

leven

in het licht
van de dood

EEN REGIONOMAGAZINE VAN DE NETWERKEN PALLIATIEVE ZORG UTRECHT ZUID EN NOORDWEST UTRECHT

**Sterven op je
eigen manier**

**OVER ZINGEVING,
LEVENSVERRHALEN EN
MOOIE PROJECTEN**

**TER INSPIRATIE
VOOR JOU**

De *palliatieve*
zorgpuzzel



Het levenseinde
verdient net
zoveel schoonheid,
aandacht en respect
als het begin.

Inhoud

De palliatieve zorgpuzzel	4
Boek & podcast tips	7
Weet u wat u wilt?	8
Academische Werkplaats Palliatieve Zorg	9
Het levensverhaal van Mieke	10
Overzichtskaart palliatieve zorg Utrecht	16
Zingeving in de samenleving	18
Agora in Maarsssen	20
Het project KWASA	21
Als niet alles is wat het lijkt	22
Het levensverhaal van Hetty	24
Film & serie tips / Colofon	31

Welkom

Waar was de huisarts?

Zelf ben ik verpleegkundig specialist met jarenlange ervaring in de oncologische palliatieve zorg. Toen mijn partner plotseling een kwaadaardige tumor kreeg, kwam mijn werk hardhandig ons privéleven binnen. Een periode van angst, onzekerheid en telkens nieuwe ontwikkelingen in het ziekteproces. Mijn partner probeerde altijd alles positief te benaderen. Veel opnames in het ziekenhuis, operaties, chemo en bestralingen. Het been waar de tumor zat werd geamputeerd en genezing was niet meer mogelijk. Wat er ook gebeurde: hij bleef hopen, naar de toekomst kijken en was vol vertrouwen in de zorg. Voor mij voelde het steeds alsof ik tussen twee vuren in zat. Mijn werk en privé vroegen veel energie en ik probeerde mijn hoofd boven water te houden. Bij thuiskomst werden we geconfronteerd met onzinnige regelgeving en controles voor noodzakelijke hulpmiddelen. Of het allemaal wel écht nodig was: een vernederende en vertragende situatie. Het meest vervelende was dat de huisarts nooit contact opnam. We besloten om een nieuwe huisarts te vragen. Dit ging niet van harte, maar is uiteindelijk wel gehonoreerd. Deze is eenmaal komen kennismaken en heb ik na het plotselinge overlijden thuis een keer gezien. Bij ons sloot de ervaring met de huisarts helaas niet aan op onze wensen. Gelukkig zijn er ook genoeg voorbeelden dat het anders kan. Daarover kun je onder andere meer lezen in dit magazine.

Henk Vreken

**Voorzitter patiënten- en naastenraad
van de regio's**

De palliatieve zorgpuzzel

ANJA VAN DER STARRE | STERVENSBEGELEIDER | COÖRDINATOR HOSPICE KROMME RIJNSTREEK TE HOUTEN

“Ik kreeg te horen dat ze niets meer voor me kunnen doen.” Deze zin duikt nog wel eens op in mijn directe omgeving. Dit verwijst naar het slechte nieuws dat men te horen kreeg, meestal in een ziekenhuis.

De kans is aanwezig dat het niet precies zo gezegd is, maar eigenlijk doet dat er niet toe. Het gaat om het beeld dat mensen vaak hebben als een ziekte ongeneeslijk blijkt. Wat het wel laat zien is de onbekendheid met palliatieve zorg.

PALLIATIEVE ZORG IN EEN NOTENDOP

Palliatieve zorg is een begrip dat niet iedereen kent. Kortweg staat het voor alle zorg gericht op mensen met een ongeneeslijke ziekte én hun naasten. Hierbij ligt de nadruk op het verlichten van lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel lijden. Het laatste gaat met name over ondersteuning bij vragen over zingeving en spiritualiteit.

In eerste instantie is ‘normale’ zorg erop gericht om lichamelijke ziekten en aandoeningen volledig te genezen. Dit noemen ze curatieve zorg. Wanneer dit niet meer mogelijk is komt palliatieve zorg in beeld.

Daarnaast is het belangrijk onderscheid te maken tussen palliatieve zorg en palliatief terminale zorg. Bij de diagnose ongeneeslijk ziek is immers niet iedereen meteen in de terminale fase. Voor deze fase staat gemiddeld drie maanden.

Palliatieve zorg kan veel langer duren dan dat. Neem als voorbeeld borstkanker; door de toenemende mogelijkheden van behandelen kan het palliatieve traject wel jaren duren.

