



## Sjors Dekkers over leven, loslaten en de kracht van goede begeleiding

Sjors, ervaringsdeler in het netwerk palliatieve zorg Gooi-en vechtstreek, lanceerde het Levenspad en sprak een heldere wens uit: dat mensen die ongeneeslijk ziek zijn én hun naasten de juiste ondersteuning krijgen, zodat zij - ondanks de ziekte - nog zoveel mogelijk uit het leven kunnen halen. Niet de ziekte, maar het leven moet centraal staan.

Die overtuiging is alleen maar sterker geworden door zijn eigen ervaringen als partner en later als nabestaande.

### "Je wilt partner blijven"

Toen zijn vrouw ongeneeslijk ziek werd, maakte Sjors een bewuste keuze: hij wilde er voor haar zijn. Als partner, niet als zorgverlener.

"Je wilt je tijd en energie besteden aan degene van wie je houdt. Je wilt dicht bij elkaar zijn, samen nog mooie momenten beleven. Niet voortdurend bezig zijn met regels, zorgzaken en uitzoeken waar je hulp kunt krijgen."

In de praktijk bleek dat echter ingewikkeld. Er kwamen veel vragen op hen af. Welke ondersteuning is er? Zijn er nog behandelmogelijkheden? Waar vind je goede psychosociale zorg? Het kostte veel tijd en energie om dat allemaal zelf uit te zoeken - energie die ze eigenlijk liever aan elkaar hadden besteed.

Juist daarin ziet Sjors de enorme meerwaarde van een casemanager.

"Een casemanager helpt je om partner te kunnen blijven. Je hoeft niet overal zelf achteraan. Dat is niet alleen waardevol voor degene die ziek is, maar ook voor de naasten. Zo houd je samen meer kwaliteit van leven over."

### Palliatieve zorg gaat over leven

Volgens Sjors bestaat er nog altijd een hardnekkig misverstand over palliatieve zorg.

"Veel mensen denken bij palliatieve zorg direct aan doodgaan. Maar palliatieve zorg is juist een fase waarin het gaat om het leven. Hoe kun je, ondanks een ongeneeslijke ziekte, nog zo goed mogelijk leven?"

Daar is het levenspad voor bedoeld. Als professionals weten welke ondersteuning er is en hoe zij mensen kunnen begeleiden, hoeven patiënten en hun naasten niet alles zelf uit te zoeken. Dan blijft er meer tijd en energie over voor waar het echt om draait: samen leven, zolang dat kan.

### **Van naaste naar nabestaande**

Na het overlijden van zijn vrouw veranderde zijn rol abrupt.

"Je bent eerst naaste, maar ineens promoveer je tot nabestaande."

Die overgang vond hij bijzonder. Niet alleen emotioneel, maar ook praktisch. Er viel ineens veel weg.

"Mijn vrouw leefde uiteindelijk nog vier jaar, terwijl de prognose eigenlijk maar enkele maanden was. In die jaren bouw je een heel netwerk op van familie, vrienden/vriendinnen en betrokkenen op. Toen zij overleed, viel een groot deel daarvan ineens weg." Nazorg ontving hij nauwelijks.

"Ik moest zelf op zoek naar hulp. Gelukkig werd ik gebeld door Viore. Zij vertelden dat er ook groepen voor nabestaanden waren. Dat telefoontje betekende veel voor mij."

### **Vragen om hulp**

Sjors merkte dat hij veel steun vond door zelf actief hulp te zoeken en zijn huisarts was daarin behulpzaam. Hij begon zich te verdiepen in rouw. Inmiddels heeft hij zelfs een kleine 'rouwbibliotheek' opgebouwd.

"Ik ben iemand die gemakkelijk om hulp vraagt. Maar ik realiseer me ook dat lang niet iedereen dat doet." Juist daarom vindt hij het belangrijk dat ondersteuning niet afhankelijk is van hoe mondig iemand is.

### **Een boodschap aan casemanagers**

Aan casemanagers wil Sjors vooral meegeven hoe groot hun betekenis kan zijn.

"Jullie kunnen ontzettend veel betekenen voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn én voor hun naasten. Niet alleen door zorg te organiseren, maar juist door rust, overzicht en aandacht te brengen."

Want uiteindelijk gaat het daar volgens hem om: dat mensen in een ingrijpende periode niet worden opgeslokt door alle regelzaken, maar de ruimte houden om te doen wat echt belangrijk is.

Samen leven. Samen herinneringen maken. En partner kunnen blijven, zolang dat mogelijk is.