen en angsten kenbaar maken. Zodat de familie en zorgverleners hier rekening mee kunnen houden. Daarnaast vind ik samenwerking zoeken, ook als zorgprofessional, essentieel. De palliatief verpleegkundige heeft vaak al de connecties en ingangen. Vraag welke hulp je moet inzetten. Werk samen. Durf te bellen en om raad te vragen. Want je kan niet alles zelf weten.’



OVER OZO-VERBINDZORG

‘OZOverbindzorg vormt een netwerk van zorgverleners rondom de cliënt. Binnen het netwerk kan iedereen gerichte vragen stellen, antwoorden geven en signalen afgeven. De zorg, het welzijn en alle betrokken partijen zijn hierdoor overzichtelijk in beeld. Verschillende partijen worden door een online platform met elkaar verbonden en houden elkaar op de hoogte. De cliënt staat centraal. Iedereen weet wat de status is rondom de zorg voor die cliënt en weet wat de volgende stap zou moeten zijn. Deze vorm van samenwerken geeft rust.

[Bron: OZOverbindzorg.nl]

'Samen met mijn moeder, mijn drie zussen en de thuiszorg hebben we mijn vader tot het einde verzorgd. We zijn nog iedere dag blij en dankbaar dat we daar samen voor gekozen hebben.'





Het doet zo'n deugd
de eenvoud van woorden
als 'ik zie je graag',
het verzamelen van levensvruchten
die rijpen in verstrengelde handen,
het zorgen voor mensen
in hun meest broze dagen.

Het doet zo'n deugd.

Uit: Als ik troost kon zijn

Oog voor de mens

ESTER SIEMERINK

Internist-oncoloog Ester Siemerink (1976) is getrouwd met John. Samen hebben ze twee zontjes, Florian (9) en Winston (5). De geboren en getogen Oldenzaalse volgde haar studies in Rotterdam, Enschede en Groningen. Een promotietraject en een juniorstafplek in het UMCG hielden haar in Groningen. Bovendien was in het oosten van ons land op dat moment geen geschikte baan voorhanden. In 2011 veranderde dit. Ester kon aan de slag in ZGT Hengelo-Almelo. En ze keerde met veel plezier terug naar haar geboortegrond.

**MEDISCH SPECIALIST/
INTERNIST-ONCOLOOG**



*‘Hoe lang heb ik nog?
Wat heb jij voor mij in
je koffer zitten? Mensen
en hun naasten zitten
vol vragen als ze bij
me komen.’*

Van een patiënt kreeg Ester letterlijk een koffer om uit te putten in een behandeltraject.



‘Naast dokter mag ik vooral ook mens zijn’

Haar patiënten horen haar van veraf aankomen. De snelle pas, het klikken van haar hakken op de lange gang. ‘Ja, ik ben gek op schoenen. In ons beroep mag je nauwelijks sieraden dragen. Daarom zijn mijn schoenen mijn sieraad. Ik kies vaak voor mooie en kleurige modellen. Ook zet ik vaak fleurige bloemen op mijn bureau. Dat geeft mijn leven kleur.’ Het typeert internist-oncoloog Ester Siemerink. Als arts en als mens. Zo staat ze ook in haar vak. Ze kijkt verder dan de ziekte van haar patiënt. Ester Siemerink staat bekend als een laagdrempelige arts met oog voor de hele mens. Ze heeft veel affiniteit met de palliatieve zorg en is een van de drijvende krachten achter het palliatief team van ZGT.

Mensen begeleiden

Tijdens je opleiding tot basisarts ga je nadenken over je specialisatie. Dat is echt een zoektocht. Gaandeweg merkte ik dat ik warm werd van het begeleiden van mensen bij een langdurig traject. Niet alleen de medische kant, maar juist ook de menselijke. Daarom koos ik voor oncologie. Binnen de oncologie geef ik gelukkig veel mensen behandelingen om te voorkomen dat kanker terugkomt, de adjuvante behandelingen. Maar ik begeleid ook mensen waar genezing niet meer mogelijk is. Vaak is het een heel traject dat ik samen met iemand mag bewandelen. Het ontroert me en ik voel me vereerd dat mensen me mee laten wandelen. Samen met hun dierbaren en andere specialisten. Het daadwerkelijk loslaten van het leven, moet je uiteindelijk alleen doen. Dat ik zo dichtbij mag komen, niet alleen in verdriet, maar ook in geluk, ervaar ik elke keer als een

geschenk. Het voelt fijn dat je mag bijdragen aan zoveel mogelijk kwaliteit van leven.’

Niets is zwart-wit

‘Hoe lang heb ik nog? Wat staat me te wachten? Wat heb jij voor mij in je koffer zitten? Mensen en hun naasten zitten vol vragen als ze bij me komen. Grote vragen waar ik niet gelijk het antwoord op heb. Je moet ingangen aftasten. Op zoek gaan naar wat je voor iemand kan betekenen, ook op de langere termijn. Daarbij spelen veel facetten, dat merk ik in de praktijk. Ook in ons palliatief team ervaar ik dat alles wat een mens maakt zoals hij is, aan de orde moet komen. Welke lichamelijke klachten geven de ziekte? Hoe zit de mens in elkaar, psychisch, sociaal-emotioneel en spiritueel? Lichamelijke klachten kunnen ook voortkomen uit angst. En wanneer iemand al eens een ernstig verlies heeft meegemaakt, kleurt dat

‘Menswaardig leven en sterven’

BERNARDA HESLINGA, HUISARTS, PALLIATIEF KADERARTS
actief in het palliatief team ZGT

‘Als huisarts in een dorp maak je alles mee in families. Je begeleidt mensen van voor de wieg tot na het graf. Dan kom je ook in aanraking met palliatieve zorg. Zelf werd ik gegrepen door een van mijn eerste patiënten. Een jongeman van 31 jaar met een ongeneeslijke hersentumor. Ik vond het heel moeilijk, maar tegelijkertijd ook mooi om hem en zijn familie te begeleiden in zijn laatste levensfase.

Lichamelijk, psychische, maar ook spirituele aspecten kwamen aan bod. Het heeft mij doen kiezen voor een vervolgopleiding palliatieve zorg. Want in een palliatief traject ben je als huisarts meer een raadgever. Je volgt de patiënt, zodat je weet wat voor hem belangrijk is in het leven

tot aan het einde toe. Ieder doet dat op zijn manier, een manier die past binnen zijn cultuur en sociale omgeving.

Als kaderarts palliatieve zorg maak ik onder meer samen met Ester Siemerink en Carla Hemmelder deel uit van het palliatief team van ZGT. Een multidisciplinair team waarin iedereen zit met zijn eigen achtergrond, kennis en levenservaring. De samenwerking in ons team is echt mooi. Neem bijvoorbeeld Ester als internist-oncoloog, ze ziet niet de ziekte van haar patiënten, maar juist de hele mens. Als team proberen we goede palliatieve zorg in alle vier dimensies (zie pag. 33) te geven aan mensen. En we doen er alles aan om palliatieve zorg meer body te geven. Persoonlijk vind ik het belangrijk dat mensen

de ruimte krijgen om menswaardig te sterven. Voor henzelf én voor hun omgeving. Dat kan eigenlijk alleen als mensen met een ongeneeslijke aandoening hun wensen kenbaar maken. Niet iedereen is even proactief, maar het is goed op tijd te laten weten wat je wel en niet wilt. Ook als het overlijden nog ver weg lijkt. Ik zeg altijd: “Schrijf het op, leg die blocnote in de onderste lade en ga daarna door met leven.”

Mijn ideaalbeeld is goede palliatieve zorg. In Twente, in de hele wereld. Én goede palliatieve thuiszorg. Om die reden zit ik ook in een zogenaamde PaTz-groep (zie pag. 29), waarvan er in Nederland inmiddels ruim 180 bestaan. Iedereen moet de ruimte krijgen het laatste deel van zijn leven zo mooi mogelijk te leven en menswaardig te sterven. Als we dat met de hulpverlening voor elkaar krijgen, daar de ruimte en financiële kaders voor scheppen, dan is mijn missie volbracht.’



mede zijn leven. Als je dat samen opspoort en bespreekt, kan je diegene ook beter begeleiden. Het verandert de kijk van mensen op hun leven en hun ziektebeeld. Niets is zwart-wit. Door de tijd en de gesprekken met mensen bouw je een vertrouwensrelatie op en kom je tot de essentie. Zelf leer ik daar iedere dag van. De manier waarop ik naar het einde van het leven kijk, is mijn manier. Mensen uit de gezondheidszorg neigen sterk naar het delen en uitspreken van dingen en proactief plannen maken. Maar dat geldt niet voor iedereen. Want ieder mens heeft zijn eigen manier om met het einde om te gaan. Daar moet je recht aan doen. Er bestaan verschillende sterfstijlen. Hoe kijkt iemand die gaat sterven naar het leven? Wat geeft hoop en vreugde? Waar zit verdriet en vrees? Antwoorden op die wezenlijke vragen zijn van belang voor die mens en zijn naasten. Dat bespreek ik vanuit mijn perspectief, waarbij ik hoop dat ik de mens tegenover mij in zijn waarde laat.’

Sta op tijd stil bij het einde

‘Mijn ervaring leert me dat het mensen uiteindelijk meer rust geeft als je in gesprekken af en toe het einde dichtbij haalt. Daar moet je niet te lang mee wachten. Hoe kijk je naar de toekomst, welke klachten kunnen er op je pad komen? Wat kan ik wel of niet voor je doen als het einde dichterbij komt? Dit helpt om klachten sneller te bestrijden. Het voorkomt bovendien dat we keuzes maken waar mensen achteraf minder goed op terugkijken. Dat lukt alleen als je op tijd met elkaar in gesprek gaat. Je scheidt

duidelijkheid over verwachtingen. Voor de patiënt én voor de familie. De huisarts voert deze belangrijke gesprekken ook en communiceert dit veelal naar de huisartsenpost, een zogenaamd anticiperend beleid. Zo’n gesprek ga je aan wanneer iemand in rustiger vaarwater zit.’

‘Het mooie aan mijn vak is dat ik naast dokter vooral ook mens mag zijn.’

Dokter én mens

‘Natuurlijk zijn de gesprekken die ik voer regelmatig heel intens. Emoties bij mensen bij een slechte uitslag raken mij ook. Maar als ik het gevoel heb dat ik kan bijdragen, geeft me dat veel energie. Soms neem je dingen mee naar huis, dat weet mijn man ook. Dat mag ook. Als ik mijn gevoel niet meer in mijn werk kan leggen, kan ik niet meer de dokter én de mens, zijn die ik wil zijn. Een patiënt moet niet het gevoel krijgen dat ik wanhoop. Maar dat ik meevoel en het verdriet deel wordt volgens mij alleen maar gewaardeerd. In mijn kamer worden veel knuffels gegeven. Voor mij is het mooie aan mijn vak dat ik naast dokter vooral ook mens mag zijn.



Iedere week is er een MDO (multidisciplinair overleg) met het palliatief team.



Het is wel eens lastig iemand los te laten als je samen een heel traject hebt doorlopen. Soms komen mensen nog langs al heb ik geen behandelingen meer. Of ik bel ze nog met enige regelmaat. Het komt ook voor dat ik mijn mobiele telefoonnummer afgeef. Bijvoorbeeld als ik merk dat het mensen rust geeft dat ze bij me terecht kunnen met vragen. Met ons palliatief team proberen we ervoor te zorgen dat onrust zoveel mogelijk wordt voorkomen. Dat er een plan is dat bekend is bij patiënt, naasten, huisarts en bij de huisartsenpost. Maar dat lukt echt alleen als je tijdig met elkaar wensen en mogelijkheden bespreekt.'

Palliatief team

In mijn vak woon je ontzettend veel multidisciplinaire overleggen (MDO) bij. Iedere week heb ik ook zo'n overleg met het palliatief team. Dat is het MDO waar ik het meest blij van terugkom. Daar staat de mens echt centraal. Met allerlei bevlogen collega's zoals verpleegkundig specialisten, huisartsen, een specialist van het pijnteam, een longarts, een geriater en fysiotherapeut bespreken we patiënten die in die week klinisch of poliklinisch door ons zijn gezien. Mensen van wie we door gesprekken vanuit alle invalshoeken een helder beeld hebben. Zodat we gericht plannen kunnen maken om bestaande klachten zo goed mogelijk onder controle te krijgen en adviezen kunnen geven voor klachten die wellicht gaan komen. Niet alleen voor mensen met kanker,

maar ook voor mensen met bijvoorbeeld ernstig hartfalen of COPD. Slechts een klein onderdeel is het levenseinde, de terminale fase. Het gaat veel meer over goede zorg en zoveel mogelijk kwaliteit van leven in de periode daaraan voorafgaand.'

In balans

Elke ochtend sta ik met veel plezier op. Zo sluit ik ook iedere dag af. Voor mij is het glas altijd driekwart vol. Dat is mijn geluk, zo zit ik in elkaar. Aan klagen heb ik een hekel. Het leven is prachtig. In mijn vak word ik vaak geconfronteerd met de kwetsbaarheid van het leven. Dat maakt juist dat ik heel bewust de dag wil plukken. Ik doe alles voor de volle honderd procent, op mijn werk, maar ook in mijn privéleven. Thuis ben ik honderd procent moeder, geniet ik van dingen ondernemen met mijn kinderen, van een mooi glas wijn drinken met mijn man of een heerlijk bord eten. Natuurlijk komen ook op ons pad tegenslagen voor. Maar door in het moment te zijn en te genieten, ben ik vooralsnog goed in balans. En als ik doorschiet, fluit mijn thuisfront me terug', besluit Ester haar verhaal met een grote lach.