4 VIER PIJLERS

Dagen, maanden of jaren. Voor palliatieve zorg maakt de periode niet uit. De duur is onder andere afhankelijk van het soort levensbedreigende ziekte. Het doel is hoe dan ook de kwaliteit van leven voor de patiënt zo goed mogelijk te houden. De bekendste pijler is het **voorkomen en behandelen van lichamelijke pijn**. De meeste mensen hebben hier wel een goed beeld bij. De medische zorg voor ongeneeslijk zieke mensen is over het algemeen gewoon goed.

Ervaring leert dat met name de andere drie pijlers van palliatieve zorg minder bekend zijn. Namelijk **ondersteuning bij problemen die kunnen ontstaan op psychisch, sociaal of spiritueel vlak**. Terwijl daar voor mensen vaak de behoefte aan zorg en aandacht zit.

Het is namelijk niet eenvoudig je leven weer vorm te geven wanneer je weet dat je niet meer kunt genezen. Goede palliatieve zorg is altijd maatwerk. Je kunt het vergelijken met het leggen van een puzzel. Alleen liggen alle stukjes ongesorteerd in de doos en het voorbeeld ontbreekt. Ieders puzzel is immers weer anders. Geen eenvoudige opgave dus.



Na de diagnose

Het start allemaal bij de diagnose. Je krijgt te horen dat je niet meer kunt genezen. Het beeld van de toekomst verandert hiermee in één klap. Hoe moeilijk ook, je zult je moeten leren verhouden tot je ziekte. Dit gaat, afhankelijk van de fase, gepaard met allerlei emoties. Zoals gevoelens van teleurstelling, boosheid en angst. (En nog veel meer.)

Het is logisch. Plotseling moet je omgaan met een beperkte levensverwachting. Waarbij het regelmatig onduidelijk is welke mogelijkheden er nog allemaal zijn. Vaak willen (en kunnen!) mensen nog allerlei dingen doen. Net zoals voordat ze ziek werden.

Bijvoorbeeld werken, omdat het structuur biedt en dat heel prettig kan zijn. De omgeving reageert daar niet zelden afwijzend op: “Waarom zou je nog willen werken als je levensbedreigend ziek bent?”. Daarnaast komen mensen regelmatig met ongevraagde adviezen. Of dragen ze (eigen) oplossingen aan. Terwijl dit meestal niet helpt.

EERDER REGEL DAN UITZONDERING

Om deze reden ontstaan er naast lichamelijk ongemak vaak psychische klachten en psychosociale problemen. Gevoelens en gedachten kunnen alle kanten opschieten. Niet alleen waar het de patiënt zelf betreft. Ook in contacten met andere mensen zoals familie, vrienden en collega's.

Een goed voorbeeld is de verandering die kan optreden in de relatie met de partner. Zeker wanneer deze meer en meer in de rol van mantelzorger of

regelneef schiet. Tevens kunnen vriendschappen veranderen.

Emoties komen eveneens om de hoek kijken wanneer je met instanties moet communiceren. Over bijvoorbeeld een aanpassing van de woning of arbeidsongeschiktheid.

De stress die psychische en sociale problemen met zich meebrengen is niet alleen lastig. Deze spanning kan ook tot nieuwe fysieke klachten leiden, zoals hoofdpijn en

vermoeidheid. In veel gevallen zijn lichamelijke, psychische en/of sociale problemen een signaal. Een teken van onderliggende levensvragen of een spirituele behoefte. Deze behoefte kan met religie te maken hebben, maar hoeft niet. Het is veel breder dan dat.

In de palliatieve zorg heeft alles met alles te maken. Alleen hoe dat allemaal precies zit, blijkt in de praktijk complex. De weg naar de juiste ondersteuning vinden, is dan ook geen peulenschil.

Luisterend oor

Toch is er wel degelijk een handvat. Door het proces van ernstig ziek zijn, komen mensen vaak dicht bij zichzelf. Hierdoor beseffen ze heel goed wat echt belangrijk is. Een oprecht luisterend oor is misschien wel de sleutel naar optimale palliatieve zorg.

Alleen door te luisteren wordt helder waar iemand écht behoefte aan heeft. En als dit bekend is, kun je daarbij de juiste zorgverleners vinden. Voor zowel de patiënt als hun naasten.

Het mag niet onvermeld blijven; lotgenotencontact is hierin heel waardevol. Onder andere via de zogeheten inloophuizen. Maar denk ook aan het belang van je eigen huisarts. Deze kan een coördinerende rol vervullen bij doorverwijzing voor de juiste ondersteuning.



