

# Over leven met de dood

Verhalen, interviews en cijfers over  
palliatieve zorg in Friesland

## Waar dit boekje over gaat

*Palliatieve zorg* is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

*World Health Organization*

*Proactieve zorgplanning* is een continu en dynamisch proces van gesprekken voeren over levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

*Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief*

## “Unieke verhalen”

Mensen die goede palliatieve zorg krijgen, voelen zich in de laatste fase van hun leven beter dan mensen bij wie de palliatieve zorg ontbreekt. Ze zijn vaak minder somber en angstig, hebben minder last van andere klachten en problemen en hoeven minder vaak (plotseling) naar het ziekenhuis. Ook voor dierbaren is goede palliatieve zorg van grote waarde: uit onderzoek blijkt dat zij het verlies beter verwerken.

Goede palliatieve zorg is dus heel belangrijk. De Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân (NPZF) zijn opgericht om de palliatieve zorg in onze provincie te bevorderen. Met de netwerken willen we bijdragen aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven én sterven. Op basis van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten.

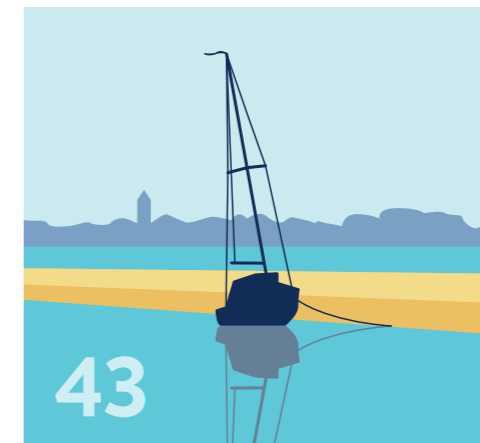
In dit boekje lees je hoe we daar met onze netwerken in Friesland mee bezig zijn. Daarnaast verzamelden we persoonlijke verhalen van patiënten, mantelzorgers, nabestaanden en zorgverleners. Unieke verhalen en tips die je vast zullen inspireren.

**Elzaline Schraa**

*Coördinator Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân*



# Inhoud



**6** Regiokaart

**7** Cijfers

**8** Meer aandacht voor doodnormale zorg

**10** Interview  
"Praten over de dood kan ook fijn zijn"

**12** Interview  
"De dood wordt nooit normaal, maar hoort er wel bij"

**16** Column  
Mijn moeder en de dood

**20** Interview  
"De palliatieve fase is een kwetsbare periode"

**22** Proactieve zorgplanning op de Friese werkvloer

**24** Interview  
"Na zijn overlijden voelde ik dankbaarheid"

**28** Interview  
"’s Nachts bij iemand waken, in zijn eigen huis, is heel bijzonder"

**30** Van wilsverklaring tot levenstestament

**32** Interview  
"Onze gesprekken geven rust en ruimte"

**34** Column  
De ziel van hospicezorg

**36** Interview  
"Ze bracht haar laatste weken buiten door"

**38** Feiten en fabels

**40** Interview  
"Die drie weken waren lang, en veel te kort tegelijk"

**44** Interview  
"Tot het einde toe betrokken"

**46** Column  
Een druppel mandarijolie

**48** Brief van een dochter

**49** Tussen hemel en aarde

**50** Interview  
"Muziek verbindt je met de persoon die je was"

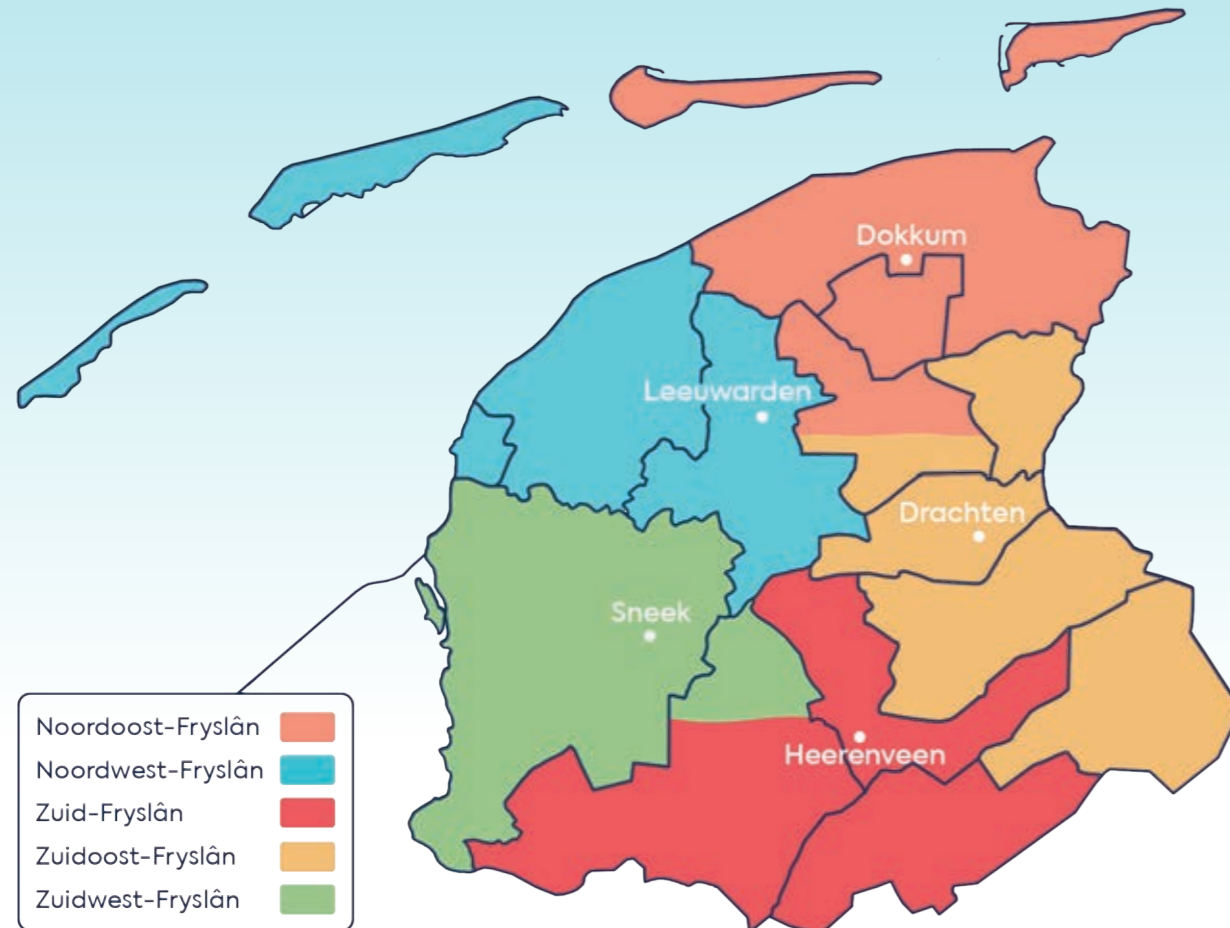
**52** Boeken

**54** Adressen en colofon

**55** Deelnemers Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân



# Regiokaart



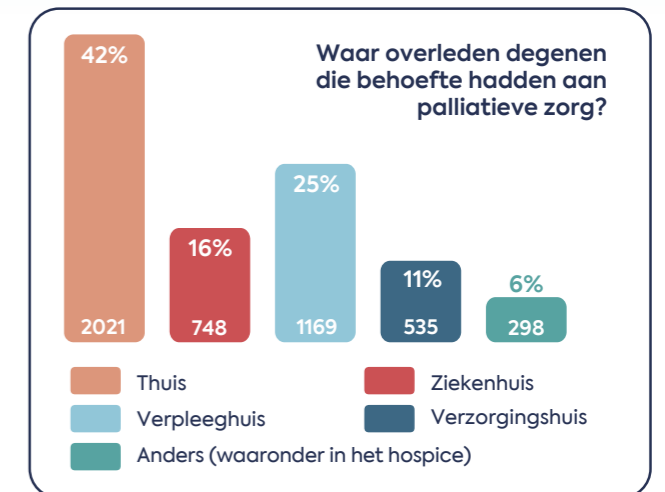
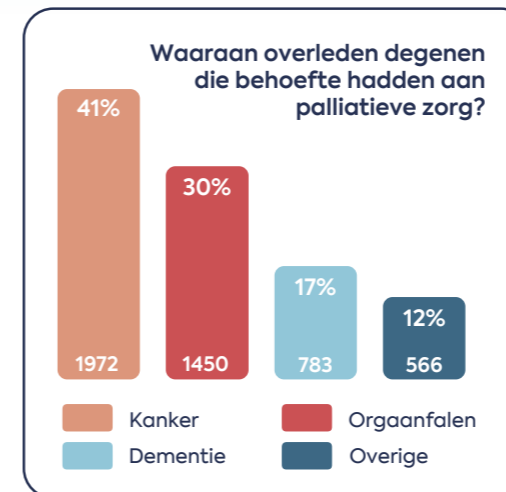
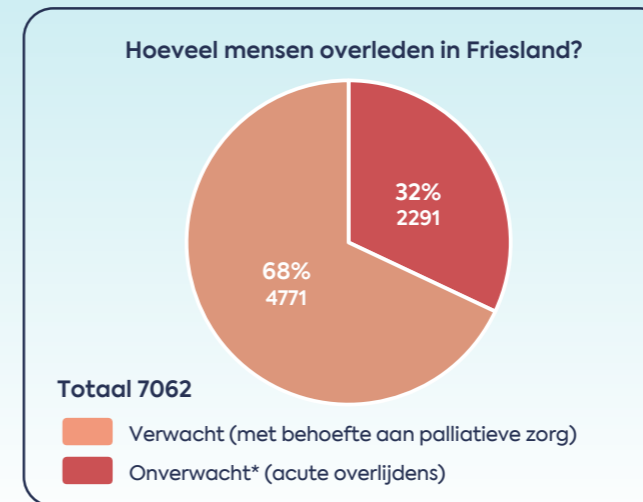
De regio's waarin de vijf netwerken actief zijn.