PALLIATIEF TEAM

'Het consultteam ondersteunende en palliatieve zorg (kortweg: palliatief team) adviseert zorgverleners en gaat in gesprek met patiënten en hun naasten. Het team bestaat uit (medisch) specialisten, die in het gezamenlijke overleg vanuit verschillende perspectieven naar de situatie kijken en daarna adviezen geven. Er is aandacht voor lichamelijke klachten, maar ook voor vragen en zorgen op het psychosociale vlak en betekenisgeving. De kracht van het team zit in de samenwerking.'

Bron: ZGT Uitgelicht

PaTz-GROEPEN

PaTz staat voor palliatieve thuiszorg. In PaTz-groepen werken huisartsen, (wijk) verpleegkundigen en inhoudelijk deskundigen palliatieve zorg nauw samen om de samenwerking en deskundigheid rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren. De groepen komen zes keer per jaar bij elkaar en brengen al hun palliatieve patiënten in kaart. Dit leidt voor alle deelnemers tot deskundigheidsbevordering: je leert van elkaars patiënten. Door vroegtijdig patiënten in de laatste levensfase in beeld te brengen en te anticiperen op hun zorgbehoefte neemt de kwaliteit in de palliatieve thuiszorg toe.

Meer weten? Of zelf een PaTz-groep starten? Kijk voor meer informatie op www.patz.nu



‘Palliatieve zorg gaat over kwaliteit van leven’

CARLA HEMMELDER, VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST PALLIATIEVE ZORG
Carintreggeland en ZGT en actief in het palliatief team ZGT

Tijdens mijn werk voor het medisch technisch team in de thuiszorg kwam ik in contact met palliatieve patiënten. Deze zorg heb ik altijd als heel bijzonder ervaren. Daar heb ik mijn opleiding op gericht. En daarom werk in nu in de palliatieve zorg en ben ik onderdeel van het palliatief team. Als iemand ongeneeslijk ziek is, tellen zoveel factoren mee. Daar moet je aandacht voor hebben, anders doe je mensen tekort.

Samenwerking is in de palliatieve zorg ontzettend belangrijk. Dat we in ons ziekenhuis daadwerkelijk om tafel zitten

met alle expertises, betekent aandacht voor de patiënt en mens in alle dimensies. Dat vind ik uniek. Dit betekent dat we de behandeling heel specifiek kunnen afstemmen op de zin van iemands leven.

Praten over het levenseinde vindt bijna iedereen lastig. Vroeger was er geen aandacht voor. Mijn ouders zijn ruim 25 jaar geleden overleden in het ziekenhuis. De vraag of mijn ouders mogelijk thuis wilden overlijden werd niet eens gesteld. En een palliatief team bestond toen nog niet. Gelukkig is hier inmiddels veel in veranderd. Toch kan het nog beter afgestemd worden op de wensen en

behoeften van mensen, waarbij de kwaliteit van leven centraal staat. Daar proberen we met ons team hard aan te werken. Want ieder mens is uniek en heeft andere grenzen. Maar waar liggen die grenzen? We moeten vroegtijdig inventariseren waar iemand energie en kracht uit haalt. Om dat te bereiken moet de palliatieve zorg toegankelijker worden. Zelfs zorgverleners associëren het vaak nog met het levenseinde. Maar palliatieve zorg is niet hetzelfde als terminale zorg; het gaat niet alleen over zorg bij het levenseinde. Het gaat juist ook over kwaliteit in het hier en nu. Als ons palliatieve team vroegtijdig benaderd

wordt, is er veel winst in kwaliteit van leven te behalen. Dat is ons streven!

“Afen toe moet je je leven ondersteboven houden om te zien of er nog meer in zit”
(Loesje)

Deze uitspraak past voor mij bij de palliatieve zorg. Het doet me denken aan een vrouw met borstkanker die vooral boos en verdrietig was. Ze vond het moeilijk zich te uiten. Daar heb ik veel gesprekken met haar over gehad. Haar vriendinnen stonden op en gingen voor haar uitjes in de natuur regelen. Daar kon ze erg van genieten, waardoor ze in een volledig andere modus kwam. Ze was vooral nog dankbaar. Het is mooi dat wij aan zo'n proces een steentje mogen bijdragen.

We werken aan een soort notitieboekje voor mensen in een palliatief traject. Ik hoop dat we dat op korte termijn kunnen aanreiken aan mensen. Een boekje met ruimte voor vragen zoals “Wat wil je doen?” en “Wat wil je regelen?”. Vooral om ze na te laten denken over wat belangrijk is voor hen. Een persoonlijk boekje kan hierbij ondersteunend zijn. Zeker in Twente zijn mensen vaak wat ingetogen, “want 't geet zoas 't geet”. Maar we merken ook dat ze het achteraf als bevrijdend ervaren als ze besproken hebben hoe zij in het leven staan en naar hun laatste levensfase kijken. Dat geeft ze rust en een meer waardevol leven. En daar doen we het voor!





Internist-oncoloog Ester Siemerink is 100% arts op haar werk. En thuis 100% moeder.



VIER DIMENSIES

Definitie Palliatieve zorg in het Kwaliteitskader (gemodificeerd WHO 2002)

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard (de vier dimensies). Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Bron: www.pallialine.nl



Laat het zijnde zijn
laat het mij en jou
omarmen
omhullen
omgeven.

Laat het zijnde
thuiskomen
in de zachtheid
in de luister
van het dagdagelijkse.

Uit: De kunst van het afscheid nemen

Samen naar het einde

FAMILIE KAMPHUIS

Trudie Waanders (1956) trouwde in 1981 met Gerrit Kamphuis, de liefde van haar leven. Ze komt naar Albergen. Daar werken ze samen tot 2009 in hun eigen bakkerij/supermarkt. In die jaren kennen ze vreugde en verdriet. Dochters Loes, Elke en Sanne komen gezond op de wereld; hun zoontje Wout wordt te vroeg en levenloos geboren. In 2009 kiest het paar voor meer vrije tijd. Ze verkopen de supermarkt en smeden nieuwe toekomstplannen. Maar dan loopt alles anders.

Onze opa is bijzonder
Hij is er 1 uit een miljoen
Wat vinden we het jammer

Dat we het nu zonder hem moeten doen

Super
OPPA

NABESTAANDEN



Een prachtig, levendig familieportret boven de bank in de kamer siert de ruimte. En het tekent de harmonieuze sfeer bij de familie Kamphuis.



‘Elkaar loslaten in liefde’

Het verdriet is voelbaar in het huis van de familie Kamphuis in Albergen. Trudie Kamphuis moet even slikken voor ze haar verhaal vertelt. Haar man Gerrit stierf in het najaar van 2018 op 64-jarige leeftijd aan de gevolgen van blaaskanker.

‘Gerrit zei altijd dat we op tijd moesten stoppen met het intensieve werken. Hij wilde meer tijd hebben voor elkaar, voor ons gezin en voor vrijwilligerswerk. Daarom namen we in 2009 afscheid van de winkel. Een nieuwe fase brak aan. We maakten plannen, maar alles liep anders toen ik onverwachts de diagnose borstkanker kreeg. Een periode met intensieve behandelingen, blijvende oedeemklachten en moeilijke hersteloperaties volgde. Dat was een heftige tijd voor ons. Gelukkig had ik veel steun aan Gerrit, onze dochters en schoonzons. Met elkaar pakten we de draad weer op. In 2011 werden we voor het eerst opa en oma. Binnen vier jaar hadden we vier kleinkinderen: Mila, Boaz, Elin en Noë. Iedere donderdag pasten we samen op, daar heb ik zoveel leuke herinneringen aan. Die pakken ze me nooit meer af.’

Een onverwachte wending

‘Gerrit kocht een paard, leerde mennen en zette zich onder meer in bij De Gravenruiters voor het huidbedrijven, een bijzondere vorm van ontspanning voor mensen met een beperking. Soms had hij last van zijn blaas, maar dat leek

niet zo ernstig. Totdat begin januari 2015 blaaskanker geconstateerd werd. Wederom een zware diagnose, dit keer bij Gerrit. Aanvankelijk leek het allemaal goed te gaan, de blaasspoelingen deden hun werk, maar bij een controle in 2016 was de kanker toch weer terug. Besloten werd zijn blaas te verwijderen. Een zware operatie, die Gerrit van zijn pijn en klachten moest afhelpen. We werden goed voorbereid, kregen veel uitleg en begeleiding. Tijdens zijn operatie wachtte ik thuis op het telefoontje van de chirurg. Dat kwam snel, veel té snel. De lymfeklieren in Gerrit zijn blaas bleken aangetast. Dit betekende dat ze werden verwijderd, maar dat zijn blaas bleef zitten. De arts vertelde gelijk dat Gerrit niet meer kon genezen. Dat was een mokerslag, we waren helemaal perplex. Vanaf dat moment waren alleen nog palliatieve behandelingen mogelijk. De tumor was nooit weg.’

‘Samen naar het einde’

DENNIS RISAKOTTA, SCHOONZOON
(VRIEND VAN LOES, VADER VAN MILA EN ELIN)



‘De wereld stortte in op het moment dat we hoorden dat mijn schoonvader blaaskanker had. Helemaal omdat Trudie, mijn schoonmoeder, al borstkanker had gehad. In eerste instantie leek de blaaskanker te behandelen. Dan berust je er wat in. Goed nieuws gaf weer vertrouwen en energie. Maar het latere slechte nieuws maakte iedereen heel verdrietig. Onbewust stond ik, evenals mijn zwagers Michel en Rob, voor hem en het gezin klaar. In praktische zin, maar eigenlijk vooral door er te zijn.

Gerrit gaf ons altijd een warm welkom. Wij konden altijd een beroep op hem doen en mochten alles van hem

lenen. “De Praxis is er niets bij” grapte Michel eerder al gekscherend over de hoeveelheid gereedschap in zijn garage. Als ik een nieuwe auto wilde kopen, was hij er. Het lijkt iets kleins wellicht, maar dat zijn toch dingen waarin ik hem nu mis. De bruiloft van Elke en Michel in juni 2018 kon hij ondanks zijn vermoeidheid en pijn nog meemaken. En later die zomer zijn we met zijn allen nog een weekend naar Texel geweest. Dat waren emotionele, maar vooral ook dierbare momenten.

De term palliatieve zorg zei mij helemaal niets. Het klinkt nu nog wat abstract. Ik zie het als de periode die je samen doormaakt als je weet dat een leven eindig is. Met

iedereen om die zieke mens heen. Je voelt dat je ieder moment moet koesteren. Want elke keer als je samen bent is een soort afscheid. Voor mij betekent palliatieve zorg eigenlijk een soort laatste mars met elkaar naar het einde.

In de week na het overlijden van Gerrit pakte een ieder zijn rol. Zelf heb ik die week als intensief, maar mooi ervaren. We steunden elkaar en vonden een bepaalde rust; het voelde als een soort moment van ontlading. Samen werk je toe naar het definitieve afscheid. We waren al hecht, maar kwamen in die week nog dichterbij elkaar.’

Kwaliteit van leven

‘Dokter Siemerink begeleidde ons in dit traject. Een enorm fijne dokter, die altijd de kwaliteit van leven versus de kwantiteit afweegt, veel congressen bezoekt en volop overleg voert met andere specialisten. Gerrit kwam in aanmerking voor immunotherapie, een betrekkelijk nieuwe behandeling. Vooraf hebben we in afstemming met dr. Siemerink een second opinion aangevraagd bij haar studiegenoot, een uroloog in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. Daaruit kwam dezelfde diagnose en hetzelfde behandeltraject naar voren. Daar waren we op zich blij mee; we hoefden niet te kiezen. Het bevestigde ook het grote vertrouwen dat wij hadden in dr. Siemerink. Voor de immunotherapie moesten we naar Nijmegen, echter een dag voor de eerste behandeling hoorden we dat het in Hengelo kon. Zoveel dichterbij, dat was prettig. Gerrit wilde zo graag leven, hij probeerde ook eenmalig het alternatieve circuit. Maar wat voegde het toe? Hij wist dat hij niet meer zou genezen, daar hadden we samen over gepraat. Je kunt er niet de hele dag bij stil staan. Hij besloot zich te richten op goede voeding en nam medicatie om zich zo goed mogelijk te voelen. Met instemming van dr. Siemerink gebruikte hij ook medicinale wietolie, waardoor hij zich echt prettiger voelde.’