Regionale Netwerken Palliatieve Zorg

Gelukkig kunnen zorgvragers (en zorgverleners) terugvallen op ruim beschikbare kennis en expertise. De regionale netwerken bieden naast praktische informatie een breed overzicht in het aanbod van lokale, palliatieve zorgvoorzieningen. Zoals gespecialiseerde (terminale) thuiszorg, hospices, geestelijk verzorgers, mantelzorgondersteuning en inzet van vrijwilligers.

Kortom: hulp en steun bij het leggen van de eigen palliatieve zorgpuzzel! Op palliaweb.nl vind je de weg naar netwerkzorg in je eigen regio. Tot slot kom ik nog even terug op de zin waar dit artikel mee begon: *"Ik kreeg te horen dat ze niets meer voor me kunnen doen."*

Cicely Saunders, grondlegger van de palliatieve zorg, zei ooit het volgende:

"Palliatieve zorg is alles wat men nog kan doen, als men denkt dat er niets meer kan worden gedaan."

En zo is het!

BOEKEN



ALS IK ER NIET MEER BEN

Manu Keirse over de laatste fase van het leven. Je leeft maar één keer, maar hetzelfde kan gezegd worden van sterven. Een goede aanpak van de laatste fase van je leven kan je toelaten op een mooie manier afscheid te nemen.



Leven toevoegen aan de dagen

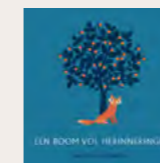
Longarts
Sander de Hosson vertelt openhartig hoe dit proces verloopt met aansprekende en ontroerende patiëntverhalen. Geschreven door Els Quaegebeur.



JE KUNT HET MAAR ÉÉN KEER DOEN

Een persoonlijke zoektocht waarin Barbara van Beukering op haar bekende luchtige en integere toon aanzet tot nadenken over de manier waarop we sterven.

Een boom vol herinneringen



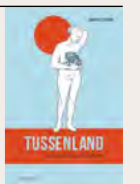
Een verhaal over de kant van het gemis en het koesteren van herinneringen. Britta Treckentrup schreef dit boek met name voor jonge(re) kinderen.



Ik weet niet wat ik zeggen moet

Mariske Overman & Rob Bruntink schreven deze gids met praktische tips voor ongemakkelijke en ingewikkelde gesprekken over rouw en verlies. De gids helpt je op weg om het gesprek toch aan te gaan of een troostende schouder te bieden.

JANNIE OSKAM kreeg in 2019 borstkanker. Ze schreef het boek 'Tussenland'. Over het overgangsgebied tussen leven en dood waar je de weg niet kent. Ze zette zich in voor de patiënten- en naastenraad.



SPECIAAL VOOR ZORGVERLENERS

Palliapodcast

In de PalliaPodcast bespreken zorgprofessionals verschillende aspecten van proactieve zorgplanning, om andere zorgverleners verder te helpen. Met casuïstiek, dilemma's en persoonlijke ervaringen van de sprekers. *Beluister via <https://app.springcast.fm/podcast/palliapodcast>*

VOOR IEDEREEN

Een aangekondigde dood

Eva is podcastmaker. Haar vader Pieter heeft een ongeneeslijke hersentumor. Zij besluit een documentaire te maken. De podcast volgt het gezin en geeft een kijkje in hun leven dat op zijn kop is komen te staan.

DOODGEWOON

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

Levend verlies

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

Alledrie te vinden op: podcastluisteren.nl



PODCASTS

Het hoeft niet verdrietig te zijn

Weet u wat u wilt?

Het kan een lastig onderwerp zijn. Een naderend levenseinde. Wat maakt het zo belangrijk om daarover te praten? Een van de redenen voor Robin Zuidam om samen met zijn vrouw het Beziningshuis op te richten. Een plek waar mensen stil mogen staan bij (on)sterfelijkheid. “Er zijn nog veel misverstanden over wat wel en niet kan als het daarover gaat.”

BEWUST WORDEN IS DE START

In het voorjaar van 2021 gingen de publieke bijeenkomsten van het project ‘In gesprek met de burger’ van start. Sindsdien zijn er in de regio’s Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht 17 bijeenkomsten geweest. De ontmoetingen zijn bedoeld om mensen bewust te maken. Zelfs als palliatieve zorg nog niet van toepassing is, het kan over een jaar helemaal anders zijn. Dan is het goed om nagedacht te hebben over je wensen en mogelijkheden.