6 Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân

# Cijfers

Elk jaar sterven meer dan 7000 mensen in Friesland. Er is een onderscheid tussen verwachte en onverwachte overlijdens. Bij verwachte overlijdens gaat het meestal om een aandoening die gepaard gaat met een behoefte aan palliatieve zorg (dit in tegenstelling tot onverwachte overlijdens, door bijvoorbeeld een ongeluk). Vaak gaat er een periode van ziekte aan vooraf. In deze figuren staan de cijfers van 2022. De aantallen staan onder de percentages, de percentages zijn afgerond in hele getallen.



## Meer aandacht voor doodnormale zorg

Veel mensen hebben ervaring met de dood van iemand die dichtbij hen stond. Soms hoor je dat een naaste op 'een waardige manier' is gestorven. Meestal houdt dat in dat zorgverleners goed samenwerkten en de zorg in de laatste levensfase goed met elkaar afstemden. Dat ze tijdig op de hoogte waren van de wensen van de patiënt en diens naasten. En dat de zorg die werd verleend, kwaliteit en rust uitstraalde en werd gegeven op de plaats die de patiënt wenste.

### Het goede gesprek

Als dit gebeurt, is dat vaak een teken dat het goede gesprek tijdig is gevoerd. Het voeren van dit gesprek, over de wensen en behoeften van de patiënt in de palliatieve fase, draagt bij aan de rust in deze fase en voorkomt ongewenste zorg. Zo

ontstaat ruimte voor kwaliteit van leven voor zowel de patiënt als de naasten. Toch wordt het goede gesprek nog lang niet altijd gevoerd.

### Niet altijd de zorg die nodig is

Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân (NPZF) vindt dat elke patiënt de zorg moet krijgen die hij of zij nodig heeft. Ook als genezing niet meer mogelijk is. Wij zetten ons samen elke dag in om de kwaliteit van palliatieve zorg structureel te verbeteren. Onderzoek toont aan dat één op de drie patiënten niet de gewenste zorg krijgt in de laatste fase van het leven. Dat komt door een gebrek aan kennis, ervaring en kunde, maar ook door ons complexe zorgsysteem waarin palliatieve zorg niet de aandacht krijgt die het verdient.

### Op de maatschappelijke agenda

Wij zetten ons gezamenlijk in om kennis en bewustwording rondom palliatieve zorg in Friesland te vergroten. We organiseren scholing, symposia, publieksvoorlichting en themabijeenkomsten voor en met zorgverleners, mantelzorgers en patiënten zelf. Dat doen we

met toewijding, met een lange adem en met mensen zie zich hard maken voor goede palliatieve zorg. De NPZF wil ervoor zorgen dat dit belangrijke thema een agendapunt wordt aan bestaande bestuursstafels van zorg en welzijn. En dat palliatieve zorg een doodnormaal, vanzelfsprekend onderdeel wordt van onze maatschappij.



Marion de Vries  
(Netwerk Zuidwest)

Femke Peters  
(Netwerken Zuid en Zuidoost)

Johanna Rinsma  
(Netwerken Noordoost en Noordwest)

## Marieke Hillebrand over het proactief zorgplan “Praten over de dood kan ook fijn zijn”

**Eén document voor de laatste fase van iemands leven. Eén plan met iemands wensen, behoeften en keuzes. Dat is het proactief zorgplan. Marieke Hillebrand werkte in het Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost Fryslân mee aan de ontwikkeling van een proactief zorgplan dat door het hele netwerk wordt gebruikt.**

Als je niet meer beter wordt, kun je nog wel zorg krijgen. De focus van de behandeling ligt alleen niet langer op genezing, maar op kwaliteit van leven. “Ik zeg altijd: het woord ‘uitbehandeld’ bestaat niet”, zegt Marieke Hillebrand. Marieke is verpleegkundig specialist palliatieve zorg in ziekenhuis Nij Smellinghe in Drachten. Daarnaast maakt ze deel uit van het Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost Fryslân. “We richten ons op zo lang mogelijk, zo goed mogelijk leven. Daarbij zijn de wensen van de patiënt leidend.”

### ‘Wat als’-scenario’s

Vanuit het netwerk werkte Marieke mee aan de ontwikkeling van het proactief zorgplan. Dat plan is speciaal bedoeld voor zorg in de laatste fase van het leven. Het bevat de wensen, behoeften en keuzes van de patiënt rondom zijn ziekte en de zorg. “Het plan besteedt aandacht aan de gevoelens van de patiënt in de vier dimensies van palliatieve zorg: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Maar er staat bijvoorbeeld ook heel concreet in of iemand nog wil worden opgenomen in het ziekenhuis.”

### Levensindegesprek

Het proactief zorgplan kent veel voordelen, weet de verpleegkundig specialist. Zo helpt het opstellen van het plan de patiënt om tijdig na te denken over zijn wensen en behoeften in de laatste fase van zijn leven. “We bespreken het plan in een levensindegesprek. Dat gesprek is heel bijzonder. Het is pittig, want we raken confronterende en verdrietige dingen aan. Maar het kan ook fijn zijn om open over de dood te kunnen praten of vragen te kunnen stellen. Dat maakt het gesprek met naasten ook vaak makkelijker.”

### “We bespreken het plan in een levensindegesprek”

### Eén format

Omdat de wensen en afspraken in het plan worden vastgelegd, zijn betrokken zorgverleners én naasten direct op de hoogte en hoeft de patiënt zijn verhaal niet telkens opnieuw te doen. “Sommige zorgverleners werkten al met een eigen versie van een proactief zorgplan”, zegt Marieke. “Nu hebben alle partners in het Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost Fryslân hetzelfde format. Dat is vooral prettig als



een patiënt met verschillende zorgorganisaties te maken heeft.”

### Gemeengoed

De verpleegkundig specialist merkt dat huisartsen het vaak prettig vinden dat de wensen van hun patiënt zo uitgebreid in het proactief zorgplan staan vermeld. Thuiszorgorganisaties waarderen de duidelijke afspraken. Toch heeft op dit moment nog lang niet elke palliatieve patiënt een proactief zorgplan. “Ik hoop natuurlijk dat het plan ooit gemeengoed wordt. Dat zoveel mogelijk zorgorganisaties en zorgverleners het nut ervan inzien en er gebruik van gaan maken. Dat zou de palliatieve zorg nog beter maken.”

## “De dood wordt nooit normaal, maar hoort er wel bij”

**Janet Sietsma werkt al tientallen jaren in de zorg. Jannie Pasveer liet zich in 2017 omscholen tot verpleegkundige. In Woonzorgcentrum Mariënbosch in Heerenveen ontdekten ze elkaars passie voor palliatieve zorg. De twee gaan in gesprek over werken in een sector waarin overlijden erbij hoort. Over hoe je professioneel blijft, maar ook altijd menselijk.**

Ruim honderd mensen wonen er in Woonzorgcentrum Mariënbosch. De meesten van hen zijn al op hoge leeftijd. Anderen zijn weliswaar jonger, maar kunnen door een ziekte of aandoening niet meer thuis wonen. **Janet** werkt er als kwaliteitsverpleegkundige, **Jannie** is verpleegkundige. Samen met nog twee collega's brengen ze palliatieve zorg in het zorgcentrum onder de aandacht.

### Iets extra's doen

**Janet:** “Eigenlijk bevinden al onze bewoners zich in de palliatieve fase.

Mariënbosch is hun laatste thuis. We maken het hen zo aangenaam mogelijk. Ook als het om palliatieve zorg gaat. We willen voorkómen dat zich situaties voordoen die niet vooraf met de bewoner zijn besproken. Daarom proberen we altijd tijdig met iemand over het levenseinde te praten. Het liefst doen we dat niet alleen met de bewoner, maar ook met de huisarts én de naasten erbij.” **Jannie:** “Mensen wonen hier voor langere tijd. Soms zelfs jaren. Daardoor kennen we onze bewoners goed. We weten wanneer iemand de laatste levensfase of stervensfase ingaat.

Vanaf dat moment draait alles om comfort. En we doen graag iets extra's. Een hand- of voetmassage, een diffuser met een lekker geurtje in de kamer, samen zingen of uit de Bijbel lezen: het kan allemaal.”

### Laatste adem

**Janet:** “Ook in de stervensfase houden we het comfort scherp in de gaten. We bieden hulp aan de naasten en proberen aan te voelen wat zij prettig vinden: willen ze dat we regelmatig even binnenlopen? Of worden ze juist liever niet gestoord? Vaak leg ik ook uit hoe het stervensproces over het algemeen verloopt. Zodat naasten weten wat ze kunnen verwachten.” **Jannie:** “Als je in de ouderenzorg werkt, weet je dat je met de dood te maken krijgt. Toch vind ik het elke keer weer bijzonder om de laatste levensfase en stervensfase mee te maken. Soms ben ik er zelfs bij als iemand zijn laatste adem uitblaast. Ik vind het mooi om op die laatste, intieme momenten dichtbij iemand te staan.”



### Nooit normaal

**Janet:** “In mijn werk heb ik al vaak overlijdens meegemaakt. Normaal wordt het nooit. Maar voor mij hoort het er wel bij. Tegelijkertijd voel ik elke keer weer mee met de naasten van de overleden bewoner. Zij hebben een dierbare verloren. Dat verdriet raakt me weleens.” **Jannie:** “Het ene overlijden grijpt je meer aan dan het andere. Met sommige bewoners heb je nu eenmaal een hechtere band dan met anderen. Laatst was ik zelfs in tranen toen iemand overleed. Dat kan gebeuren. We zijn professionals, maar bovenal gewoon mensen.”