Je wensen uitspreken

‘Op advies van diezelfde dr. Siemerink kwamen we in contact met Anton Scholte, een geestelijk verzorger van het ZGT. Hij kwam af en toe bij ons thuis om met Gerrit en met ons samen

Palliatieve behandelingen

Het kan voorkomen dat de kanker op een bepaald moment niet meer te genezen is. Het doel van een behandeling is dan niet meer genezing, maar het remmen van de ziekte of het verminderen van klachten (palliatieve behandeling). Hierbij staat de kwaliteit van leven voorop.

te praten. Gerrit kon goed met hem overweg. Ze spraken niet alleen over zijn ziekte, maar over alles wat hem bezighield in zijn leven. Gerrit ging nadenken over zijn afscheid. Zo had hij bij De Gravenruiters al eens gevraagd of zij hem wilden rijden bij zijn afscheid. Aan Anton vroeg hij of hij de afscheidsdienst wilde begeleiden. In een folder van de thuiszorg had ik gelezen dat je vooraf een informatiesprek kunt aanvragen. Dat deden we. In een fijn gesprek werden we goed voorgelicht; we wisten dat we dag en nacht een beroep konden doen op dit kleine team van ZorgAccent Albergen. En dat bleek, zeker in de laatste weken toen we de zorg voor Gerrit uit handen moest geven. Ze namen zelfs ruim tijd voor gesprekken met mij en de kinderen; dat geldt overigens ook voor onze huisarts, familie en vrienden. Ook wij voelden ons gezien. Soms ging ik even wandelen met vriendinnen. Op die momenten

‘Harmonie en nabijheid’

ANTON SCHOLTE, GEESTELIJK VERZORGER
ZGT Almelo/Hengelo



‘Internist-oncoloog Ester Siemerink vroeg me of ik contact wilde leggen met Gerrit Kamphuis. Vooral omdat hij zo verdrietig was in alles wat hij mee-maakte. Zo kwam ik in juni 2017 voor het eerst bij hem thuis. Gerrit lag op de bank. Onthutst, machteloos, met pijn in lijf en leden. Maar meer nog: in het hart. Gerrit was niet zo’n prater, maar wilde me wel vertellen over het verdriet dat hij voelde. Want hij wilde niet ziek zijn, hij wilde leven!’

Meerdere keren ging ik op bezoek bij ze. Vooral aan het begin merkte ik dat Gerrit zich niet kon verenigen met zijn lot. Hij vertelde over zijn leven, zijn gezin. Hij maakte als het ware een beetje een testament op van zijn leven.

Dat is iets waarop je hoopt als je geestelijk verzorger bent.

Gerrit besepte dat hij zieker werd. Zijn verdriet ging niet weg, maar hij leek zijn lot meer te accepteren en wilde zijn leven netjes afronden. Hij pakte “unfinished business” op en schreef brieven aan zijn vrouw en kinderen. Zijn lijf liet hem meer en meer in de steek, maar de liefde werd steeds groter. Dat heb ik als getuige mogen ervaren. Het maakte me dankbaar en stil. In oktober 2018 belde dochter Sanne mij. Ze vroeg of ik wilde komen. Haar vader was meest slapende. Ik voelde een soort van harmonie en vrede met iets. Ik dacht: of je nu 20, 80 of 110 wordt, als dit is wat je nalaat, dan is er ook iets wat heel goed is. Diezelfde nabijheid voelde ik toen Gerrit gestorven was.

Met elkaar heeft dit gezin van iets wat alleen maar verdrietig is, iets warm te maken. Dat is nogal wat. En dat zegt iets over deze man die overleden is.

Schoonzoon Dennis ziet palliatieve zorg als samen lopen naar het einde. Dat vind ik een mooie manier om het te verwoorden. Dat is wat het doet en wat het is. Palliatieve zorg is bovendien geïnstitutionaliseerd, gelukkig maar. Want er is nog zoveel echte zorg voor mensen als een dokter niets meer kan doen om iemand te genezen. Zodat juist mensen in die omstandigheden bezig kunnen zijn met de essentie, met “bij elkaar zijn”. En daaromheen is dan de zorg die veel voor hen doet. Als geestelijk verzorger mag ik soms langs de zijkant getuige zijn, of over de drempel komen en meedoen. Bij Gerrit zelfs tot aan zijn uitvaart toe. Dat was mooi om te doen.’

bleven bijvoorbeeld Gerrit zijn eigen broers of zussen bij hem; zij hadden in deze fase ook behoefte aan eigen tijd met hun broer. Het was voor iedereen prettig.’

‘In een ontspannen gesprek met de uitvaartbegeleidster maakte Gerrit al zijn wensen kenbaar, een heel lijstje.’

‘Kort voor zijn sterven hebben we ook contact gezocht met uitvaartbegeleidster Karin Oude Avenhuis. Daarop volgde een heel ontspannen gesprek. Onze dochters hadden voor zijn laatste verjaardag teksten, een lied en een portrettekening gemaakt. Die wilden we gebruiken. Gerrit maakte al zijn wensen kenbaar. Zo wilde hij bijvoorbeeld graag dat onze kleinkinderen zijn eenvoudige kist beschilderden. Alleen mijn tekst was niet klaar, want mijn verhaal was nog niet af. Dat heb ik in de week na zijn overlijden geschreven; eerder kon ik het niet.’

Dierbare momenten

‘Palliatief ziek zijn kan tegenwoordig best een lange periode zijn. Natuurlijk is het fijn als je nog veel tijd krijgt. Maar het is ook een verwarrende tijd, waarin ik bevreesd was voor wat ons te wachten stond. Onze dochter Elke was zwanger van een zoon op het moment dat Gerrit hoorde dat hij ongeneeslijk ziek was. “Als ik hem nog maar mag zien”, zei Gerrit. Achteraf was Maddox twee jaar toen Gerrit overleed.

In die hele periode hebben we natuurlijk ook veel mooie momenten beleefd. Zo ging Gerrit een dag met onze drie schoonzoons naar Amsterdam; samen hadden ze een prachtige dag. Die jongens zijn toch geweldig, daar heeft hij veel steun van gehad. Ze hebben hem letterlijk en figuurlijk op handen gedragen. Eerst thuis en later bij zijn afscheid. En het was mooi hoe Karin ook onze kleinkinderen betrok bij het afscheid van hun opa Gerrit. Mijn schoonzoons, dochters en de kleinkinderen staan nog steeds altijd voor mij klaar. Toch moet je zelf een weg vinden in het gemis, en dat is best lastig. Dit hele proces doet veel met me. We hebben zoveel meegemaakt en dat maakt me soms ongerust. Daarom kies ik ervoor te leven bij de dag. Niet te veel aarzelen; dingen gewoon doen als het kan. Dat hebben we trouwens ook mét Gerrit gedaan; die laatste zomer zijn we nog met ons hele gezin naar Texel geweest.’

‘Een goed leven hoeft niet per se gemakkelijk te zijn.’

‘En nu? “Een goed leven hoeft niet per se gemakkelijk te zijn” is een uitspraak die me aanspreekt. Want ondanks alle beste bedoelingen van iedereen om mij heen, is het eenzaam. Het gemis is groot. Je ervaart echt dat hij nooit meer terugkomt, dat hij er niet is als je thuiskomt. En dat vind ik moeilijk. Dan mis ik hem; dan mis ik hem heel erg.’

‘Muziek raakt en geeft steun’

SANNE KAMPHUIS, JONGSTE DOCHTER

‘Wat geef je iemand waarvan je weet dat hij niet lang meer leeft? Loes, Elke en ik stelden onszelf die vraag. We wilden papa op zijn laatste verjaardag iets geven waarmee we hem konden laten zien en vooral ook laten voelen wat hij voor ons betekent. Want zelf was hij een man van weinig woorden, maar hij liet ons altijd in alles voelen hoe trots hij op ons was. En hoe groot zijn liefde voor ons was.’

We gaven hem alle drie een zelfgemaakt cadeau. Loes maakte een prachtige portrettekening van papa, Elke schreef een verhaal over ons gezamenlijke survival-avontuur in de bergen en zelf schreef ik een lied op een nummer van John Mayer. Want ook ik vind het soms moeilijk om te zeggen

hoeveel iemand voor me betekent. En muziek zegt dan soms meer dan woorden; het raakt en geeft steun. In mijn lied vertel ik mijn vader hoe blij en trots ik ben zijn dochter te zijn en dat ik hoop dat hij toch mijn hele leven een beetje mee blijft kijken.

Mijn vader had mindere momenten, maar leek daar steeds weer wat bovenop te komen. Hij was groot en sterk, waardoor hij oogde als een gezonde man. Maar toen hij echt achteruit ging, belde mijn moeder en zijn we gelijk gekomen en voortdurend bij hem gebleven. Dat was een heel bijzondere week met fijne, dierbare momenten. Een week waarin we met elkaar gehuild, maar ook gelachen hebben. Waarin we herinneringen ophaalden en samen muziek luisterden. Zijn kracht nam af. Als de kleinkinderen binnen

kwamen gebruikte hij zijn laatste beetje energie. Hij vroeg ons goed op elkaar en op onze moeder te passen. Ik vroeg hem of hij nog een beetje op ons bleef passen. Hij zou zijn best doen, zei hij. Nu hij er niet meer is zie ik hem in veel dingen om mee heen. Als ik een roodborstje in de tuin zie bijvoorbeeld, of een paardenbloem in de wei, dan denk ik aan hem. Dat is heel fijn en de gedachte dat hij nog meekijkt geeft me houvast.

In de week na het sterven zijn we heel intensief bij elkaar geweest. We namen echt alle tijd om zijn afscheid zo mooi en goed mogelijk te regelen. Het was fijn dat hij zijn wensen had uitgesproken, zodat wij wisten dat wat wij deden goed was. Mijn moeder is sterk, samen hebben we veel meegemaakt. Het was zwaar, het is zwaar, maar dat we er voor elkaar zijn maakt het wel lichter.’



Een gedicht, mooie teksten en een portrettekening van hun vader. Zijn dochters voelden zijn liefde en lieten hem dit weten op zijn laatste verjaardag.

‘Het gemis is groot. Je ervaart nu echt dat hij nooit meer terugkomt.’



‘Over je eigen dood en uitvaart spreken is zó dapper’

KARIN OUDE AVENHUIS, UITVAARTBEGELEIDER
Puur Uitvaart

‘Ruim 10 jaar geleden startte ik als uitvaartbegeleider mijn bedrijf “Puur Uitvaart”. Begin oktober 2018 kreeg ik een mailtje van de familie Kamphuis; Gerrit was erg ziek en wilde zijn uitvaartwensen uitspreken en vastleggen. Ik kende de familie een beetje; Gerrit zag ik altijd als een stille man, maar toen ik bij hem zat praatte hij voluit. Hij wist precies wat hij belangrijk vond. Dat wou hij mij graag kenbaar maken. Vooral muziek gaf hem kracht.

Ondanks dat hij gelovig was, koos hij daarom ook niet voor een afscheid in de kerk, want daar mocht bijna geen CD-muziek afgespeeld worden. Gerrit was zo open en kwetsbaar; hij liet me weten dat hij sneller zou sterven dan iedereen vermoedde. En ik kreeg het gevoel dat hij het leven nu ook los kon laten. De liefde bij de familie Kamphuis was groot; dat maakte dat het goed was voor hem, hij mocht gaan. Ondanks al hun verdriet.

Ik vertel mensen altijd hoe dapper ik ze vind dat ze over



hun eigen dood en uitvaart nadenken en hardop erover spreken. Aan mij de taak daar liefdevol en respectvol mee om te aan. Voor mensen in de laatste levensfase is het vaak fijn dat ze hun wensen kunnen uiten. Dat geeft hen én de mensen om hen heen rust. Die bijzondere gesprekken met en het vertrouwen van mensen maken mij en mijn leven rijk.

Palliatieve zorg vind ik echt belangrijk. Zorgende handen geven diegene die het aangaat heel veel rust. Zeker in hun laatste levensfase vind ik dat mensen hun zorgen mogen loslaten, zodat ze hun leven zo comfortabel en mooi mogelijk kunnen afsluiten. Want hoe verdrietig en zwaar het ook is, het kan ook mooi zijn. Dat geldt ook voor een uitvaart. De uitvaart van Gerrit was mooi omdat het *zijn* uitvaart was, zoals hij het voor ogen had. Daar ben ik van overtuigd.’



‘Gerrit wilde meer tijd hebben voor elkaar en voor vrijwilligerswerk. Daarom namen we afscheid van de winkel. Een nieuwe fase brak aan.’



Het staat in mijn hand geschreven
de weerspiegeling van verbondenheid
de gratie van leven op een branding
die niet wijkt
niet voor te veel zielenpijn
niet voor de striemen van het zijn.

Het staat in mijn huid gekerfd
de bezwering die beschutting zoekt
de bedding die niet slijt.

Het is wat zich nestelend bevrijdt.
Het is wat geschreven staat:
liefde is dierbaar desolaat.

Uit: Op weg naar je ware zelf



Partner én mantel- zorger

IRMA VAN OOSTENDE-TE RIELE

Irma te Riele (1962) trouwde op 30-jarige leeftijd met de liefde van haar leven, Amsterdammer Henk van Oostende. Vijf jaar later vestigde het stel zich in Nijverdal. In 2002 werd bij Henk op 61-jarige leeftijd prostaatkanker geconstateerd. Jarenlang bleef de ziekte onder controle.

Henk en Irma maken samen mooie herinneringen. Tot aan het einde toe.

**NABESTAANDE-
NAASTE-MANTELZORGER**



‘Natuurlijk verandert er veel als je partner zo’n diagnose krijgt. Kanker heb je samen.’

Verskillende tastbare herinneringen geven Irma veel steun. Net als de mooie herinneringen die ze samen maakten.

‘Ik voelde me echt gezien’

De Griekse zon verwarmt de huid van 23-jarige Irma te Riele. Samen met een jeugd-vriendin geniet ze van een meloen op het balkon van hun vakantieverblijf. “Zo dames, straks een bitteruurtje?”, grapt een zongebruinde Amsterdammer vanaf straat.