# Een waardevolle dag

Als je ernstig ziek bent, kijk je anders tegen het leven aan. Vroeger was een waardevolle dag misschien gevuld met werken, sporten en sociale activiteiten. Dat kan nu heel anders zijn.

*“Dat ik iedere ochtend naast mijn vrouw wakker mag worden, dat we nog samen zijn.”*

*“Bij de longarts kreeg ik goede uitslagen te horen. Dat heb ik samen met mijn kinderen gevierd.”*

*“Mijn wereld is klein en speelt zich al maanden binnen de muren van mijn huis af. Daarom is het dagelijkse bezoek van de verpleegkundige voor mij heel waardevol. Zij neemt een stukje buiten mee naar binnen.”*

*“De glans is eraf. Maar als ik naar buiten kijk en de vogeltjes in de tuin zie, voel ik me iets minder verdrietig.”*

*“De stilte en rust, de connectie met mensen die zwijgend naast me zitten... hun aanwezigheid maakt mijn dag waardevol.”*

## LOK

wê't har mem berne is

yn dat lytse hûs  
yn 'e Stellingwerven

of folle súdliker  
op dy krappe keamer  
mei sicht op 'e bergen

seit it wat?  
oer har kânsen  
oer it lok dat se fine sil  
oer it jild dat derfoar opbrocht wurde moat  
oer de rûmte dy't se harself  
tadichtsje doart

fansels kinst sizze, wat is in kâns eins?

en wat is lok?

pas folle letter  
as se self achterom begjint te sjen  
sil se it witte

ferwachting  
dy't op de iene of oare manier  
in paad fynt

Nyk de Vries





## Mijn moeder en de dood

Als ervaren dokter met een voorliefde voor de begeleiding van patiënten in de laatste fase van hun leven, zou je denken dat ik ook thuis alles rondom de laatste levensfase goed heb geregeld. Was dat maar zo!

*“Ik geniet van mijn leven!”*

Komt iemand die ernstig ziek is bij mij in de spreekkamer, of bezoek ik diegene thuis, dan praat ik zonder problemen over diens wensen op weg naar de dood. Veel moeilijker vind ik het om dat gesprek met mijn moeder te voeren. Mijn moeder is de negentig ruim gepasseerd. Ze geniet van de kinderen en kleinkinderen, woont zelfstandig, heeft geen thuiszorg en doet elke dag mee aan Nederland

in Beweging. Tegelijkertijd is ze niets zonder haar rollator, weegt ze nog geen vijftig kilo en vergeet ze iets meer dan past bij haar leeftijd. Ze is kwetsbaar. “Ze doet het best goed,” zeggen wij als kinderen, maar het is een kaartenhuis. Eén zuchtje wind...

Op een donkere avond, we zitten samen op de bank, vertel ik haar over een oudere dame in het hospice. De vrouw heeft me gevraagd om met haar te praten over straks, wanneer het niet meer gaat en de pijn te erg wordt. Mijn moeder luistert vol aandacht. Dan vraag ik aan haar: “Wat zou jij eigenlijk willen als het niet meer gaat? Wat zijn dingen die voor jou belangrijk zijn als je dood zou gaan?”



Ze stamelt, ze blijft stil... Ik probeer het voorzichtig nog een keer. “Als je heel ernstig ziek wordt, zou je dan nog wel naar het ziekenhuis willen? Of zou je dan liever thuis willen blijven met ons om je heen, ook al ga je dan misschien wel dood? Ze stamelt, ze blijft stil... Dan, plots vol vuur, antwoordt ze resoluut: “Het gaat prima met mij. Ik kan en doe alles nog zelf en ben nog lang niet van plan om dood te gaan. Ik geniet van mijn leven!”

Wij zijn weer even uitgepraat over de dood.

Berith Croonen  
huisarts

# De Bucketlist



We leren in dit leven om vooral nooit op te geven

Maar soms vind je de kracht pas weer wanneer je zegt: ik wil niet meer

## Anneke Krul-Sterk, kaderarts palliatieve zorg: “De palliatieve fase is een kwetsbare periode”

Als anesthesioloog en pijnspecialist in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) kwam Anneke Krul-Sterk al regelmatig in aanraking met patiënten die niet meer beter zouden worden. Om patiënten nog beter te kunnen begeleiden in die fase, volgde Anneke de opleiding tot kaderarts palliatieve zorg. “Eerst keek ik vooral naar iemands pijn. Nu kijk ik naar de hele mens.”

### Wat doet een kaderarts palliatieve zorg?

“Als kaderarts palliatieve zorg ben je breed opgeleid in alle thema’s die met palliatieve zorg te maken hebben. Van pijn tot omgaan met naasten, van rouwverwerking tot palliatieve zorg bij kinderen. Daardoor kun je fungeren als consulent voor zowel zorgverleners als patiënten. Daarnaast ben ik als kaderarts voorzitter van het palliatief team van het

MCL. Met dat team maak ik me hard voor de palliatieve zorg in ons ziekenhuis.”

### Hoe gaat dat eraan toe, palliatieve zorg in het ziekenhuis?

“In het ziekenhuis hebben we nog wel eens de neiging om maar te blijven behandelen. Maar als je alleen maar naar een aandoening kijkt, loop je het risico de mens uit het oog te verliezen. Het zou

mooi zijn als we tijdig in gesprek kunnen gaan met patiënten die ongeneeslijk ziek zijn. Zodat we kunnen vragen: wat is voor ú belangrijk? Zo kun je zorg bieden die bij de patiënt past. En dat is, juist in die laatste fase van het leven, zo waardevol.”

### Wanneer wordt het palliatief team in het MCL ingeschakeld?

“Op dit moment gebeurt dat vaak pas als iemand al richting de stervensfase gaat. Dat is jammer, want palliatieve zorg gaat niet alleen om het moment van overlijden. Het gaat ook om de weg ernaartoe. Als palliatief team sporen we onze collega’s dan ook aan om ons eerder te betrekken. Bijvoorbeeld als een patiënt slechte uitslagen heeft ontvangen. Of als een behandeling niet goed aanslaat. Als arts wéét je wanneer het niet zo goed gaat met je patiënt. Op dat moment zouden wij graag in beeld komen.”

### Waar komt jouw belangstelling voor palliatieve zorg vandaan?

“Weten dat jouw dood dichterbij komt, is ontzettend spannend. Dat maakt de palliatieve fase een hele kwetsbare periode. Ik vind het heel mooi om er op dat moment voor iemand te zijn. Want een patiënt die goed ondersteund wordt in de palliatieve fase, voelt zich voldoende geborgd om die laatste, spannende weg te bewandelen. Zo kan palliatieve zorg voor een patiënt, maar ook voor de mensen om hem of haar heen, een groot verschil maken.”



# Proactieve zorgplanning op de Friese werkvloer

Om proactieve zorgplanning onder de aandacht te brengen of te bevorderen, ontwikkelden zorgverleners uit de Friese netwerken voor palliatieve zorg een aantal handige producten. Hier staan ze bij elkaar. Wil je zelf aan de slag met een van deze instrumenten? Op de website van de Friese netwerken ([palliaweb.nl/netwerk-friesland](http://palliaweb.nl/netwerk-friesland)) kun je ze bestellen en vind je meer informatie.



## Proactief zorgplan

In het proactief zorgplan staan alle wensen, behoeften en keuzes van de patiënt in de palliatieve fase. De patiënt vult het plan vaak samen met een zorgverlener in. Daarna houdt hij het plan bij zich. Zo is het altijd, thuis en in het ziekenhuis, beschikbaar.

Dat is fijn voor de patiënt, die niet aan elke zorgverlener opnieuw zijn wensen hoeft uit te leggen, en voor zorgverleners, die in hun verzorging en behandeling rekening kunnen houden met de wensen van de patiënt. Dankzij een handleiding en handige zakkaarten kan iedereen met het proactief zorgplan werken.



## Speeddate-praatkaarten

In de laatste levensfase zijn vaak veel partijen betrokken bij een cliënt. De huisarts, het ziekenhuis, de thuiszorg, het verpleeghuis, het hospice... Om zorg-

verleners van al deze partijen te helpen goed met elkaar te communiceren, zijn de speeddate-praatkaarten ontwikkeld. Tijdens een kort overleg – de speeddate – leren zorgverleners elkaar kennen. Met behulp van de praatkaarten ontdekken ze wat ze voor elkaar en de cliënt kunnen betekenen én hoe ze elkaar kunnen bereiken. Zo ontstaat een betere samenwerking en effectieve communicatie.



## Zorgmap

Eén map met daarin alle belangrijke informatie over de patiënt. Van het proactief zorgplan en de wilsbeschikking tot de wel/niet-reanimeren-verklaring. Dat is de zorgmap. De map ligt thuis bij

de patiënt, gaat mee naar afspraken bij zorgverleners en verhuist mee naar een hospice of verpleeghuis. Zo is belangrijke informatie altijd beschikbaar.

## De Dood uit de Pot



Als je met collega's over de dood praat, wordt het makkelijker om ook met cliënten het gesprek aan te gaan. Dat is de gedachte achter de Dood uit de Pot. Het spel bevat kaartjes met daarop vragen over de laatste levensfase.

Zorgverleners gaan aan de hand van die vragen met elkaar in gesprek en leren van elkaar, waarna ze beter toegerust zijn om met hun cliënten over het levenseinde te praten.



## Wensenboekje

Hoe iemand zijn laatste levensfase wil inrichten, is heel persoonlijk. Het is dan ook belangrijk om vroegtijdig over die wensen in gesprek te gaan. Het wensenboekje helpt daarbij. Het boekje bevat schrijfruimte voor de wensen en keuzes, maar ook weetjes, praktische tips en vragen die gebruikt kunnen worden in een gesprek met een zorgverlener. Het wensenboekje biedt structuur, rust en inzichten aan de patiënt, naast en betrokken zorgverleners. Het boekje kan ook online worden ingevuld; kijk hiervoor op [palliaweb.nl/netwerk-friesland](http://palliaweb.nl/netwerk-friesland).