‘Dat was mijn eerste ontmoeting met Henk’, glimlacht Irma. ‘Hij liep met een fiets aan de hand en een koffer achterop voorbij. Op zoek naar een hotel voor zijn laatste paar dagen op Kos. Ik viel als een blok voor hem. Dat bleek wederzijds. Helaas moest Henk al snel terug naar Nederland. We wisselden telefoonnummers uit. Eenmaal terug in Nederland belden we elkaar. Voor onze ontmoeting spraken we af op station Amersfoort. Ik weet nog precies hoe ik me voelde toen hij daar na een uur nog niet was. Teleurgesteld liep ik naar mijn auto op de parkeerplaats. Ik keek nog een keer om... Henk rende me tegemoet. Wat bleek? Hij had een uur lang op een ander perron staan wachten. Vanaf dat moment zijn we elkaar niet meer uit het oog verloren. Binnen een half jaar woonden we samen.’

Kanker

In 1992 trouwt het paar. Ze reizen graag, genieten van elkaar en van het leven. Een leven dat ze vanaf 1997 voortzetten vanuit Nijverdal. Daar ontmoeten ze nieuwe mensen en maken

vriendschappen voor het leven. Henk speelt badminton, kijkt graag en veel naar sport en laat zich vaak zien bij de plaatselijke voetbalvereniging. Irma gaat onder meer bij een koor. Het leven lacht ze toe. Totdat Henk ziek wordt. Hij krijgt de diagnose prostaatcancer. ‘Eerst besef je het eigenlijk niet. Je leeft je leven, je gaat door. Henk kreeg medicijnen, een hormoonkuur, bestraling en een operatie. Dan denk je dat alles weg is. Henk is sterk en positief. Dat helpt mij ook. Samen proberen we fijn verder te leven en dat lukt ons goed.’ Maar na vijf jaar bleek de kanker uitgezaaid. Het zag er niet goed uit. Maar weer blijkt Henk sterk. Hij houdt de ziekte lang onder controle met hormoonkuren.

Tijd voor elkaar én voor jezelf

‘Natuurlijk verandert er veel als je partner zo’n diagnose krijgt. Kanker heb je samen. Je stuit op problemen op veel gebieden. Hoe los je dat op? Gelukkig konden wij die uitdagingen goed aan. We waren goed voor elkaar en losten moeilijkheden samen op. Maar we gaven elkaar ook

‘Heel bijzonder’

Hans Mollema, vrijwilliger/verpleegkundige
Twentse Wens Ambulance



Voor mij als vrijwilliger van de wensambulance is iedere wens uniek. Omdat je langdurige en vaak ongeneeslijk zieke mensen passend vervoer biedt bij hun laatste wens. Dat is ook wat palliatieve zorg voor mij persoonlijk betekent: het ondersteunen bij de laatste zorg die er voor mensen is. De Twentse Wens Ambulance draagt daaraan bij en maakt soms het sterven voor iemand makkelijker. Bijvoorbeeld omdat iemand nog even naar een bepaalde plek of persoon wil. Dat wij daaraan bijdragen, betekent dat je nog even echt van betekenis kan zijn voor iemand. In mijn ogen leveren we dan een stukje complementaire palliatieve zorg.

De reis met Henk en Irma van Oostende was natuurlijk wel heel bijzonder. Collega vrijwilliger Francis vroeg ons mee te gaan met de wens van Henk van Oostende: drie dagen naar de Alpe d'Huzes. Francis zelf was bevriend met Henk en Irma en ze maakte deel uit van een team dat de berg ging beklimmen. Samen met collega en chauffeur Henk Ottenhof maakte ik kennis met Henk en zijn vrouw Irma. Op de afgesproken dinsdag in juni stonden we met de ambulance bij hen voor de deur. Wat ontstond was een bijzondere dynamiek tussen ons vieren. Mede door hun liefde voor elkaar, ontstonden mooie gesprekken waarin we lachten en huilden met elkaar. Henk wist zich op de meest vermoeiende

momenten op te laden. Hij genoot en steunde - hoe ziek hij ook was - iedereen op het moment dat emoties loskwamen. Ik wilde het maximale eruit halen en overlegde met mijn collega Henk of we hem even voorin zouden zetten, zodat hij de fietsers en alle spandoeken kon zien en het totale evenement beter kon beleven. Op enig moment zei Henk tegen mij: Hans, volgend jaar ben ik er niet meer. Misschien hangt mijn foto hier dan ook wel. Die woorden zal ik nooit vergeten.'

Mensen die hulp van de Twentse Wens Ambulance overwegen wil ik aanraden daarmee niet te lang te wachten. Benader ons, via de mail of per telefoon. Ga vroegtijdig met ons op pad. Want samen maken wij het onmogelijke mogelijk.'

heel bewust ruimte. Zelf heb ik veel vriendinnen en "clubjes" waar ik me heel goed bij voel. En waarmee ik leuke dingen doe. Henk had dat ook. Goed voor jezelf zorgen en mensen om je heen verzamelen waar je je goed bij voelt. Daarin hebben we elkaar altijd aangemoedigd.'

‘Mijn leidinggevende stuurde me naar huis als het niet ging. Als ik een telefoontje kreeg van Henk dat hij me nodig had, sprong ik gelijk op de fiets naar huis. Dat soort mensen om je heen hebben is enorm fijn.’

Niet meer beter

'Begin 2018 besloten we nog een keer samen op reis te gaan. We kozen voor Kreta. Dat was superfijn. Ondanks de mindere conditie van Henk, hebben we samen mooie herinneringen gemaakt. Daarna zag ik Henk langzaam verder achteruitgaan. Van de oncoloog en uroloog kregen we te horen: "Je wordt niet meer beter." We liepen weg uit het ziekenhuis en pakten elkaar bij de hand. En je gaat gewoon weer door, probeert weer van elke dag een mooie dag te maken. Maar Henk moest inboeten. Ik zorgde zoveel mogelijk voor hem. Mijn leidinggevende steunde me daarin. Die stuurde me naar huis als het niet ging. Als ik een telefoontje kreeg van Henk dat hij me nodig had, sprong ik gelijk op de fiets naar huis. Dat soort mensen

om je heen hebben is enorm fijn. Van mijn vriendinnen kreeg ik ook veel steun, in het bijzonder van Francis. Zij heeft een medische achtergrond en was dichtbij als er problemen waren.'

Zelf de regie houden

'Als je ongeneeslijk ziek bent en veel zorg nodig hebt, ga je nadenken. Hoe wil ik sterven? Waar wil ik sterven? Voor Henk was dat thuis. Zonder twijfel. De uroloog vertelde dat we thuiszorg konden inzetten, maar dat ik het ook zelf mocht doen. En dat deed ik. Henk was daar enorm blij mee. Zo kon hij zelf de regie houden. Dat paste bij hem, hij wist altijd precies hoe hij het wilde. Vroeger ben ik een jaar kraamverzorgster geweest, maar verder heb ik geen ervaring in de zorg. Ik werk al jaren als secretaresse op een basisschool. Maar ik heb wel gevoel voor het werk, ik leerde omgaan met drains en katheters, bestelde zelf wat we nodig hadden. Het was heel eigen, je kent je man, het ging vanzelf. Henk vond het enorm fijn dat ik aan zijn bed stond en niet een vreemde of steeds een ander. Soms was het lastig, maar bij de urologie stonden ze dag en nacht voor ons klaar. Ze kenden ons, wisten dat ik Henk verzorgde maar bovenal zijn partner was. Ik voelde me echt gezien, door Henk en door iedereen om ons heen. Het was fijn om voor hem te zorgen en ik ben blij dat ik die kans kreeg.'

Alpe d'huzes

Vorig jaar in juni is Henk overleden. Een paar weken na een heel bijzonder avontuur. Mijn vriendin Francis ging met een groep mensen meedoen aan de Alpe d'Huzes. Dit is een uniek

‘Waardevol’

HENK OTTENHOF, VRIJWILLIGER/CHAUFFEUR
Twentse Wens Ambulance



‘Na een toevallige ontmoeting met een chauffeur van de wensambulance was ik overtuigd. Dat was iets voor mij. Want ik was gepensioneerd militair en wilde na mijn loopbaan bij de marechaussee op een mooie manier invulling geven aan mijn vrije tijd. Ik volgde een cursus waarin ik onder andere leerde rijden in een ambulance en omgaan met een brancard en ging aan de slag. Je bent chauffeur, maar tegelijkertijd ook gastheer. Vaak gaan voor ons deuren open, die anders dicht blijven. We doen alles om de wens van de wensvrager zo mooi mogelijk in te vullen.

Dat leek bij deze wens van Henk en Irma van Oosten- de best een behoorlijke

uitdaging. De wenscoördinatoren speelden achter de schermen een grote rol door van alles te regelen en organiseren. Wij hadden vooraf kennis gemaakt met Henk en Irma. Hoewel de reis zeker voor Henk een hele opgave was, praatten we veel en raakten we met zijn vieren zo goed op elkaar ingespeeld, dat het al snel appeltje-eitje bleek. Het was fantastisch, al die mensen en verhalen daar op die berg. Henk genoot en hij liet zijn waardering ook zeker blijken. Zelf vond ik het heel waardevol dit mee te maken. Alles kwam goed samen en dat maakte het tot een enorm geslaagde reis.

Bij de Twentse Wens Ambulance maken we ook veel ritten vanuit een hospice. Je voegt echt iets

toe in de laatste levensfase van mensen en wordt als het ware in hun verhaal gezogen. Dat vind ik mooi, het raakt me. Iets wat soms voor ons klein lijkt en is, kan zo waardevol zijn. Je voelt je betrokken en gewaardeerd. En ziet met eigen ogen dat het mensen veel doet. Dit is prachtig toch? Mensen zijn vaak zo dankbaar, daar haal ik veel voldoening uit.’

sportief evenement waarbij zoveel mogelijk geld wordt ingezameld voor onderzoek naar kanker en naar verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met kanker. Francis is naast haar werk vrijwilliger bij de Twentse Wens Ambulance. Die club had onder meer een wens ter beschikking gesteld voor een reis met de wensambulance naar de Alpe d’Huzes. Het geld hiervoor was via een veiling ingezameld, maar Francis had nog niet iemand gevonden die de reis ging maken. Wij hadden net slecht bericht gehad. Henk zat in zijn laatste levensfase. Pas op dat moment vroeg ik Francis of het iets was voor Henk. Want Henk was naast dat hij ongeneeslijk ziek was ook een enorm fietsliefhebber. Het werd een ongelooflijke belevenis. We hebben intens genoten en zijn bewust bezig geweest met de dood. Dat Henk ruim twee weken later al zou overlijden wisten we toen nog niet.’

De laatste week

In de laatste week heb ik samen met onze huisarts en Francis intensief voor Henk gezorgd. Henk was zo sterk en bleef tot het laatst zelf de regie houden. Hij nam afscheid van alle lieve mensen om hem heen. Dat was heel mooi en bijzonder om te zien. Het was fijn en gezellig. Het klinkt misschien gek, maar het was eigenlijk een soort feestje thuis. Henk dacht niet aan zichzelf, maar alleen aan anderen en vooral aan mij. Natuurlijk wilde hij het leven vasthouden, maar op het eind was het goed. De morfinetabletten werden op zijn teken vervangen door een infuus en morfiepomp. Hij drukte iedereen op het hart: “Zorg

goed voor jezelf en voor Irma”. Dat vond ik mooi, dat maakte me trots.’

Tastbare herinneringen

Irma ging vrij snel weer aan het werk. Dat voelde goed. Henk is altijd bij haar; hun trouwringen heeft ze versmolten. In de nieuwe ring is een beetje as van Henk en zijn vingerdruk verwerkt. Ze maakte zelf een prachtig fotoboek van de laatste twee jaren van het leven van Henk. Veel kleding van Henk schonk ze aan het goede doel; van enkele lievelingskleren liet ze troostkussentjes maken. ‘Dat eerste gemis vervaagt een klein beetje. Die tastbare herinneringen en de mooie herinneringen die we samen gemaakt hebben, geven me veel steun. En ik ben blij dat we de laatste periode thuis zo goed samen hebben doorgebracht met alle fantastische hulp om ons heen. Het was goed en ja, ik vind zelf dat ik het nu heel goed doe.’

Belangrijke aanvulling op dit artikel:
Morfine leidt meestal niet tot slaap of verlies van de regie.

Meer informatie? Vraag uw (huis)arts.

‘Samen zijn met een lach en een traan’

FRANCIS TIBBEN, VRIENDIN MET ERVARING IN
(PALLIATIEVE) ZORG

Huisartsenchauffeur bij een spoedpost en vrijwilliger/
verpleegkundige bij de Twentse Wens Ambulance

‘Vanaf het moment dat Irma bij ons koor kwam, was er gelijk een klik. We zijn al 22 jaar vriendinnen. Ook Henk en zijn kookkunsten leerde ik via Irma kennen. De laatste twee moeilijke jaren van Henk en Irma heb ik - ook door mijn verpleegkundige achtergrond - van dichtbij meegemaakt.’