## “Na zijn overlijden voelde ik dankbaarheid”

**Van de keuze om niet behandeld te worden tot zijn eigen sterfdatum: tot het einde toe hield Ben Verleg zelf de regie over zijn palliatieve fase.**

**Toen hij op 16 september 2022 overleed, was dat volgens zijn vrouw Dorine Sijpkens “met een enorme glimlach”. Dorine bleef achter, intens verdrietig, maar dankbaar dat haar man het einde kreeg dat hij zo wenste.**

Ze leidden een vol en mooi leven. Met mooie reizen, lekker eten en bijzondere ontmoetingen. Uitstellen naar ‘later’ of ‘ooit’, daar deden Ben Verleg en Dorine Sijpkens niet aan. Want voor Ben zou er waarschijnlijk geen ‘later’ zijn. De behandeling van de ziekte van Hodgkin op zijn twintigste had in zijn lichaam zijn sporen nagelaten. En hoewel Ben tientallen jaren fit en gezond was, klonk in het najaar van 2021 die genadeloze diagnose: ongeneeslijke galwegkanker.

### Overlijden bewust meemaken

De artsen spraken over een levensverwachting van maanden. Vier, vijf misschien. Het zouden er uiteindelijk ruim elf worden. Ruim elf maanden waarin Ben niks aan het toeval overliet. “Vanaf het moment dat hij de diagnose kreeg, hoopte Ben dat hij met euthanasie dood zou gaan en zei hij dat hij liever geen palliatieve sedatie wilde. Hij wilde zijn eigen overlijden bewust meemaken”, vertelt Dorine. Het echtpaar nam zich voor om

– zo lang het ging – van elke dag een mooie te maken. Met uitjes, etentjes, vaartochtjes in hun sloep en bijna dagelijks visite. Ben herschreef zijn boek, *Gevleugeld Leiderschap*, en gaf het opnieuw uit. “En hij begon zijn gedachten en ideeën over de laatste levensfase op te schrijven. Die blogs publiceerde hij op [kanker.nl](http://kanker.nl).”

### Stuiterbal

Lange tijd had Ben weinig fysieke klachten. Hij voelde zich goed. “Een week of vier voor zijn dood kreeg hij meer pijn en ging hij minder eten. In laatste weken was hij een soort stuiterbal. Het ene moment dacht ik dat hij doodging, het andere moment zaten we samen muziek te maken. Maar dat hij hard achteruit ging, was wel duidelijk.” Er volgden intense dagen. Ben had veel pijnstilling nodig en zijn geliefden dachten meerdere keren dat hij ‘ertussenuit zou glippen’. Zo nu en dan krabbelde hij op. Dorine en hij dansten nog samen, ze maakten een laatste vaartocht, genoten van muziek en vierden het leven.



### Uitgesteld

“Zijn euthanasie stond gepland voor de zondag”, blikt Dorine terug. “Maar omdat hij zich op zaterdag best goed voelde, hebben we de euthanasie uitgesteld, uiteindelijk naar de donderdag erna, 16 september. Die dag werd Ben juichend wakker. ‘Ik heb het gehaald! Ik krijg euthanasie!’. Hij was zo blij dat zijn leven

Ben Verleg gaf een indrukwekkend interview tijdens het NPZF-symposium op 20 januari 2022. Dit interview is terug te zien op [palliaweb.nl/netwerk-friesland](http://palliaweb.nl/netwerk-friesland)

zou eindigen zoals hij het al die tijd had gewild. Ben is overleden met een enorme glimlach, in totale ontspanning.”

### Zonder houvast

Het leven van Ben eindigde op 16 september 2022. Voor Dorine begon op die dag juist een nieuwe fase. “We zijn bijna dertig jaar getrouwd geweest. We waren als een touw dat uit twee strengen bestaat; helemaal in elkaar verward. Ineens was één van de strengen weg. Het andere bleef achter, wapperend in de wind, zonder houvast. Zo voelde ik me. Tegelijkertijd voelde ik dankbaarheid. Ik ben zo dankbaar voor hoe de laatste fase van Bens leven is gegaan. Dat alles wat hij nog wilde doen, gelukt is.”

### Carrière richting palliatieve zorg

Die wetenschap hielp – en helpt – haar om door te gaan. Dorine, reumatoloog van beroep, beweegt haar carrière

inmiddels richting de palliatieve zorg. Ze heeft zich ontwikkeld tot SCEN-arts (Steun en Consultatie Euthanasie Nederland) en werkt inmiddels binnen het specialisme ouderengeneeskunde. “De palliatieve zorg had altijd al mijn interesse. Maar als ik dit proces met Ben niet had meegemaakt, weet ik niet of ik ooit de stap richting deze kant van de zorg had gezet. Maar ik merk dat ik het heel mooi vind om juist in de laatste levensfase van toegevoegde waarde te zijn.”

### Gegroeid

Sinds ze zonder haar echtgenoot door het leven moet, is ze gegroeid, vindt ze. “Er zijn veel moeilijke momenten geweest. Zo vaak heb ik gedacht: hoe moet ik dit zonder hem doen? Sommige mensen zeggen dat het verdriet slijt. Zo ervaar ik het niet. Het verdriet om Ben blijft, maar ik groei eromheen. Ik ben een nieuw carrièrepad ingeslagen, volg inspirerende cursussen, ben aan het sporten, maak muziek... Ik geef mijn leven opnieuw vorm. Een leven waarin Ben misschien fysiek niet meer aanwezig is, maar toch altijd bij me is.”

*Nieuwsgierig naar het boek van Ben of de blogs die hij publiceerde? Kijk op [benverleg.nl](http://benverleg.nl).*

## ‘n Beetje

Sterven doe je niet ineens,  
maar af en toe een beetje  
en alle beetjes die je stierf,  
’t is vreemd, maar die vergeet je,

het is je dikwijls zelfs ontgaan,  
je zegt ik ben wat moe,  
maar op een keer dan ben je aan  
je laatste beetje toe.

Toon Hermans

## “’s Nachts bij iemand waken, in zijn eigen huis, is heel bijzonder”

**De hele nacht zit ze naast het bed. Of er vlakbij. Ze waakt over de stervende. Zodra ze denkt dat het zover is, waarschuwt ze de familie. Nelie Soepboer is vrijwilliger bij Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Noordwest-Friesland.**

“Iedere week breng ik één nacht door in een onbekend huis, om te waken bij iemand die ik niet ken. Dat klinkt misschien gek. Maar ik vind het juist heel mooi. In 2020 werd ik vrijwilliger bij VPTZ Noordwest-Friesland. Mijn man en ik kwamen na vijf jaar in het buitenland terug in Nederland. De coronacrisis was in volle gang en hoewel ik altijd in de zorg heb gewerkt, wilde ik niet meer terug het ziekenhuis in. Ik hoorde dat er een groot tekort was aan vrijwilligers die ’s nachts bij mensen thuis wilden werken. ‘Laat mij dat dan maar doen’, zei ik. Zo ben ik begonnen.”

### De hele nacht vlakbij

“Als ik om elf uur ’s avonds aan mijn dienst begin, maak ik natuurlijk eerst kennis met de familie en, als het mogelijk is, met de stervende. Vrij snel daarna stuur ik de naasten naar bed. Ik ben er nu, dus zij kunnen een nachtje bijslapen. De hele nacht ben ik vlakbij de stervende. Ik houd goed in de gaten hoe het gaat. Heb ik het idee dat hij of zijn pijn heeft, dan zorg ik dat er extra medicatie wordt toegediend. Als er een morfinepomp is aangesloten, kan de familie zelf pijnstilling toedienen. En anders bel ik de thuiszorg.”

### Alleen wij tweeën

“Zodra ik denk dat het overlijden niet lang meer op zich laat wachten, wek ik de naasten. Ik probeer op zo’n moment goed aan te voelen waar behoefte aan is. Is er veel familie aanwezig, dan houd ik me op de achtergrond. Wil iemand graag zijn verhaal kwijt, dan luister ik. Ik heb ook weleens samen met een echtgenote aan het bed gezeten. Alleen wij tweeën waren getuige van het overlijden van haar man. Dat vergeet ik niet snel meer.”

### “Als ik er ben kan de familie een nachtje bijslapen”

### Vervangende familie

“Het is fijn om als vrijwilliger, als ‘vervangende familie’, de naasten een nacht te ontlasten. Om bij iemand in zijn eigen huis te waken en deelgenoot te zijn van het stervensproces. Vooral ’s nachts. In de nacht is er geen reuring of afleiding. De nacht heeft iets intiems. Dat maakt dit vrijwilligerswerk nog bijzonderder.”



# Van wilsverklaring tot levenstestament

## Formulieren en termen uitgelegd

**Wilsverklaring, euthanasieverklaring, wilsbeschikking, levenstestament...**  
Bij het levenseinde komen veel formulieren en termen kijken. Wat is waarvoor bedoeld? En hoe gebruik je ze?

### Wilsverklaring

In een wilsverklaring staan iemands wensen rondom de zorg, behandelingen en het levenseinde. Wilsverklaringen zijn dus van toepassing als iemand nog in leven is. Er zijn verschillende wilsverklaringen, zoals:

- Behandelverbod of wensen rondom behandelingen: wat wel, en wat niet (meer)?
- Verklaring niet-reanimeren
- Schriftelijk euthanasieverzoek
- Aanwijzen van een wettelijk vertegenwoordiger
- Wensen rond deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek
- Registratie in het donorregister
- De wens om na het overlijden het lichaam ter beschikking te stellen aan de wetenschap

### Wilsbeschikking

De wilsbeschikking draait om iemands wensen ná het overlijden. Zoals de uitvaart en de verdeling van bepaalde bezittingen met emotionele waarde, zoals sieraden en kleding. Een wilsbeschikking is geen testament. Daarom staat in een wilsbeschikking nooit iets over geld of onroerend goed.