In juni 2018 wilde “Team Salland” meedoen aan de Alpe d’Huzes. Dat betekent de 21 beruchte bochten van de Alpe d’Huez meermalen beklimmen en zo geld inzamelen voor het KWF. Hardlopend, fietsend en wandelend. Ik sloot me aan bij deze uitdaging met mijn mountainbike. De Twentse Wens Ambulance - waar ik vrijwilliger ben - stelde een

wens beschikbaar die we veilden voor 2000 euro. We wilden iemand die ziek is en met passie voor de wielersport de kans geven deze reis mee te maken. Ik dacht wel even aan Henk, maar durfde Irma niet gelijk te vragen. Het is zo’n kwetsbare vraag. Maar toen Henk net slecht nieuws had gehad, kwam Irma zelf met de vraag of het iets voor Henk zou zijn. We hadden nog maar twee weken om alles regelen, maar het lukte! Op dinsdag reisden ze per ambulance naar Frankrijk. Ons team van 18 deelnemers wacht hen na die lange, vermoeiende reis op aan de voet van de Alp. Wat volgt zijn twee fantastische dagen, met veel momenten om nooit te vergeten. Henk krijgt als groot fan van Bauke Mollema vanuit ons team een shirt van

zijn held. Henk geeft mij een wielersport, die ik draag bij mijn twee ritten omhoog. Het gaf me de kracht om mijn doel te volbrengen. Die tweede keer bij de finish - ik was total loss - zag ik gelijk de wensambulance met mijn collega’s Hans en Henk en natuurlijk met Irma en Henk. Henk vertelde me hoe trots hij was en dat hij zijn ziekte even opzij kon zetten en enorm genoot. Dat was voor ons allen een heel bijzonder en emotioneel moment.

Het deed me veel. Zeker nu ik terugkijk op mijn thuiskomst ervaar ik dat. Wij kwamen op zaterdag thuis en die maandag erna werd ik vijftig. Zondagavond stond Irma met vriendinnen met een pop bij me voor de deur. Van de intense emoties en belevenis op de Alpe d’Huez gingen we over in het vieren van mijn mijlpaal. Het was echt samen



zijn met een lach en traan. Eén week later kreeg Henk een bed beneden. Het was moeilijk voor hem, maar ik zette een andere pet op en vertelde hem dat het niet meer anders kon. Naar boven gaan werd te zwaar voor hem en Irma. Aan Irma beloofde ik dat ik haar intensief zou helpen.

Wat volgde was wederom een fijne en emotionele week, met voor mij een ondersteunende rol. Henk zag echt iedereen om zich heen. Hij wilde de regie houden, maar gaf toch zijn aandacht aan anderen en sprak zijn waardering voor Irma en mij uit. Daar spreekt voor mij uit hoeveel kracht hij had. Hij was een hele sterke man. Irma en ik hadden steun aan elkaar. We hebben het echt samen gedaan. Wederom met een lach en een traan.’

De reis met de wensambulance naar de Alpe d’Huzes en het bijwonen van het evenement werd een ongelooflijke belevenis. Ruim twee weken later overleed Henk thuis in Nijverdal.



TWENTSE WENS AMBULANCE

De Stichting Twentse Wens Ambulance is een non-profit organisatie die ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) erkend is. De stichting heeft als doel de laatste wensen van langdurig zieken en (pre)terminale patiënten mogelijk te maken door passend vervoer te bieden.



ZET JE WENSEN OP PAPIER

'Ook over het afscheid van Henk hielden we samen de regie. Naar later bleek precies acht maanden voor Henk stierf hebben we met de begrafenisondernemer alle wensen op papier gezet. Natuurlijk voelde het vreemd op dat moment, maar achteraf was het erg fijn. Je hebt een draaiboek klaarliggen. Zo heb je direct na het overlijden meer tijd om intensief afscheid te nemen en hoef je geen overhaaste beslissingen te nemen. Ik zou het iedereen aanraden. Zet je wensen op papier en leg het weg in een laatje. Maak dat laatje pas weer open na het sterven van je dierbare. Zo hebben wij het ook gedaan.'



Handig: dit gratis Wensenboekje is door de Netwerken Palliatieve Zorg Twente uitgegeven.

♥
Ik leer dag na dag
de kunst van het wachten,
de kunst van het weten,
de kunst van het zien,
de kunst van het niet-beoordelen,
de kunst van het leven met het onaffe,
de kunst van het helen,
de kunst van de liefde,
de kunst van het genieten.

Ik leer dag na dag
de kunst om mezelf te bevrijden,
de kunst om anderen vrijheid te gunnen,
de kunst om te zijn wie ik ben.
Ik leer de kunst van het danken
om wat was, is en komen zal.

Ik leer leven
dag na dag.

Uit: Als ik troost kon zijn



Je doet het met elkaar

JAN-REIN VAN ESSEVELD

Jan-Rein van Esseveld (1973) is getrouwd met Wietsina en heeft drie kinderen, Anne-Meike (18), Jan-Douwe (11) en Ellemieke (9). In 2008 werd bij Jan-Rein de diagnose Multiple Sclerose (MS) vastgesteld. Het gezin woont in het Twentse Glanerbrug, maar brengt samen ieder weekend door aan het water in Wanneperveen.

PATIËNT



‘Na vijftien minuten kreeg ik de duidelijkheid waar ik al zo lang op wachtte.’

Met het paralympisch zeilteam heeft Jan-Rein verschillende wereldkampioenschappen gevaren en de halve wereld gezien.

‘Kijk naar je kansen en blijf positief’

‘Het klinkt misschien gek, maar ik was opgelucht. Want ik had een stempeltje en kon verder naar het volgende hoofdstuk.’ Zo omschrijft Jan-Rein zijn gevoel toen in de zomer van 2008 bij hem definitief de diagnose MS werd gesteld.

Tweeënhalf jaar eerder had ik wat klachten waarmee ik bij de neuroloog terecht kwam. Uit onderzoeken kwam naar voren dat het “Myelitis transversa” was, een ontsteking in het ruggenmerg. MS is ook een ontstekingsziekte. Eigenlijk voldeed ik aan alle criteria van MS behalve de belangrijkste: ik had “maar één ontstekingshaard” in mijn centraal zenuwstelsel. Daarom kreeg ik niet de diagnose MS. Totdat ik een ontsteking kreeg in mijn hersenen, waardoor ik dubbelzag. Een MRI-scan volgde en na vijftien minuten kreeg ik de duidelijkheid waar ik al zo lang op wachtte. Natuurlijk is zo’n diagnose heftig, voor mijzelf en voor iedereen om me heen. Maar mijn neuroloog had al bevestigd dat de kans dat het toch MS was erg groot was. Ook een second opinion wees dat uit. In mijn achterhoofd hield ik er al rekening mee. Na de diagnose kon ik snel starten met MS-remmers en gerichte stappen zetten.’

Een terugblik

‘Mijn ziek zijn speelt nu eigenlijk al bijna vijftien jaar. Een periode waarin ik alles heb meegemaakt; hoogtepunten, maar ook heel diepe

‘Ik had geen sociaal leven meer, het was alleen werken en rusten. Dat is voor jezelf en voor je gezin niet vol te houden.’

dalen. Ik heb letterlijk en figuurlijk “in het hoekje van de bank gezeten”, zo noem ik het altijd. In het begin heb ik een aantal schubs gehad (spreek uit: “sjoep”). Dit is een aanval van de MS, een acute opvlamming die plaatsvindt in je hersenen of ruggenmerg. Daardoor ontstaan nieuwe klachten. In die tijd keek ik alleen maar terug naar wat ik allemaal niet meer kon. Ik werkte nog halve dagen, maar was enorm vermoeid en moest veel medicatie gebruiken. Op een bepaald moment ging het niet meer; ik stopte met werken. Dat vond ik jammer, maar ik heb moeten accepteren dat ik door mijn MS veel dingen niet meer kan. Mijn werk kostte me zoveel energie, dat er niets meer overbleef. Ik had geen sociaal leven meer, het was alleen werken en rusten. Dat is voor jezelf en voor je gezin niet vol te houden.’

‘Wij gaan voor kwaliteit van leven’

ERIK VUNDERINK, EERSTELIJNS FYSIOTHERAPEUT
Praktijk De Eekmaat

‘In onze praktijk behandelen we veel mensen met chronische aandoeningen, zoals COPD, hartfalen, maar ook MS en andere neurologische aandoeningen. Jan-Rein was een van onze eerste patiënten, een gezonde jongeman, die met een enkelblessure bij ons kwam. Pas jaren later is bij hem helaas MS geconstateerd.

Met fysiotherapie proberen we chronisch zieke mensen te helpen, in de praktijk of in hun thuissituatie. Bij Jan-Rein bijvoorbeeld door onder meer zijn verhoogde spierspanning te beperken. Bovendien denk ik dat het fijn en belangrijk is dat mensen bij ons in groepen oefenen, waardoor lotgenotencontact

ontstaat en mensen ervaringen met elkaar delen.

Palliatieve zorg is voor mij niet-curatieve zorg. Genezen kan niet meer. Op dat moment proberen wij de kwaliteit van leven te verbeteren en de pijn te verzachten. Als we te maken hebben met palliatieve zorg vind ik het zelf het meest belangrijk om mensen een ander perspectief te geven. Ik wil ze laten ervaren dat niet alleen een bergafwaartse gang mogelijk is, maar dat met aanpassingen en zelfregie nog heel veel kwaliteit van leven mogelijk is. Mensen moeten niet gestigmatiseerd door het leven gaan. Autonomie en zelfregie is op dat moment heel belangrijk voor een menswaardig bestaan.

Natuurlijk krijgen we ook te maken met mensen in de laatste levensfase. Dat is ook een confrontatie met je eigen sterfelijkheid. Van sommige chronische ziekten bestaat het beeld dat het nooit overgaat. Het mooie van ons vak is dat wij zoveel tools hebben om dit doemscenario weg te halen. Wij zien deze mensen vaak en staan dicht bij hun leefomgeving. Het mooiste is natuurlijk dat je na een tijd verandering in gedrag of een mentale omslag ziet bij ze. Dat is het mooie van ons vak; je mag met mensen mee op hun levenspad en je kan iets voor ze betekenen. Dat was bij Jan-Rein ook echt zo. Wij hielpen hem toen hij deel uitmaakte van de nationale zeilploeg en expliciete trainingsvormen nodig had. Dat vond ik echt mooi, dat hij op dat niveau kon functioneren en dat wij daar als fysiotherapeuten aan mochten bijdragen!



Andere tijden

‘Een nieuwe periode brak aan. Op een landelijke MS-jongerendag sprak ik André Cats. Hij was destijds prestatie manager bij NOC-NSF en chef de mission voor de paralympische spelen in Londen. Hij hield een presentatie over sporten met een beperking; ook zeilen kwam voorbij. Vroeger als kind zeilde ik ook. Maar na mijn trouwen was dat wat naar de achtergrond verdwenen. Na de presentatie zocht ik contact met André. Een aantal weken later zat ik in een boot met drie heren die een jaar later goud wonnen op de spelen in Londen. En zo kwam het balletje voor mij aan het rollen. Zeilen bleek voor mij dé uitkomst. Die sport lag mij. Door mijn MS kreeg ik kansen; kansen die ik ook heb gepakt. Ik kwam terecht in het paralympisch zeilteam en heb verschillende wereldkampioenschappen gevaren. In Australië, Canada, Ierland. Ja, ik heb echt de halve wereld gezien door het zeilen. Dat was voor mij zo waardevol. Mijn vrouw Wietsina was maandenlang alleen thuis met onze kinderen, maar ze steunde me. Want ook zij zag hoe ik weer opbloede. En hoe ik echt hoogtepunten beleefde. Hoogtepunten die ik kreeg door mijn MS.’

De toekomst

‘Palliatieve zorg, het levenseinde, euthanasie ... daar denk ik op dit moment helemaal niet aan. MS is een heel serieuze ziekte, je ervaart veel beperkingen, maar in principe ga je er niet aan dood. Je gaat verder met je leven. Gelukkig verloopt bij mij de ziekte relatief rustig. Dit komt misschien doordat ik heel snel ben begonnen

met de MS-remmers, maar dat is moeilijk te meten en verschilt sterk per MS-patiënt. Toch sta je wel anders in het leven, je gaat bewuster nadenken. Want volgende week kan alles totaal anders zijn. Daarom houden wij bij alles rekening met wat in de toekomst kan gebeuren. Bijvoorbeeld toen we onlangs een ander huis kochten, keken we heel bewust uit naar een woning met slaap- en badkamer beneden of de mogelijkheid om dat later te realiseren. Wietsina en ik hebben afgesproken dat we bij alles waarin we investeren rekening houden met mijn toekomstperspectief.’

‘Soms loop ik tegen grenzen aan, soms kan ik grenzen verleggen.’

Vaste pijlers geven steun

‘Een stukje zekerheid. Vaste pijlers. Mensen waar je bij terecht kunt. Mijn gezin, mijn ouders en mijn broers zijn er altijd voor mij, maar ook mensen in de zorg. Dat is heel belangrijk voor mij. Dat geeft veel stabiliteit en voorkomt stress. MS en stress is sowieso een slechte combinatie; het veroorzaakt vaak een toename van klachten. De directe toegang tot bepaalde zorg zie ik echt als een meerwaarde. Met MS-gerelateerde klachten kan ik altijd bij mijn huisarts terecht, maar liever

‘Kijken naar wat je wél kan’

JAN VAN ESSEVELD, VADER VAN JAN-REIN,
VOORZITTER VAN ZEILVERENIGING BELTERWIEDE

‘Terugkijken zit niet in mijn aard. Maar sommige momenten gerelateerd aan de MS van mijn oudste zoon Jan-Rein staan wel in mijn geheugen gegrift. Dat ik hem voor het eerst zag trekken met zijn linkerbeen toen hij onze hond uitliet bijvoorbeeld. Evenals het moment dat ik op kantoor het bericht kreeg dat hij MS had. Het voelde alsof de wereld me in de greep had genomen. Ik wist even niet hoe te handelen. Maar dat ligt achter me. De toekomst is mooi. Vaak schijnt de zon, soms regent het.