### Een rechtsgeldige wilsverklaring of -beschikking

Bij het opstellen van een wilsverklaring of wilsbeschikking hoeft geen notaris aanwezig te zijn. Wel moet een wilsverklaring of -beschikking aan bepaalde regels voldoen. Anders is het niet rechtsgeldig. Zo moeten de documenten voorzien zijn van een datum, een voor- en achternaam en een handtekening.

### Levenstestament

In het levenstestament staat wie de financiële, medische of persoonlijke zaken regelt als iemand nog wel leeft, maar zelf geen beslissingen meer kan nemen. In dit document staat ook op welke manier hij of zij dit zal doen. Het levenstestament wordt bij de notaris vastgelegd.

### Euthanasieverklaring

In het levenstestament kan een euthanasieverklaring worden opgenomen. Deze verklaring is vaak algemeen van aard en betekent niet dat een euthanasie uitgevoerd zal worden. Er kunnen geen rechten aan worden ontleend. Een euthanasieprocedure bestaat uit gesprekken met een arts, een beoordeling of er voldaan wordt aan de zorgvuldigheidseisen en of een

euthanasieverklaring nodig is, dan wel voldoende onderbouwing biedt voor de procedure. Er kan worden gevraagd een meer persoonlijke euthanasieverklaring op te stellen. Dit kan iemand zelf doen, zonder notaris. De arts bepaalt uiteindelijk of de euthanasie wordt uitgevoerd.





## Geestelijk verzorger Hilde Scholtens: “Onze gesprekken geven rust en ruimte”

**Als het leven niet gaat zoals je had verwacht, kan het fijn zijn daar met iemand over te praten. Om je zorgen te delen, je hart te luchten of je gevoelens te ordenen. Geestelijk verzorger Hilde Scholtens spreekt regelmatig met mensen in de palliatieve fase. “Emoties, angsten, we gaan niks uit de weg.”**

De één praat direct honderduit. De ander vindt het juist erg moeilijk om zijn gevoelens onder woorden te brengen. Voor Hilde Scholtens maakt het niet uit. Ze is aanwezig, luistert, stelt zo nu en dan een vraag. Haar enige doel? De ander helpen. Hilde is als geestelijk verzorger verbonden aan Sichtpunt, de organisatie voor geestelijke verzorging thuis in Friesland. Daarnaast zit ze namens Sichtpunt in de Netwerken Palliatieve Zorg van Noordwest en Zuid Fryslân.

### Vragen beantwoorden

“Als je te horen krijgt dat je niet meer beter wordt, komen er vaak allerlei gedachten en gevoelens naar boven. Sommige mensen vinden de dood beangstigend. Weer anderen worstelen met allerlei vragen. Bijvoorbeeld: hoe moet het met mijn partner en kinderen? Redden die zich wel? Hoe praat ik met mijn naasten over de dood, zonder hen teveel overstuurt te maken? Als geestelijk verzorger help ik iemand om die vragen voor zichzelf te



beantwoorden. Ik kom ook regelmatig bij mensen die onlangs een naaste zijn verloren. Dan praten we over het verlies.”

### Niks uit de weg

Hilde is betrokken bij de mensen die ze spreekt, maar bewaart ook afstand. Een ‘onpartijdige vertrouwensrol’, noemt ze het zelf. “Juist met mensen die dichtbij je staan, is het vaak moeilijk om beladen onderwerpen als het levenseinde te bespreken. Met mij kun je alles bespreken. Emoties, angsten, we gaan niks uit de weg.” De geestelijk verzorger hoopt dat haar ondersteuning rust brengt. “We zetten samen iemands gevoelens en

gedachten op een rij. Zo ontstaat ruimte. Ruimte om die laatste fase van het leven in te vullen zoals iemand dat zelf wil.”

### Mooi middel

Of proactieve zorgplanning in haar gesprekken ook aan de orde komt? “Ik verken altijd de mate waarin iemand al heeft nagedacht over de palliatieve fase. Ik check bijvoorbeeld of iemand bepaalde wensen heeft en zo ja, of naasten en de huisarts daarvan op de hoogte zijn. Soms geef ik het wensenboekje mee. Dat boekje is vanuit de Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân ontwikkeld. Een mooi middel, dat echt kan helpen om het gesprek aan te gaan.”

## De ziel van hospicezorg

Zorg in hospices en vrijwillige terminale zorg bij mensen thuis is een heel bijzondere vorm van zorg. De essentie van die zorg is namelijk vrijwilligheid. De zorg wordt verleend op basis van een persoonlijke intentie, vanuit oprechte betrokkenheid met een stervende medemens. Er staat geen financiële beloning tegenover. Sterker nog, dat zou de essentie aantasten. Toch is er wederkerigheid. Die zit 'm in de menselijke relatie tussen de vrijwilliger en de stervende. In een diepe, menselijke betrokkenheid die het mogelijk maakt om te praten over pijnlijke en goede ervaringen. Zodat de stervende in het reine kan komen met zichzelf en zijn omgeving. En met al die ervaring afscheid kan nemen. Definitief.

Vrijwilligers die bij die momenten aanwezig zijn en er onderdeel van uitmaken, hebben alleen zichzelf en hun menselijkheid te bieden. En dat is precies wat er nodig is. VPTZ Nederland verwoordde dat prachtig in het motto: 'Er zijn'. Vanuit dat 'zijn' kunnen stervende en vrijwilliger wederzijdse waarde ervaren. In het afsluiten, maar ook in het verder kunnen.

Natuurlijk werken we in hospices samen met professionele hulpverleners. Dat zou niet anders kunnen. Desondanks staat in het hospice de zorg door vrijwilligers voorop. Toen ik ooit eens met een groep vrijwilligers sprak over waarom zij zo graag bij het hospice werken, was hun antwoord: "Omdat het waardevol is, en

*"Ik hoop van harte dat we de essentie van hospicezorg niet verliezen"*

ook omdat ik deze omgeving als van mijzelf ervaar." Over eigenaarschap wordt veel geschreven, maar duidelijker dan hier kan het niet gesteld worden.

We moeten er dan ook voor waken om, met de huidige zorgproblematiek, de hospicezorg vanuit een bedrijfsmatige invalshoek te willen veranderen. Want die invalshoek draait niet om menselijkheid, maar om de behoefte om processen te controleren. Een tijd geleden werd ons bijvoorbeeld geadviseerd om een integraal zorgplan te gebruiken en evidence based te gaan werken. Alsof menselijkheid niet per definitie integraal is. En alsof menselijkheid zich aan de regels van de wetenschap moet houden.

Ik hoop van harte dat we de essentie van hospicezorg nooit uit het oog verliezen. Want als burgerschap, betrokkenheid en menselijkheid aan de tucht van professionele normering moeten gaan voldoen, halen we de ziel uit datgene waar vrijwillige palliatief-terminale zorg voor bedoeld is: diepe menselijkheid en wederkerigheid.

Klaus Boonstra  
Voorzitter bestuur VPTZ Zuidwest Friesland



## “Ze bracht haar laatste weken buiten door”

**Nog één keer een ijsje eten. Nog één laatste gesprek met de familie voeren. Of nog zoveel mogelijk buiten zijn, nu het nog kan. Als haar patiënten in de laatste levensfase zitten, stelt Iemie Visser hun wensen voorop. En dat levert soms bijzondere, mooie en zelfs onvergetelijke situaties op.**

Ze was gek op de natuur. Was het liefst zoveel mogelijk buiten. Na een verblijf in het ziekenhuis kwam de patiënte van Iemie thuis om daar te overlijden. “Ze liet al snel weten dat ze zo graag nog eens de frisse buitenlucht wilde opsnuiven. De zon wilde voelen. Of dat misschien kon? Vanaf dat moment hebben we haar iedere dag met bed en al naar buiten gereden en daar de zorg verleend. De hele dag lag ze middenin het weiland, omringd door haar gezin. Zo kon ze haar laatste weken doorbrengen op de plek die haar het meest dierbaar was: de natuur. Uiteindelijk is

ze binnen overleden. Maar wél met de deuren wagenwijd open.”

### Puur en kwetsbaar

Iemie Visser is palliatief verpleegkundige en verpleegkundig specialist in opleiding. Ze werkt bij KwadrantGroep, in woonzorgcentrum Berchhiem in Burgum. Daarnaast is ze docent palliatieve zorg bij Carend en neemt ze deel aan het Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost Fryslân. “De palliatieve fase is heel puur en kwetsbaar. Het is heel bijzonder om in die fase met iemand mee te lopen. Om hem of

haar te begeleiden naar een zo rustig en comfortabel mogelijk overlijden.”

### Grote en kleine wensen

De gedreven verpleegkundige heeft veel aandacht voor de wensen van haar patiënten. “Ik neem de tijd om te achterhalen wat iemand drijft, wat hij of zij nodig heeft, en wat hij nog graag wil doen of zeggen. Zodat ik de zorg daar zo goed mogelijk op kan afstemmen.” Die wensen kunnen groot en klein zijn, laat Iemie weten. “De één wil nog op pad met de wensambulance, de ander wil niets liever dan een ijsje eten. Ik heb ook weleens een patiënt gehad die graag wilde overlijden op het Waddeneiland waar hij geboren was. Dan regelen we dat.”

### Het leven loslaten

Zorgen voor kwaliteit in de laatste weken van het leven. Daar gaat het om, vindt Iemie. “Als iemand heeft gedaan wat hij wilde doen, heeft gezegd wat hij wilde zeggen, helpt dat om het leven los te laten. Het maakt het niet minder verdrietig. Maar brengt wel rust. Dat ik daaraan mag bijdragen, maakt dit voor mij het mooiste werk wat er is.”