Jan-Rein kan zelf prima zijn zorg managen. Het begrip “Mantelzorg” heeft voor mij wel een heel nieuwe definitie gekregen. Mantelzorgers hebben het soms moeilijker

dan de patiënt zelf. Zij moeten net zo zeer met de ziekte dealen én moeten ontzettend veel energie en tijd spenderen aan de eenheid waarin ze leven. Bij een ziekte op jonge leeftijd worden vaak carrières geknakt. Daar is te weinig zorg en aandacht voor, ook in financieel opzicht. Het maakt mij nog altijd blij dat Jan-Rein en Wietsina samen bestand waren tegen de zaken waar ze tegenaan liepen. Want thuis moet het goed zijn, dat is je basis. Rimpels mogen best ontstaan, maar er zijn grenzen. Ik vind knap dat ze binnen die grenzen zijn gebleven.

Ook mijn vrouw Annelie, mijn andere twee zoons en ik proberen te helpen. Zelf ben ik vooral blij dat ik Jan-Rein kon steunen bij zijn zeilen en dat

ik hem in onze zeilvereniging kon introduceren. Hij doet er zoveel nu; hij is goud voor ons. In mijn verleden hanteerden we tijdens mijn werk altijd het credo: we zijn niet geïnteresseerd in wat je - bijvoorbeeld door ziekte - niet kunt, maar willen weten wat je wél kunt. Daar moet je in verder gaan. Niet blijven hangen in het negatieve, dat is niet interessant. Morgen is veel interessanter.

Mijn overtuiging is: probeer je leven zelf in te richten. Dat deed Jan-Rein met het zeilen.

Zeilen is een prachtige metafoor voor het leven!

“Zodra je gaat zeilen, ga je om met krachten die veel groter zijn dan jezelf. De wind is veel sterker, het water is soms vreselijk koud, binnen vijf minuten is het met



je afgelopen, je verdrinkt erin. En toch kan je er een prachtig spel in spelen. En zo is het leven eigenlijk ook. Het is razend gevaarlijk, niemand overleeft het, je verliest altijd. Maar je kunt het wel donders leuk maken. En dat is de hele kunst.”

En als ik dan toch nog even terugblik op het leven van Jan-Rein met MS, dan is hij nu wel tien keer beter en sterker dan toen hij het zeilen net weer oppakte. Hij kan zijn vermoeidheid reguleren, heeft geweldige stappen gemaakt. Ik denk dat hij een modelpatiënt is. En daar ben ik enorm trots op!

nog ga ik rechtstreeks naar mijn MS-verpleegkundige Astrid Slettenhaar. Als ik haar bel of mail, hebben we in no-time contact. Dat zijn zekerheden die mij steun geven. Bovendien is de fysiotherapie voor mij essentieel, vooral om fit te blijven. Want hoe fitter je bent, hoe beter je tegenslagen verwerkt. De spierkracht en motoriek die ik nog heb wil ik behouden en waar mogelijk uitbouwen. Soms loop ik tegen grenzen aan, soms kan ik grenzen verleggen. Na een schub moet je even een stap terugdoen, dat hoort erbij. Maar ik pak mijn sport altijd weer op en train drie keer in de week.’

Blijf positief

‘Nadat ik stopte met zeilen ben ik vrijwilliger geworden bij de landelijke MS-vereniging. Ik ben gestart als voorlichter en maak inmiddels ook deel uit van het regiobestuur Twente. Met vijf mensen leiden we alles in goede banen. Zelf onderhoud ik bijvoorbeeld de website en maak ik nieuwsbrieven voor onze regio. Ieder weekend ga ik samen met Wietsina en onze kinderen naar Wanneperveen. Mijn vader is daar voorzitter van Zeilvereniging Belterwiede, waar ik onder meer trainingen geef en wedstrijden organiseer. Allemaal zaken die mij ontzettend veel energie geven. Ik ben zo blij dat ik die periode van “het hoekje van de bank” helemaal achter mij heb gelaten. Mede door het zeilen heb ik mijn leven een positieve wending weten te geven. Daarom is mijn advies aan iedereen met een chronische aandoening: “Kijk naar je kansen, pak ze als het kan en blijf positief”. Dat heeft mij ook zo goed gedaan. Het leven lacht me weer toe!’



*'Ik had geen sociaal leven
meer, het was alleen
werken en rusten. Dat is
voor jezelf en voor je gezin
niet vol te houden.'*

‘Je moet het samen doen’

WIETSINA VAN ESSEVELD, VROUW VAN JAN-REIN EN ANNE-MEIKE VAN ESSEVELD, DE OUDSTE DOCHTER

‘Bij de eerste ziekteverschijnselen van Jan-Rein wisten we niet wat ons overkwam. Hij kon plots niet meer uit bed stappen. Het duurde nog ruim twee jaar voor de diagnose was gesteld. Dat was een mokerslag. De onzekerheid was groot. We hadden één dochter en vroegen ons af hoe onze toekomst eruit ging zien. We kwamen in contact met de verpleegkundig specialist en werden echt geholpen en gehoord. Toch heeft Jan-Rein na de diagnose best een diep dal gekend. Dat was niet altijd even leuk. Het maakte mij ook onzeker. Maar ik ben nuchter ingesteld, wilde doorgaan. In 2008 werd onze zoon geboren, en twee jaar later onze tweede dochter. Waardevolle momenten die ons ook

kracht gaven; we moesten en gingen gewoon door.

Voor mij is de MS van Jan-Rein een proces dat we samen doen. Een proces waarin je leeft van dag tot dag. De buitenwereld ziet vaak niet de vermoeidheid die met MS gepaard gaat. Jan-Rein heeft veel rustmomenten nodig. Zijn ziekte vraagt om een strakke planning, voor hem én voor ons hele gezin. Zeker omdat ik naast de opvoeding van de kinderen en de huishouding ook nog een baan heb. Jan-Rein helpt waar hij kan, maar moet gedoseerd met zijn energie omgaan. Soms ben ik al blij als hij de vaatwasser heeft uitgepakt.

We maken wel andere keuzes nu, stellen plannen niet meer uit tot later. Het leven kan sneller over zijn dan jezelf

denkt en alles loopt altijd anders. We moeten nú genieten. En dat doen we. Ieder weekend pak ik rust en geniet ik op onze heerlijke campingplek in Wanneperveen. Verder tennis ik graag en put ik veel kracht uit mijn gezin. En ik ben echt blij dat Jan-Rein destijds het zeilen weer heeft opgepakt. Eigenlijk is dat de redding van ons huwelijk geweest. Hij werd weer die positieve vent die ik kende en die anderen weet te motiveren. Hij kan weer veel meer dan ik tien jaar geleden, vooral door zijn positieve insteek en sportieve instelling. Daar ben ik super-trots op!

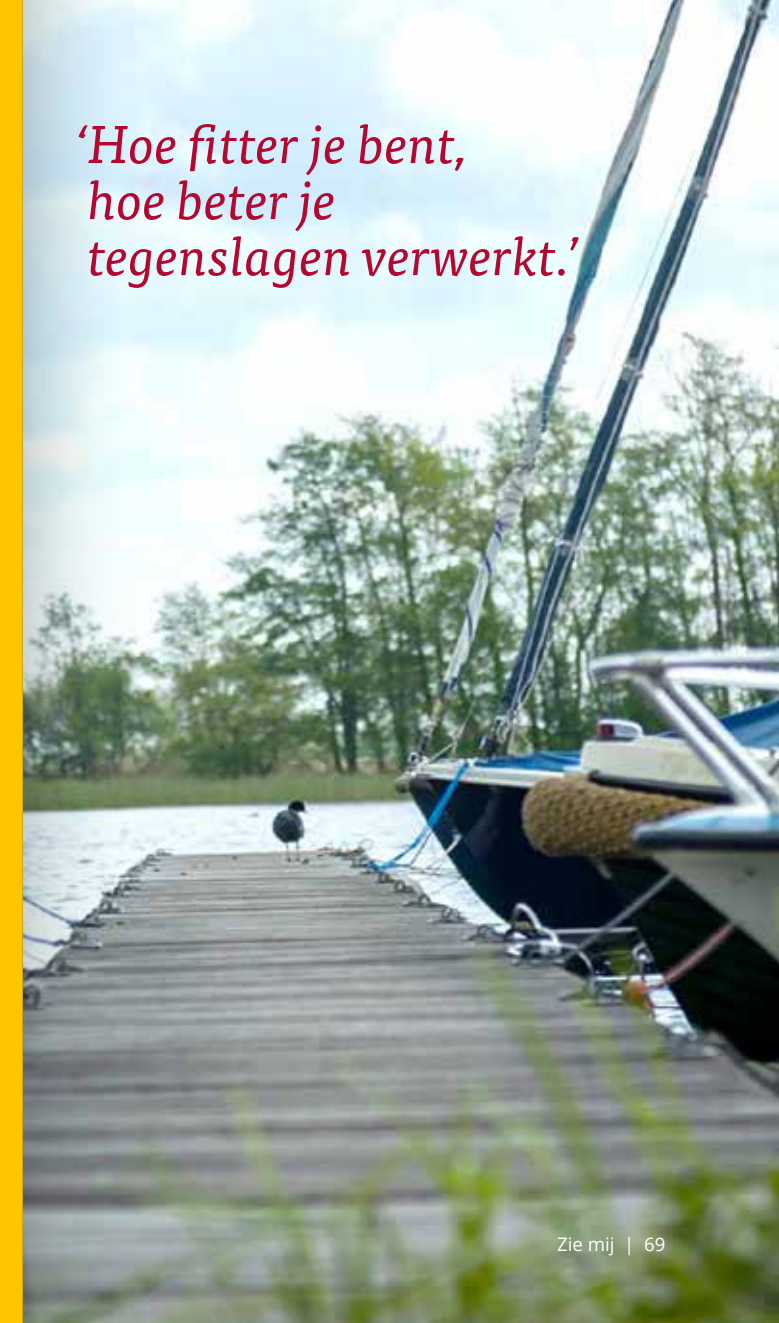
‘Anne-Meike is het helemaal met haar moeder eens. ‘Ik krijg training en coaching in het zeilen van mijn vader. Dat vind ik heel fijn. Na zijn actieve zeilleven was hij veel thuis, dat vond ik ook prettig. Toen ik vier jaar was, kreeg mijn vader MS. Ik kan me nog wel herinneren dat hij op



een vakantie gewoon bij ons liep; mijn jongere broertje en zusje hebben dat niet mee-gemaakt. Wel heb ik ervaren dat mijn vader minder kan dan sommige andere vaders. En ik weet nog goed dat hij een aantal keer in het ziekenhuis lag na een schub en daarna in een rolstoel belandde.

Sinds een paar jaar gaat papa langzaam weer vooruit. Het sporten doet hem goed, hij loopt sinds kort weer iets meer. Het gaat allemaal wat makkelijker, dat merk je gewoon in alles. Soms helpen we papa. Het zijn vaak kleine dingen, zoals thuis meehelpen, iets voor hem ophalen van boven. Of zijn rolstoel duwen als hij het zelf niet meer volhoudt. Maar dat voelt voor ons als vanzelfsprekend.’

‘Hoe fitter je bent, hoe beter je tegenslagen verwerkt.’





‘Zorg op maat: “tailormade”

**ASTRID SLETTENAAR, VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST
NEUROLOGIE (GEHEUGENPOLI & MS-POLI)
MST in Enschede**

‘Het lastige bij MS is de onzekerheid. Zeker aan het begin weet je niet hoe actief of rustig de ziekte is. Dat ga je in ons vak samen met de patiënt en zijn omgeving meemaken. Jan-Rein had ineens allerlei klachten en een onzekere toekomst. Ik heb hem en zijn vrouw Wietsina toen best vaak gezien. Want je gaat starten met de medicatie en dan moet je de effectiviteit en eventuele bijwerkingen nauwlettend in de gaten houden. De frequentie wordt minder naarmate de MS rustiger wordt.

Voor onze patiënten proberen wij de “spin-in-het-web” te zijn. We zijn heel laagdrempelig en snel benaderbaar. Dat voelt prettig en we merken dat mensen daar ook gebruik van maken. We hebben een centrale rol en volgen alle zorg waarvan iemand gebruik maakt. Bij Jan-Rein verloopt dat prima.

Je leert iemand best goed kennen. Jan-Rein vind ik iemand die zich niet snel gek laat maken en op koers blijft. Ik vond het ontzettend gaaf dat hij ondanks zijn beperkingen en kwetsbaarheden zijn grote passie, het zeilen, weer oppakte. Ik zag hem opbloeien en zijn energie nam toe. En ook toen hij later weer een switch moest maken, liet hij zich niet uit het veld slaan. Hij koos ervoor om voorlichting te geven over MS, staat voor klaslokalen en hulpverleners en is enorm waardevol in het overbrengen van die kennis. Zo creëert hij

altijd win-winsituaties. Voor hem is het goed, hij wordt er blij van, maar hij deelt dat ook met anderen. Dat hij iedere keer weer iets van zijn leven maakt, waardeer ik zeer in hem. Dat hij dromen blijft najagen, doet wat hij belangrijk en leuk vindt en zoveel standvastigheid laat zien, inspireert mij enorm.

In mijn ogen bieden wij goede palliatieve zorg aan MS-patiënten als die zorg, modern gezegd, “tailormade” is. Daarmee bedoel ik goed afgestemd op de wensen en klachten van die mens. Dan kijk je met elkaar wat je kunt doen qua revalidatie en symptoombestrijding. Samen zorg je dat de MS en het leven zo stabiel mogelijk is en aansluit op wat die patiënt het belangrijkste vindt. Een heel waardevol traject, waaraan we vanuit de verpleegkundige hoek veel bijdragen.

Het zijn vooral jongeren die te horen krijgen dat ze MS hebben. Mensen die volop in het leven staan. Op dat moment zijn ze vaak even de weg helemaal kwijt, evenals hun eventuele partners. Die hebben vaak nog meer vragen en onzekerheden. We proberen zowel op het medische vlak als qua begeleiding mensen te steunen, zodat ze ondanks die ziekte het leven weer oppakken. Als je dan ervaart dat mensen noodgedwongen veel moeten omgooien, maar toch weer happy zijn, dan word ik daar erg blij van. Dat maakt mijn werk mooi.’

Ik draag je, mijn geliefde,
over paden die mijn ogen niet zien
over wegen die niet te scheiden zijn.

Ik draag je,
vervolledigend wat niet af was
wat niet tot wasdom kwam.

Ik draag je,
met een zucht en een zoen
over grijze en gouden grenzen.

Ik draag je, mijn liefste,
koesterend de eeuwigheid in.



Uit: Als ik troost kon zijn

Regie in eigen hand

OTTO EN MIEKE ENGELS

Mieke (79) en Otto (76) Engels genieten na hun werkzame leven elf jaar van hun bestaan als “moderne nomaden”. Sinds 2016 kampt Mieke met de ziekte van Alzheimer. Haar man Otto is haar steun en toeverlaat. In oktober 2018 wordt bij Otto slokdarmkanker met uitzaaiingen in de lever gediagnosticeerd. Ze worden elkaars mantelzorger. Samen maken ze een helder plan.



**ELKAARS
MANTELZORGER**



'We zijn elkaars mantelzorgers'



Ik vertrouw op mijn zelfhelend vermogen

Het bankje in de biologisch tuin kreeg het echtpaar Engels van hun kinderen bij hun vijftigjarige huwelijksfeest. Samen met vriendin Anke genieten ze van het buiten zijn.



'Vertrouwen op zelfhelend vermogen'

Het is 2004. Mieke Engels wordt vijftenzestig en gaat met pensioen. De kinderen zijn al een tijdje uitgevlogen. Een mooi moment om samen met haar man Otto plannen waar te maken. Om dingen los te laten en dromen in vervulling te laten gaan.

Hun huis in Oldenzaal verkopen ze. Het reislustige paar heeft al jaren een camper. Omdat Otto enorm van zeilen houdt, wordt ook een zeilboot aangeschaft. Negen maanden per jaar vertoeven ze in mooie oorden. Ze genieten van het buitenleven en de natuur. Iedere winterperiode gaan ze drie maanden aan wal. Van vrienden die juist in die maanden projecten opzetten in Afrika huren ze de woning. 'In 2013 bleven we langer aan wal. Onze zoon Harold was ernstig ziek. Hij overleed die zomer aan een hersentumor. Negen maanden zijn we nabij hem en zijn gezin geweest. Ook onze dochters Anita en Madelon waren nauw betrokken. Een intense periode, die veel invloed heeft gehad - en eigenlijk nog steeds heeft - op ons leven. In 2015 sloten we ons leven als "moderne nomaden" af met een reis van een half jaar met onze eigen camper door de Verenigde Staten en Canada. Daarna settelden we ons weer in Twente.'

Tekenen van dementie

Otto was gymnastiekleraar en later leerplanontwikkelaar. Stilzitten zit niet in zijn aard. Na

zijn actieve loopbaan zet hij zich in voor de lokale maatschappij. Vijftien jaar werkte hij, als hij aan wal was, als vrijwilliger bij Leendert Vriel in Hospice Holos en later ook in thuissituaties. Ook Mieke is thuis in De Lutte actief. Onder meer met het opvoeden en opleiden van een blindengeleidehond. 'In die periode in 2016 bemerkte ik de eerste tekenen van dementie bij Mieke', vertelt Otto. 'Na een jaar werd het opleiden van de hond te pittig. Langzamerhand werd duidelijker wat er met Mieke aan de hand was. Najaar 2017 volgde na veel testen en onderzoeken de officiële diagnose: "U heeft dementie, maar we kunnen niets voor u doen." Mieke: 'Ik werd niet boos ofzo, kon het wel accepteren. Het blijft heel

'Opeens zaten we allebei in een palliatief traject. We staan open in het leven. Natuurlijk accepteren we steun, maar we houden zelf de regie. We leven in het moment en kijken van dag tot dag wat op ons pad komt.'

‘Zie de mens, vergeet de dementie’

INE BONKE, CASEMANAGER DEMENTIE
Carrintreggeland



‘Kwaliteit van leven, genieten en leuke dingen doen. Dat is wat telt voor Mieke. En daarom is dát wat ik samen met Mieke en Otto probeer te regelen. Het begon bij het begeleiden van Mieke met haar ziekte van Alzheimer. Otto kende ik vanuit het Hospice Holos waar ik eerder werkte als coördinator en hij vrijwilliger was. Hij had me al veel over Mieke en zijn rol als mantelzorgert verteld. Ik werkte ook als casemanager dementie bij Carintreggeland. Vanuit die rol vroeg Otto me zijn vrouw Mieke te helpen. Mieke en ik hadden gelijk “een klik”.

Het praktisch handelen bleek het grootste probleem bij Mieke. Daarvoor kon ik de nodige tips en trucs geven. Een heldere dagstructuur en stickers op apparaten bijvoorbeeld. Met de hulp van Otto daarbij is Mieke nog heel zelfstandig. Maar toen werd Otto ziek. Slokdarmkanker, ongeneeslijk en - net als de Alzheimer van Mieke - onomkeerbaar. Twee palliatieve diagnoses, dat is niet nijs. Maar ze gaan allebei open om met hun ziekte en dat wat het leven hen brengt. Dat maakt het makkelijker voor mij én voor de vele mensen om hen heen om het gesprek aan te gaan. Want ook de toekomst moet je onder ogen zien.

Wat vind je belangrijk als je mogelijkheden afnemen? Of als je elkaar niet meer voldoende kan steunen? Welke keuzes zou je dan maken? Dat zijn zaken die je beter vroegtijdig kan bespreken en vastleggen. Natuurlijk is niet alles “lang-levende-lol”, maar ik ben blij dat ik deze fijne mensen mag begeleiden. Vooral als ik zie dat ze genieten van veel mooie momenten met elkaar.’

lang gewoon voor mij.’ ‘Dat geldt ook voor mij als het bijvoorbeeld gaat om het communiceren’, vult Otto zijn vrouw aan, ‘maar bepaalde dingen merk ik wel. ‘Mieke heeft last van “apraxie”, ofwel onhandigheid in praktisch handelen. Denk aan een lamp aandoen of je fiets van het slot halen. In alle rust kan ze wel handelingen doen die ze altijd al kon, maar nieuwe handelingen aanleren gaat heel moeilijk en soms ook niet meer.’

Regie over je leven houden

Otto wordt de mantelzorgert van Mieke. Ondertussen kijkt hij vooruit. Heel bewust. Hij staat aan de wieg van de Noabershof, een lokale invulling van het landelijke Knarrenhof-concept (zie kader). Maar dan wordt ook Otto ongeneeslijk ziek. In september 2018 luidt zijn diagnose slokdarmkanker met uitzaaiingen in de lever. ‘Ja, dan staat je leven behoorlijk op zijn kop. Je zit opeens allebei in een palliatief traject. Natuurlijk accepteerden we steun, maar we wilden ook net als altijd zelf de regie houden. Binnen één week hadden we ons plan klaar. Naast de reguliere geneeskunde keken we naar alternatieven. Net als onze zoon Harold had gedaan. Zo kwam ik bij een antroposofische arts voor een niet-toxische geneeswijze en tumortherapie. Naast de chemo volg ik nu een dieet en gebruik ik natuurlijke voedingssupplementen die mijn immuunsysteem moeten versterken. En ik geloof in de kracht van het zelfhelend vermogen. Zonder verwachtingen namen we samen deel aan een Zhineng Basisweek in Friesland. Dat was een zeer positieve ervaring. Nog iedere morgen

doen we Zhineng-Qigong-oefeningen, dat zijn Oosterse energie-oefeningen voor zelfheling.’

Structurele oplossingen

De eerste chemokuren verliepen goed, maar twee dagen na de week in Friesland werd Otto enorm ziek van een hoge dosis chemo. Een ziekenhuisopname volgde. Niet alleen Otto kreeg een flinke optater, ook Mieke was helemaal uit haar ritme. ‘Gelukkig was het in de kerstvakantie, waardoor we alle hulp van onze dochters kregen. Maar we moesten verder kijken en kiezen voor structurele oplossingen.’ Mieke maakte een lange wandeling met haar casemanager dementie Ine Bonke. Ze stonden uitgebreid stil bij de vraag hoe het nu met Mieke gaat én bij de toekomst. Een week later deed Otto hetzelfde. Dit leidde tot nieuwe keuzes en stappen. Via de Wet Langdurige Zorg (WLZ) wordt nu thuiszorg ingekocht voor onder meer ondersteuning bij het boodschappen doen en het bereiden van onze dieetmaaltijden. ‘Met biologisch producten’, licht Otto toe, uit onze eigen tuin en kas en uit de nabije omgeving. Daar hechten we aan. Dat is even wennen als je meer “Twents koken” gewend bent, maar ik kies passende recepten uit en het gaat prima.’

Open, vitaal en energiek

Het echtpaar praat openlijk over hun ziekte. Otto: ‘We voeren geen strijd. Onze situatie verschuift voortdurend, maar we leven in het moment. Samen genieten we van de mooie momenten. We kijken steeds opnieuw wat op ons pad komt. Gelukkig hebben we allebei

Met een goede dagstructuur en hulp van briefjes op de keukenkastjes en keukenapparatuur kan Mieke in alle rust nog heel veel zelf.

Maandag fitness	aankleden + matje 17.45 u Jas aan - 17.55 u + fiets Aanwering - 18.10 u thuis ± 19.30 u	Sleutel + telefo
Woensdag actieve ontvoeding € 5 mee	- Jas aan - 9.40 u + fiets - Aanwering - 9.55 u - thuis ± 14.30 u	Sleutel + telefo
Donderdag Jeu de Boule	- Jas aan - 13.05 u + fiets + ballen - Aanwering - 13.25 u - thuis ± 17. u	
Vrijdag dagvoormening hasser	- Jas aan - Busje - Thuis ±	

‘Otto staat altijd open voor nieuwe initiatieven. Is het toeval, of valt iets je toe? In een boek over dementie leest hij een tekst die hem enorm aanspreekt: “Het zelf verandert niet. Alleen de eigen zelfkennis ontwikkelt zich.”

veel energie. Onze dag start stevast met losmaakoefeningen in bed, gevolgd door een Zhineng-oefening en de oefeningen op televisie met Olga Commandeur. Daarna vraagt ons ontbijt met alle voedingssupplementen de nodige tijd. Veelal gaan we daarna naar buiten voor een heerlijke wandeling. En regelmatig gaan we samen tafeltennissen in onze kelder. Dat kan Mieke nog steeds uitstekend! Zelf ga ik vier keer per week een uur zwemmen. Mieke gaat iedere dinsdag naar “Dorpshoes Erve Boerrigter”, een plek voor actief ontmoeten, koken en bewegen. Ze gaat naar fitness, een dag naar de dagbesteding in Losser en speelt nog actief jeu-de-boules. ‘Je krijgt zoveel steun

van mensen, dat heb ik bij mijn jeu-de-boules wel ervaren’, zegt Mieke met een glimlach. ‘Ik besloot zelf te vertellen wat er met me aan de hand was. Want soms stond ik op de verkeerde baan of wist ik niet wanneer ik aan de beurt was. Maar dat vangen ze super op, allemaal!’

De sociale kring om het echtpaar heen is groot. Naast alle hulp van familie en vrienden, hielpen mensen van volleybalvereniging Pollux met de tuin en kas, kookten vrijwilligers van Leendert Vriel voordat sprake was van thuiszorg en gaat vriendin Anke stevast met Otto mee naar de oncoloog. En nog een mooie ervaring: ‘Een goede bekende van Leendert Vriel verzorgde hier thuis al eens een complete high tea voor alle kookprinsessen. Geweldig toch? Al die hulp waarderen we enorm.’

Bewegen, fit blijven, buiten en in de natuur zijn, dat is voor ons belangrijk. En wij vertrouwen erop dat deze leefstijl bijdraagt aan ons zelfhelend vermogen.’



‘Niemand heeft een programma’

ANKE WICHERINK, VRIENDIN

‘Otto en Mieke ken ik al lang. Otto en mijn man volleybalden samen. En iedere winter als wij drie maanden naar Afrika gingen, kwamen zij aan wal met hun zeilboot en woonden zij in ons huis. Onze situaties sloten mooi op elkaar aan.

Nu wonen we in dezelfde buurt in De Lutte. Dat maakt het voor mij makkelijker te helpen waar nodig. Mijn hulp is sterk afhankelijk van de situatie die zich voordoet. Ik probeer op de achtergrond te blijven, ze in hun waarde te laten en hun eigen leven te laten leiden. Zeker nu ze nog zoveel zelf kunnen. Naast de

nodige professionele hulp bieden ze elkaar mantelzorg. Maar ik ga bijvoorbeeld “als een extra paar oren” met Otto mee naar de oncoloog. En ik zit net als Mieke bij de jeu-de-boules. Ze heeft een geweldige worp. Natuurlijk heeft ze weleens hulp nodig, maar wie niet bij een 60+-club?