# Feiten en fabels

Over palliatieve zorg is nog veel onwetendheid. Mensen die er voor het eerst mee te maken krijgen, ontvangen vaak veel goedbedoelde tips en informatie. Maar soms zit het toch n t even anders.

**FABEL**  
Palliatieve sedatie is een alternatief voor euthanasie.

**FEIT**  
Palliatieve sedatie is bedoeld om het lijden in de stervensfase te verlichten. De sedatie verlaagt het bewustzijn, waardoor iemand minder lijdt, maar verkort niet het leven. Palliatieve sedatie wordt bovendien alleen in de stervensfase toegepast. Bij euthanasie hoeft dat niet zo te zijn.

**FABEL**  
Palliatieve zorg is alleen voor de laatste weken van het leven. Deze zorg vindt plaats in de terminale fase.

**FEIT**  
De palliatieve fase begint op het moment dat duidelijk wordt dat een ziekte of aandoening niet meer te genezen is. Ook als iemand ernstig ziek is, maar nog w l kan opknappen, kan palliatieve zorg worden geboden. Hoeveel weken, maanden of jaren de palliatieve fase duurt, verschilt van persoon tot persoon. Pas in het laatste deel van de palliatieve fase, niet lang voor het overlijden, spreken we van terminale zorg.

**FABEL**  
Als ik palliatieve zorg krijg, ben ik opgegeven. Ik krijg dan geen behandelingen meer.

**FEIT**  
Palliatieve zorg gaat heel goed samen met behandelingen van de ziekte. Behandelingen in de palliatieve fase zijn niet meer gericht op genezing, maar kunnen wel het leven verlengen of klachten verminderen. Bij deze behandelingen staat kwaliteit van leven altijd voorop.

**FABEL**  
Door te praten over de laatste levensfase ontnem je iemand zijn of haar hoop op de toekomst.

**FEIT**  
Voor veel mensen die ongeneeslijk ziek zijn, is hoop heel belangrijk. Toch kan het helpen om niet alleen te hopen dat behandelingen aanslaan, maar ook alvast met naasten en zorgverleners te praten over de laatste levensfase. Over wat iemand graag wil als het niet meer goed gaat. Past praten over de toekomst echt niet bij iemand? Dan hoeft het natuurlijk niet.



**FABEL**  
Morfine verkort het leven.

**FEIT**  
Als morfine in de juiste doseringen en om de juiste redenen wordt toegediend, verkort het niet het leven. Wetenschappelijk onderzoek laat zelfs zien dat goede pijnstilling met morfine een positief effect op de levensduur kan hebben. Het vermindert lichamelijke stress.

## “Die drie weken waren lang, en veel te kort tegelijk”

Hij was een grote, sterke man. Een levensgenieter die stevig in zijn schoenen stond. Maar op 10 maart 2023 kreeg Marco van Toor de diagnose alvleesklierkanker. De ziekte sloeg genadeloos hard toe: op 4 april overleed hij op 56-jarige leeftijd. Zijn vrouw Carin Hoekstra blikt terug op de intense laatste weken van hun leven samen.

Het begint met buikpijn. Steeds vaker, steeds heviger. Na aandringen bij de huisarts wordt Marco doorverwezen naar het ziekenhuis voor een CT-scan. Enkele dagen later volgt die allesverpletterende uitslag: ongeneeslijke alvleesklierkanker. “Je leven staat stil”, zegt Carin, die met Marco was meegegaan naar de afspraak in het ziekenhuis. Marco en Carin zijn op dat moment al enkele jaren samen, maar niet getrouwd. Allebei hebben ze kinderen uit hun eerdere huwelijk. Marco heeft twee dochters, Elin en Yuna, en Carin twee zoons, Tim en Sander.

### Op één knie

“Na de diagnose schoot Marco meteen in de regelstand. Hij besloot dat hij met me wilde trouwen. Hij ging zelfs nog op één knie.” Het stel trouwt een week later. Thuis, met een klein groepje familie en dierbaren om zich heen. “Na de ceremonie hebben we geproost en taart gegeten. Voor Marco was dat al een enorme inspanning.” Marco gaat hard achteruit. Hij kan nauwelijks meer op zijn benen staan, eet bijna niks en ligt hele dagen in bed. “Ik was continu bij hem”, vertelt Carin. “Eigenlijk durfde ik niet weg te gaan, uit angst dat er net

“Hij besloot dat hij met mij wilde trouwen”



op dat moment iets zou gebeuren. Ook de kinderen brachten zoveel mogelijk tijd met Marco door. We lagen omstebeurt bij hem. Ik kon alleen maar aan Marco denken, het was heel intens. Die drie weken waren heel lang, en veel te kort tegelijk.”

### Opgelucht

Uiteindelijk vraagt Carin thuiszorg aan. “De dame van de thuiszorg bleek mijn oud-collega: ik werk zelf ook in de zorg. Daardoor heb ik Marco zo lang zelf kunnen verzorgen. Mijn oud-collega had maar

één blik nodig om te weten dat Marco en ik er allebei doorheen zaten. Ik was op, hij had zoveel pijn.” De thuiszorgmedewerkster gaat met Marco in gesprek over palliatieve sedatie. “Hij zei al heel snel dat hij daaraan toe was. Hij kon niet meer.” Enkele dagen later wordt de palliatieve sedatie gestart. “We hebben allemaal afscheid van hem genomen. Toen viel hij in slaap.”

Al de ochtend erna, op 4 april, overlijdt Marco. “Ik hoorde de kracht van zijn ademhaling afnemen. En toen niks meer. Natuurlijk had ik vreselijk veel verdriet. Maar ik was ook opgelucht. Marco had zoveel pijn, ik gunde het hem om eindelijk rust te hebben.”

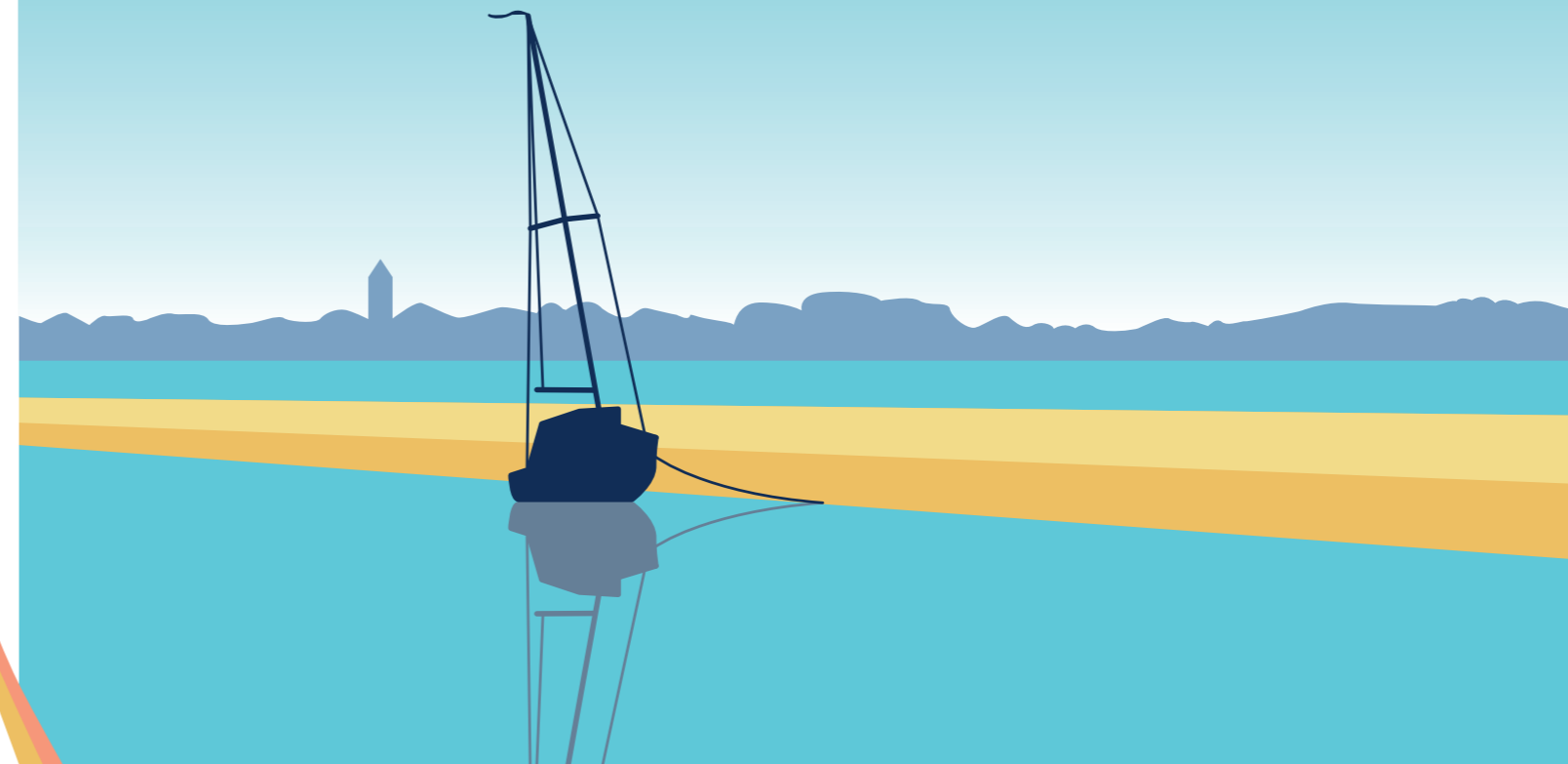
### Zijn stem horen

Dan begint het leven zonder Marco. “Loodzwaar vond ik het. En het verlies is er nog steeds. Maar na een paar maanden merkte ik dat de eerste scherpe randjes eraf gingen. Ineens betrapte ik mezelf erop dat ik weer stond te dansen en te zingen op een van mijn lievelingsliedjes”, vertelt Carin. “Ik ben blij

### “Loodzwaar vond ik het”

dat ik altijd veel filmpjes heb gemaakt. Daardoor kan ik nu zijn stem nog horen, hem horen lachen. Dat is fijn.” Carin ziet Marco’s dochters nog regelmatig. “Marco was een echte bourgondiër. Hij had het altijd over eten en vond het geweldig om de mensen van wie hij hield, te verwennen met lekker eten. Als Elin en Yuna komen eten, probeer ik daarom ook wat uitgebreider te koken. Ik kan het misschien niet zo goed als hij. Maar het is een fijne manier om hem te eren. Als de sterke, gezellige en lieve man die hij was.”