Mieke is een heel lieve vrouw. De Alzheimer heeft vanzelfsprekend minder prettige gevolgen, maar het heeft Mieke ook opener en vrolijker gemaakt. Vijf jaar gelden verloren ze hun zoon Harold. Hij had zich verdiept in alternatieve therapieën. Otto volgt dit voorbeeld. En hij vertrouwt op zijn zelfhelend

vermogen. Ook Mieke staat daarvoor open. Bovendien bewegen en sporten ze allebei veel. Dat werkt positief en houdt ze vitaler. Zelf heb ik een medische achtergrond, maar de tijden zijn sterk veranderd. Ook wat betreft palliatieve zorg. De eigen inbreng is veel groter nu. Met name de jongere artsen en zorgbegeleiders staan open voor mensen die actief meedenken. Dat hoort ook zo vind ik. Niemand heeft een programma. Wat op je pad komt, daar moet je naar handelen. Dat doen Otto en Mieke goed. En daar heb ik veel respect voor.’



NOABERSHOF

In het voorjaar van 2016 start Otto Engels het initiatief “Noabershof”. Een duidelijk voorbeeld van eigen regie houden. Noabershof is een lokaal initiatief, dat aansluit bij het landelijke “Knarrenhof-concept”. Een plek waar gelijkgestemden bij elkaar wonen met het gezicht naar elkaar. Waar ze niet letterlijk zorgen voor elkaar, maar wel zorg hebben voor elkaar en op gezonde en duurzame wijze ouder worden. In no time had Otto 150 mensen geënthousiasmeerd. ‘Ons lokale initiatief is nu in een ver gevorderd stadium; een locatie is beschikbaar en er is landelijke ondersteuning van de “Stichting Knarrenhof” voor de subsidie-regeling. Zij voeren samen met de gemeente Oldenzaal onderhandelingen met diverse betrokkenen. De verwachting is dat het binnen twee jaar gereedkomt. Maar of wij er ooit komen te wonen is gezien onze persoonlijke situatie nog maar de vraag.’

‘Ongeneeslijk ziek zijn, de dood. Het zet mensen in beweging’

MADELON ENGELS, JONGSTE DOCHTER

‘Mijn ouders hechten sterk aan ons familiegevoel, maar ze wilden ook dat mijn zus, broer en ik snel zelfstandig waren. Terwijl zij de wereld letterlijk ontdekten, deed ik dat in meer figuurlijke zin. Ik maakte me los, verliet Twente.

De afstand tussen mij en mijn ouders werd groter, in alle opzichten. Het ziek zijn en het sterven van mijn broer Harold in 2013 was een keerpunt in onze relatie. Ik merkte dat ik meer toenadering tot mijn ouders zocht. Een paar jaar later kreeg mijn moeder de diagnose dementie. Hierdoor hebben mijn

gesprekken met haar soms minder diepgang, maar het maakt haar ook meer ontvankelijk en onbevangen. Het leidt tot een ander contact, maar ik vind het mooi, het raakt me. Het bericht dat ook mijn vader ongeneeslijk ziek is, kwam voor mij als donderslag bij heldere hemel. Maar mijn ouders ontkennen niet dat ze ziek zijn. Die openheid past bij hoe ik in het leven sta. Ook ik leef sterk in het nu. Gewoon kijken wat op ons pad komt, “wat ons toevalt”, zoals mijn vader het verwoordt. Dat doen we eigenlijk alle drie. Ongeneeslijk ziek zijn en de dood is niet iets engs. Het doet veel met mensen.

Zet bewegingen in gang. Confronterende, maar ook bijzonder mooie. De relatie met mijn ouders is de afgelopen jaren echt wezenlijk veranderd. Zelf ben ik ook veranderd. Dit alles bracht ons nader tot elkaar. Soms besef ik dat het best anders had kunnen zijn.

Mijn vader schuwt niet om de reguliere zorg te combineren met alternatieve zorg en hij neemt mijn moeder daarin mee. Natuurlijk is er soms veel verdriet, maar regelmatig overheerst bij mij toch de trots en blijdschap over de manier waarop mijn ouders in het leven staan. En waarop ze samen nog écht genieten van kleine dingen. In mijn ogen kan je op twee manieren met een ongeneeslijke ziekte omgaan: in angst,



ontkenning en afweer of in liefde. Zelf voel ik sterk dat wij dit samen steeds meer in liefde kunnen doen.

Voor mij als dochter is het in deze palliatieve levensfase van mijn ouders enorm belangrijk dat ze ontzorgd worden door professionals. Daarom ben ik ook enorm blij met “dementiecoach” Ine Bonke en met alle verdere steun, (mantel)zorg en professionele hulp. Want ik woon nog steeds niet om de hoek. Maar vooral ook omdat ik merk dat het voor ons gezin ruimte creëert voor kwaliteit van leven en echt samen zijn. En dat is wat ik alle dochters met een ongeneeslijke zieke vader of moeder toewens - en tegelijkertijd alle ouders toewens - verbinding houden met elkaar.’





Begeleiding en ondersteuning thuis

Er is meer mogelijk dan je denkt. Meer informatie vind je ook in de folder 'Begeleiding en ondersteuning thuis', deze is te downloaden vanaf de website: netwerkpalliatievezorg.nl/twente/downloads



De Netwerken

Het werkgebied van de Netwerken Palliatieve Zorg Twente betreft de regio Twente. Samenwerkende organisaties hebben leden ter beschikking gesteld met speciale betrokkenheid en kennis op het gebied van palliatieve zorg. De Netwerken hebben als doel de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren. Streven is de kwaliteit en toegankelijkheid van palliatieve zorg te verbeteren, te zorgen voor een goede coördinatie van deze zorg en een inzichtelijk zorgaanbod bij jou in de buurt.

Begrippen

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg heeft als doel om je leven draaglijker en comfortabeler te maken; door lijden te voorkomen of te verlichten. Deze zorg kan weken, maanden of jaren duren en is niet gericht op genezing. Palliatieve zorg wordt vaak verward met zorg in de laatste fase, maar palliatieve zorg is breder. Het betreft de fase vanaf het moment dat je hoort dat je niet meer beter wordt. Het gaat hierbij niet alleen om degene die ziek is, maar ook om familie en naasten. In het laatste stuk van je leven kun je palliatieve terminale zorg aanvragen. Een team van zorgverleners probeert ervoor te zorgen dat je zo min mogelijk lijdt en dat je je leven goed kunt afronden. Kwaliteit van sterven neemt hierdoor toe.

Palliatieve sedatie

Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten

van klachten en het zo min mogelijk lijden. Het kan door een arts worden toegepast, als het niet lukt om klachten zoals pijn, benauwdheid en angst en/of onrust te verminderen. Of als behandeling van de klachten onaanvaardbare bijwerkingen zou geven.

Bij palliatieve sedatie verlaagt de arts met medicijnen het bewustzijn. De mate van bewustzijnsverlaging die hiervoor nodig is, kan variëren van oppervlakkig tot diep. Het kan zijn dat je na de start van de sedatie ook weer even wakker wordt; indien nodig zal de arts of verpleegkundige de dosering aanpassen. Het belangrijkste doel is dat de patiënt zich zo comfortabel mogelijk voelt. Palliatieve sedatie is een normale medische handeling en gebonden aan richtlijnen en mag alleen toegepast worden als het overlijden binnen één tot twee weken wordt verwacht. Palliatieve sedatie versnelt

het sterven niet. Palliatieve sedatie is dus iets anders dan euthanasie. Heb je eerder in een wilsverklaring vastgelegd dat je niet wilt dat de arts palliatieve sedatie toepast, dan zal de arts deze wens respecteren.

Euthanasie

Euthanasie is een vorm van levensbeëindiging. Bij euthanasie dient een arts medicijnen toe om een eind te maken aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Er gelden voorwaarden om euthanasie zorgvuldig uit te voeren. Euthanasie kan alleen plaatsvinden op jouw verzoek; een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek. Je kunt dit vastleggen in een wilsverklaring (zie betekenis pag 21). Een arts is niet verplicht om euthanasie uit te voeren. Ook niet als je een wilsverklaring hebt opgesteld. Levensbeëindiging is geen plicht van de arts en geen recht van de patiënt. Euthanasie is alleen

Kijk voor veel meer begrippen en een uitgebreidere toelichting op de website van de Netwerken bij 'Patiënten en naasten' > netwerkpalliatievezorg.nl/twente

legaal als aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Er zal altijd een tweede onafhankelijke arts beoordelen of de vraag voldoet aan de zorgvuldigheidseisen.

Hulp bij zelfdoding

Hulp bij zelfdoding is iets anders dan euthanasie. Bij hulp bij zelfdoding neemt de patiënt zelf een dodelijke drank in. De arts overhandigt deze drank persoonlijk aan de patiënt en blijft bij de patiënt tot de dood is ingetreden. Als de drank niet binnen redelijke tijd de dood tot gevolg heeft, moet de arts alsnog een injectie geven, waarna de patiënt (direct) zal overlijden. Voor hulp bij zelfdoding gelden wel dezelfde voorwaarden als bij euthanasie.

Wilsverklaring

Een wilsverklaring is een document waarin je aangeeft wat jouw wensen zijn rondom behandeling of levenseinde.

Deze verklaring wordt gebruikt als zelf beslist niet meer kan. Bijvoorbeeld bij coma, een zwaar ongeluk. Situaties waarin praten met de (eigen) arts niet meer lukt. Voor je naasten kan het ook fijn zijn als duidelijk op papier staat wat je wel en niet wilt. Door de behandelwensen vast te leggen in een wilsverklaring, voorkom je dat anderen op zo'n moment voor jou (moeten) beslissen.

! Het is belangrijk dat naasten en de arts weten dat er een wilsverklaring is.

Een wilsverklaring mag getypt, gedrukt of zelfs handgeschreven zijn. Een zelf geschreven wilsverklaring (met datum en je handtekening) is even rechtsgeldig als de beschikbare verklaringen van de notaris of van verenigingen. Belangrijk is wel dat er duidelijk beschreven wordt onder welke omstandigheden behandeling

wel of niet meer mag plaats vinden. Het is belangrijk dat je je wilsverklaring met je huisarts bespreekt.

Levenstestament

Naast een wilsverklaring kan het zinvol zijn een levenstestament te maken. Hierin benoem je iemand die zich ontfermt over bijvoorbeeld jouw bankzaken en bezittingen, wanneer je daar door ziekte of ongeval niet meer toe in staat bent. Maar ook iemand die bijvoorbeeld medische beslissingen voor je mag nemen of persoonlijke wensen uitvoert. Dit geldt overigens niet voor een euthanasieverzoek. Het levenstestament is een bijzondere vorm van een testament. Het geldt tijdens je leven en gaat dus niet over wat er met je bezittingen moet gebeuren na je overlijden. Dat regel je in een testament.

Ongelofelijk veel dank aan iedereen die aan dit boek heeft meegewerkt, voor een kijkje in jullie hart; in jullie leven.

Hoofdpersonen, professionals, familie, naasten, nabestaanden, vrijwilligers, sponsoren en de werkgroepen.

Colofon

Dit boekje is uitgegeven in het kader van het 15 jarig bestaan van Netwerken Palliatieve Zorg Twente. Ter bewustwording en inspiratie.

Uitgave:	Oktober 2019
Opdrachtgever:	Netwerken Palliatieve Zorg Twente
Concept & ontwerp:	Studio Nieuwe Weide
Videostills:	Robin Piek Videoproducties
Tekst:	Kleesz
Gedichten:	Claire vanden Abbeele
Twente foto's:	Vincent Croce
Drukwerk:	Maarse Drukwerk

Sponsoren

De bewustwordingscampagne 'Zie mij' waar dit boekje onderdeel van is, is mede mogelijk gemaakt door:

FONDS
SLUYTERMAN VAN LOO
OUDERENPROJECTEN



Vredenhof

Dr. C.J. Vaillantfonds
Goede Doelen Fonds van de Landelijke Vereniging van Crematoren



menzis

Zoek je hulp? Wil je meer weten?

Kijk dan op de website van de Netwerken Palliatieve Zorg Twente
netwerkpalliatievezorg.nl/twente

Bij > Patiënten en naasten
Waar kan ik terecht?
Wensenboekje



**Netwerken
Palliatieve Zorg
Twente**

'Zie mij'

Niemand ontkomt eraan, ieder mens gaat dood.

In dit boekje spreken Twentenaren - patiënten, naasten, nabestaanden, professionals en vrijwilliger - openhartig over hun ervaringen met betrekking tot die laatste fase van het leven.

Het gaat niet alleen over de wijze waarop afscheid wordt genomen, maar ook over hoe het leven de moeite waard kan blijven. Het belang van het vroegtijdig bespreekbaar maken van wensen en ideeën in die laatste fase.

Wat is belangrijk? Wat was belangrijk? Welke keuzes zijn gemaakt? Welke keuzes maken we? Dat is voor iedereen anders. Vandaar de titel "Zie mij... en mijn levenseinde". Het draait bij deze onontkoenlijke fase van het leven over de mens in al zijn facetten. Maak kennis met palliatieve zorg.

Wij wensen jou heel veel leesplezier en inspiratie met deze prachtige persoonlijke verhalen.

Netwerken Palliatieve Zorg Twente
NPZTwente@hotmail.com

 Bekijk de filmpjes van deze verhalen op:
netwerkpalliatievezorg.nl/twente/ziemij



Dit boek wordt je aangeboden door:



**Netwerken
Palliatieve Zorg
Twente**