*Hope for the best,  
prepare for the worst*



## Tot het einde toe betrokken Zorgverleners in gesprek over de dood

**Lange tijd zorg je voor iemand. En dan overlijdt hij. Voor de zorgverleners in de wijk van Aardema Thuiszorg is de dood een onvermijdelijk onderdeel van hun werk. Wat doet het overlijden van een cliënt met hen?**

Een gesprek tussen Cora van de Wolfshaar, Hilleke van der Molen, Sandra Koops, Esther Roele, Sule Gül, Annie Krekt en Joyce Bakker.

### Tot het einde betrokken

**Hilleke:** “Een overlijden komt in ons werk best regelmatig voor. Soms weet je dat iemand de laatste fase in gaat. Soms komt de dood compleet onverwacht. Het ene overlijden doet je meer dan het andere.” **Esther:** “Als je een cliënt lange tijd verzorgt, leer je diegene goed kennen. Je ziet iemand in een hele kwetsbare fase waarin de zorg vaak steeds intensiever wordt en uiteindelijk leidt tot het overlijden. Als zorgverlener blijf ik het liefst tot

het einde toe betrokken. Omdat ik er wil zijn voor mijn cliënt, maar ook omdat ik het dan zelf beter kan afsluiten.” **Sandra:** “Dat herken ik wel. Soms wil iemand in de laatste fase geen zorg meer, maar dan merk ik dat ik erover blijf nadenken: hoe zou het nu met diegene zijn? Had ik nog iets voor hem of haar kunnen betekenen?”

### Meteen in de regelstand

**Esther:** “Als ik weet dat iemand stervende is, kan ik het wel spannend vinden om

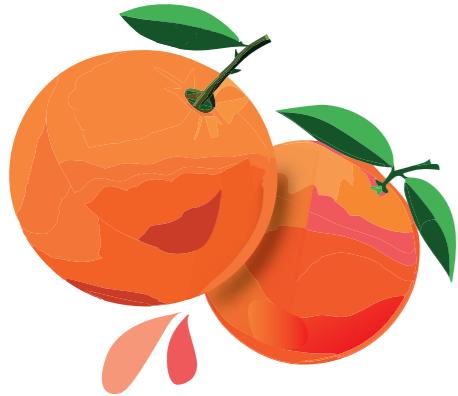


de deur open te doen. Je weet niet of je diegene nog levend aantreft.” **Hilleke:** “Sule en ik hebben kortgeleden een cliënt levenloos aangetroffen. Ik merkte dat ik meteen in de regelstand schoot. Pas toen ik naderhand met Cora belde om iets te overleggen en zij vroeg hoe het met mij ging, kwamen de tranen. Want ik had ook gewoon een band met die cliënt.” **Sule:** “Voor mij was het de eerste keer dat ik tijdens het werk met een overlijden te maken kreeg. Op het moment zelf heb ik alles gedaan wat er moest gebeuren. Maar de nachten erna heb ik slecht geslapen. Ik zag steeds weer de overleden cliënt voor me.” **Sandra:** “Wordt dat nu alweer beter? Als je er last van houdt, moet je aan de bel trekken.” **Joyce:** “Ja, doen hoor! Dan regelen we nazorg. Daar is gewoon tijd en ruimte voor.”

### De rust van de dood

**Sandra:** “Je weet pas hoe je op een overlijden reageert als je het hebt meegemaakt.” **Joyce:** “Tijdens teamoverleggen hebben we het eigenlijk alleen over het werk. We praten niet vaak over emoties of hoe we omgaan met gebeurtenissen die tijdens het werk plaatsvinden. Dat zouden we misschien vaker kunnen doen.” **Annie:** “De familie van een overleden cliënt heeft mij weleens gevraagd om te helpen bij het afleggen van de overledene. Ik vond het heel bijzonder dat ze dat aan me vroegen. En een eer om te doen.” **Cora:** “Toch kan een overlijden ook mooi zijn. Ik heb weleens een cliënt verzorgd die zoveel pijn had, dat ik haar de rust van de dood gunde. Ik heb maar twee weken voor haar gezorgd, maar het waren wel hele intensieve en warme weken waar ik met een fijn gevoel op kan terugkijken.”

## Een druppel mandarijolie



In het hospice waar ik werk lag een mevrouw in palliatieve sedatie. Ze had de hik en was daardoor erg onrustig. Ik belde de arts van de organisatie, maar de medicijnen die zij voorstelde waren op dat moment niet binnen handbereik. “Misschien kan mandarijolie helpen”, zei ik tegen de arts. Ik legde uit waarom ik dat voorstelde en wat ik voor ogen had: een tissue met een druppel olie op de borst. De arts gaf haar toestemming en noteerde mijn voorstel in de decursus, het document waarin het ziektebeloop wordt bijgehouden. De olie deed zijn werk: de hik verdween en mevrouw werd weer rustig.

Mandarijolie bevat moleculen die ontspannend werken op het middenrif. Het is één van de oliën die ik graag inzet. Ik ben opgeleid tot complementair verpleegkundige en werk onder meer met aromazorg. Aromazorg maakt gebruik van etherische oliën, die worden onttrokken aan bomen, bloemen en struiken. De oliën zorgen voor harmonie in lichaam en geest, waardoor ze juist in de palliatieve fase een welkome aanvulling zijn op de verpleegkundige zorg.

Hoewel aanvullende interventies als deze heel waardevol kunnen zijn, is complementaire zorg nog altijd erg onbekend. Dat maakt het soms lastig om deze vorm van zorg op de kaart te zetten binnen zorginstellingen. Om artsen te overtuigen van de meerwaarde ervan.



*“Durf van de geijkte paden af te stappen”*

Soms doet zich in de praktijk een opening voor, zoals met de mandarijolie. Toen collega's zagen hoe die ene druppel olie de hik wegnam, waren ze verbaasd en geïnteresseerd. Ik greep die gelegenheid aan om te vertellen over complementaire interventies. De arts en onze leden van de Werkgroep Palliatieve Zorg bleken enthousiast, en inmiddels is de organisatie zelfs van plan toestemming te geven voor het toepassen van complementaire interventies.

Zoals een hospice niet kan zonder vrijwilligers, zo kan palliatieve zorg in mijn ogen niet zonder complementaire interventies. Durf van de geijkte paden af te stappen. Dan zul je zien dat een druppeltje olie soms al het verschil kan maken.

Karin Scheepstra  
*Palliatief en complementair verpleegkundige  
Molenaar Klein Hospice Harlingen*



## “Mem is tot het einde naast heit gebleven”

Na het overlijden van haar vader schreef deze dochter een brief aan de zorgverleners die betrokken waren bij de laatste fase van haar vaders leven. Met haar toestemming delen we een deel uit die brief.

*“Toen het hoog-laagbed voor mijn heit arriveerde, werd het aanvankelijk zó neergezet dat de zorgverleners er zo goed mogelijk bij konden. Dat betekende dat mijn ouders, die al hun hele getrouwde leven samen sliepen, niet meer naast elkaar konden liggen. Het was een zorgverlener die resoluut zei: ‘We maken er weer één bed van. Dan kunnen jullie weer samen slapen.’ En zo gebeurde het. Mem protesteerde, want we konden*

*de bedden toch niet omwisselen met heit erin?! Natuurlijk wel, zei de zorgverlener, waarop ik haar hielp de bedden weer naast elkaar te zetten. We zetten beide bedden op dezelfde hoogte en om de spleet ertussenin op te vullen, gebruikten we een opgerold dekbed. Mem is tot het einde naast heit gebleven. Dat is zo waardevol geweest. We kunnen jullie niet genoeg bedanken voor jullie onvoorwaardelijke steun en praktische zorg.”*

## Tussen hemel en aarde

We maken allemaal wel eens iets mee wat we niet rationeel kunnen verklaren. Zeker rondom het levenseinde. Een bijzonder verschijnsel, een opvallende gebeurtenis...

### Scherven

“Tijdens mijn eerste nachtdienst overleed een cliënt, Ans. De volgende nacht had ik opnieuw dienst. Op mijn ronde opende ik de deur van de kamer waarin Ans lag opgebaard. Ik zag dat een groot schilderij dat aan de muur had gehangen, op de grond lag. Stukken van de lijst waren afgebroken, het glas lag in scherven op de grond. Ik ruimde de scherven op en zette het schilderij aan de kant. Toen zag ik dat de spijker waaraan het kunstwerk had gehangen nog netjes in de muur zat. En het touwtje waaraan het hing? Dat was nog helemaal heel. Tijdens de overdracht vertelde ik het mijn collega. Die zei meteen: ‘O, is Ans weer bezig geweest?’ Sindsdien zien we deze gebeurtenis als de laatste stunt van Ans.”

### Klokslag

“Mijn zus overleed vorige maand. Haar dochter had verwacht dat zij om 7.20 uur zou sterven, omdat 7 haar lievelingsgetal is, en 20 die van haar broer. Mijn zus overleed om 20.07 uur.”

### Roodborstje

“Roodborstjes zijn de lievelingsvogeltjes van mijn schoonmoeder. Zij zag ze niet zo vaak meer in haar stadstuin. Tot mijn schoonvader overleed. In de dagen tot de uitvaart zat er dagelijks een roodborstje bij het raamkozijn. In de kamer bij het rouwcentrum hing behang met roodborstjes erop. Op de sleutelhanger van die rouwkamer stond een roodborstje afgebeeld. En voelt mijn schoonmoeder zich even alleen? Dan ziet ze op die momenten stevast een roodborstje in haar tuin verschijnen.”



## Muziektherapeut en -agoog Remi Adriaansz: “Muziek verbindt je met de persoon die je was”

Je hoort dat ene liedje dat in je tienertijd populair was en ineens voel je je weer zeventien jaar jong. Of je herinnert je het versje dat je moeder altijd voor je zong en meteen voel je die geborgenheid. Muziek is verbonden aan emoties. Juist daarom kan het in de palliatieve fase van grote betekenis zijn, vertelt muziektherapeut en -agoog Remi Adriaansz.

### Muziek in de palliatieve fase, werkt dat?

“Ja, absoluut! Ik pleit voor muziek als vast onderdeel van de zorg. In veel zorgorganisaties wordt van alles gedaan om een huiselijk, prettig gevoel te creëren. De bijdrage van muziek wordt daarbij vaak vergeten. En dat terwijl het zoveel meerwaarde kan hebben.”

### Wat is die meerwaarde?

“Allereerst heeft muziek invloed op je stemming. Als je een liedje hoort wat je leuk

vindt, krijg je daardoor vanzelf een beter gevoel. In de palliatieve fase, waarin je met somberheid geconfronteerd kunt worden, is dat natuurlijk fijn. Andersom kan ook: rustige muziek kan je helpen om tot rust te komen, bijvoorbeeld als je veel piekert. Het kan ook prettig zijn om samen met anderen naar muziek te luisteren. Dat verbindt. Soms leidt de gezamenlijke herkenning van bepaalde muziek tot mooie gesprekken. Tot slot kan muziek van grote betekenis zijn als iemand wil terugkijken op zijn leven.”



### Kun je uitleggen hoe dat werkt?

“Als je weet dat er geen morgen meer is, ga je meer nadenken. Heb ik het goed gedaan? Ben ik de persoon geweest die ik had willen zijn? We zijn van nature geneigd om dat op een vrij cognitieve of feitelijke manier te doen. Daarbij gaan we voorbij aan gevoelens en emoties. Terwijl die eigenlijk het ware verhaal vertellen. Muziek is sterk verbonden met emoties. Als je muziek uit een bepaalde tijd van je leven hoort, voel je direct weer wat je toen ook voelde. Zo kan muziek je helpen om eerlijk en oprecht terug te kijken.”

### Terugkijken met muziek, hoe pak je dat aan?

“De muziek uit je jeugd is vaak het sterkst met emoties verbonden. Het luisteren van muziek uit die tijd kan een goed startpunt zijn. Realiseer je wel dat muziek soms ook verborgen emoties kan aanboren. Ik heb weleens meegemaakt dat iemand bij een liedje spontaan in huilen uitbarstte, zonder eigenlijk te weten waarom. Andersom kan natuurlijk ook: dan doet een nummer je aan iets moois herinneren wat je helemaal was vergeten. Muziek verbindt je met de persoon die je was. Met de mensen die dichtbij je stonden. In een periode van afscheid nemen is die verbinding heel waardevol!”

# Boeken

## Openhartige verhalen

We weten maar één ding zeker in ons leven en dat is dat we op een dag doodgaan. Toch stoppen we de gedachte hieraan bij voorkeur zo ver mogelijk weg. Toen de ouders van Barbara van Beukering ongeneeslijk ziek waren, wilde haar vader er niet over praten, terwijl haar moeder heel bewust alle tijd nam om afscheid te nemen van haar dierbaren. Hierdoor realiseerde Van Beukering zich dat de manier waarop je afscheid neemt van het leven grote impact heeft op je nabestaanden. Ze combineerde haar eigen ervaringen met openhartige verhalen van nabestaanden over de dood van hun dierbare en sprak ook met diverse deskundigen: oncologen, euthanasieartsen, rouwdeskundigen en stervensbegeleiders.

***Je kunt het maar één keer doen*, Barbara van Beukering, Spectrum, € 22,99.**



## Van het begin tot het einde

Wat kan er met je gebeuren vanaf het moment dat je het slechte nieuws krijgt dat je ongeneeslijk ziek bent, tot het moment van je laatste adem? Longarts Sander de Hosson vertelt openhartig hoe dit proces verloopt met aansprekende en ontroerende patiëntverhalen. Hij gaat in op slechtnieuwsgesprekken, palliatieve zorg, de rol van zorgmedewerkers, de betekenis van de naaste omgeving, de schoonheid van een goed sterfbed, euthanasie en dilemma's waar een arts en patiënt voor staan. Schrijver en journalist Els Quaegebeur laat de dagelijkse praktijk van deze longarts heel dichtbij komen.

***Leven toevoegen aan de dagen*, Sander de Hosson en Els Quaegebeur, De Arbeiderspers, € 22,99.**

## Rouwen en veerkracht

Wat is er gebeurd? Eén van de lastigste vragen die vaak wordt gesteld na plotseling verlies. In dit boek stelt rouwcoach Joke Roelfsema deze vraag opnieuw aan zichzelf. In 2017 verloor zij haar 21-jarige zoon door een noodlottig ongeval. Na een donkere periode gooide ze het roer om. Ze volgde een coachopleiding en is zich gaan verdiepen in verlies en rouw. Als rouwcoach en als moeder blijft ze de rouw intensief voelen: 'Verlies blijft altijd onderdeel van mijn leven'. In *Wat is er gebeurd?* probeert Joke de gebeurtenissen te ontrafelen die zich hebben afgespeeld in de week voorafgaand aan het overlijden van haar zoon Michiel. Was het wel een ongeval? We volgen de keuzes die ze maakt na zijn overlijden, haar dalen maar ook de immense groei die dit haar brengt. Naar aanleiding van verhalen uit haar eigen praktijk legt ze uit wat het betekent om te rouwen en hoe je je veerkracht kunt vergroten.

***Wat is er gebeurd?*, Joke Roelfsema, Zilt, € 22,99.**



## Geluid komt altijd binnen

Een boek dat niet gaat over sterven en rouw, maar over de heilzame invloed die muziek kan hebben. Ook in het laatste deel van ons leven. Van geluid is bekend dat het altijd bij ons binnenkomt, maar dat we dat zelf niet altijd bewust zijn. Het boek gaat over de invloed van geluid, de werking van muziek en wat dit betekent in de zorg. Als we ons meer bewust zijn van de heilzame, bijzondere werking van muziek in de zorg, kunnen we dat middel nog meer benutten. Dat geldt ook voor de palliatieve zorg. Remi Adriaansz werkt ruim veertig jaar als muziektherapeut en muzikagoog en wordt gezien als grondlegger van de muzikagogie in Nederland. Zijn ervaringen en belevenissen brengen de waarde van muziek in de zorg met aansprekende voorbeelden helder voor het voetlicht.

***Laat de muziek haar werk doen*, Remi Adriaansz. Het boek is te bestellen via de website [laatdemuziekhaarwerkdoen.nl](http://laatdemuziekhaarwerkdoen.nl), € 21,00.**

## Adressen

### Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân

P/a ROS Friesland  
Dalhuysenstraat 35  
8448 EW Heerenveen  
✉ info@npzf.nl  
🌐 www.palliaweb.nl/netwerk-friesland

### PZNL (Stichting Palliatieve Zorg Nederland)

Rijnkade 5  
3511 LC Utrecht  
✉ info@pzn.nl  
🌐 voor professionals: www.palliaweb.nl  
🌐 voor patiënten en naasten: www.verpalliatievezorg.nl

### Sichtpunt

✉ info@sichtpunt.frl  
☎ 06 29355578  
🌐 www.sichtpunt.frl

## Colofon

### “Over leven met de dood”

Uitgave van Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân  
Eerste druk, mei 2024

### Redactie

Else Bahnen, Elzaline Schraa, Lianne van Mourik en  
Maartje Visser (Bureau Binnendijks)

### Aan deze uitgave werkten mee

Anneke Krul-Sterk, Annie Krekt, Berith Croonen,  
Carin Hoekstra, Cora van de Wolfshaar, Dorine  
Sijpkens, Esther Roele, Femke Peters, Geke Lukkes,  
Hilde Scholtens, Hilleke van der Molen, Iemie Visser,  
Janet Sietsma, Jannie Pasveer, Johanna Rinsma,  
Joyce Bakker, Karin Scheepstra, Klaus Boonstra,  
Mareike Hillebrand, Marion de Vries, Neli Soepboer,  
Petra de Vries, Remi Adriaansz, Sandra Koops,  
Sietske Hof en Sule Gül,

### Fotografie

Robert Veenstra

### Vormgeving en illustraties

Siebe Boersma (VormgeverSiebe)

### Drukwerk

Dekker Creatieve Media & Druk



## Aan de Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân nemen deel:



## Over leven met de dood

Soms hoor je dat een naaste op 'een waardige manier' is gestorven. Vaak betekent dit dat de zorgverleners goed samenwerkten en de zorg in de laatste levensfase goed met elkaar afstemden. Dat ze tijdig op de hoogte waren van de wensen van de patiënt en diens naasten. En dat de zorg die werd verleend, kwaliteit en rust uitstraalde. Kortom: er is goede palliatieve zorg gegeven.

De Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân (NPZF) zijn opgericht om goede palliatieve zorg in Friesland te bevorderen. De netwerken streven naar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven én sterven. Dit boekje wil hieraan een bijdrage leveren. Het bevat persoonlijke verhalen van patiënten, mantelzorgers, nabestaanden en zorgverleners. Inspirerend, niet alleen voor zorgverleners, maar voor iedereen die wordt geconfronteerd met de laatste levensfase.