“Het is voor mij belangrijk om regie te houden. Ik ben niet bang om te sterven, maar wil wel genoeg geregeld en vastgelegd hebben. Er is een kans is dat ik dement word, dus dan is dat nog belangrijker.” – deelnemer

VAN GROOT BELANG

“Steeds meer mensen worden ouder. Maar meer mensen worden ook steeds langer ziek.” Zuidam merkt dat mensen het lastig vinden om te praten over het levenseinde. “Maar we zien ook wat er gebeurt als mensen niet vooraf in gesprek gaan. Wanneer er plotseling keuzes gemaakt moeten worden, weet de familie of huisarts niet altijd wat de persoon zelf eigenlijk wil. Dan kun je niet de beste zorg leveren die bij de persoon past. En dat willen we zo graag. Als dat op het laatste moment bedacht wordt, geeft het veel onrust. Het kan verlichting geven als het al een keer besproken is met elkaar.”

“Ik denk dat ik het er maar eens met mijn huisarts over ga hebben. Ik heb geen man of kinderen, iemand moet toch weten wat ik wil.” – deelnemer

“We willen mensen goed informeren. Zodat ze hun eigen wensen kenbaar kunnen maken. Daarnaast sporen we mensen aan om de wensen met familie en huisarts te bespreken en niet te wachten tot het moment daar is. Wat we ook graag duidelijk maken: vandaag kun je op deze manier je levenseinde invullen, maar als het moment daar is mag je van mening veranderen.”

Nadenken over jouw wensen? Download ons wensenboekje: <https://bit.ly/wensenboek-utrecht>



Academische Werkplaats Palliatieve Zorg (AWPZ)

Januari 2023 was het zover. Het team van de AWPZ in de eerste lijn kon beginnen. Samen met deelnemende zorgvakmensen, onderzoekers, netwerk- & onderwijscoördinatoren en vertegenwoordigers van de patiënten- & naastenraad. Een goede start, met inbreng van veel ideeën in de domeinen ‘zorg en zorginnovatie’, ‘onderzoek’ en ‘onderwijs’.

DE OPDRACHT

De werkplaats realiseert impact door zorginnovatie en implementatie in de zorgketen binnen het domein van de palliatieve zorg. Op deze manier wordt de samenwerking tussen de regionale zorgverleners verbeterd. Zowel in de eerste, tweede als derde lijn. Van huisartsen tot specialisten. Met andere woorden op alle plekken waar het nodig is.

In onze regio’s zijn Axion Continu, het Johannes hospitaal Vleuten en het Julius Gezondheidscentrum Leidsche Rijn actief betrokken. Andere organisaties kunnen zich ook aanmelden.

IN DE PRAKTIJK

Binnen de AWPZ wordt beter aansluitende, innovatieve en toekomstbestendige zorg ontwikkeld. Hierbij is palliatieve zorg de specificiteit van de opdracht. Er wordt aandacht besteed aan verschillende aspecten van de vier pijlers van lijden en kwaliteit van leven. (Voor de vier pijlers, zie artikel ‘de palliatieve zorgpuzzel’ op pagina 4.)

Daarnaast het systematisch monitoren hiervan, om zo verder te leren en te verbeteren. Hiervoor is een app ontwikkeld; Utrecht Symptoom Dagboek (USD). Deze wordt ingezet als basisinstrument in zorg en onderzoek. Daarbij wordt gekeken naar patiënten van alle leeftijden en uit alle diagnosecategorieën.

Wil je meer informatie? Neem contact op via awpz@umcutrecht.nl

SAMENWERKING MET HUISARTSEN

Het verder uitbouwen van de samenwerking met huisartsen is een belangrijk doel binnen de AWPZ. Enerzijds om innovaties en academische inzichten omtrent palliatieve zorg te versnellen en te bestendigen. Aan de andere kant om onderzoeksvragen uit de praktijk op te halen. Een win-win situatie voor alle betrokkenen.

PRAKTISCHE VOORBEELDEN

Hieronder vind je een (incomplete) lijst van werkplaatsprojecten die gestart zijn:

- USD (app ontwikkeling, gebruik, onderwijs, database) en palliatief redeneren
- Uitbouwen 24-7 consultteam palliatieve zorg
- ‘Doen of Laten’ (passend voorschrijven)
- Identificatie van de patiënten in de palliatieve fase (bij huisartsen)
- ALS-Balanszorg



Mieke Scholten-Buitenhok leeft met uitgezaaide borstkanker

‘Ik ben nu meer bij mezelf, binnen mijn grens.’

TEKST: HILDA JENINGA | BEELD: AIKE JANSEN

MIJN LEVEN TOT NU TOE

ALLEEN MET MIJN VADER

Mijn moeder overleed bij mijn bevalling. Papa werkte als vertegenwoordiger, dus hij kon alleen in het weekend bij mij zijn. Door de weeks was ik bij oma, zij zorgde voor mij. Maar ze overleed toen ik vier jaar oud was. Ze hadden me dat niet verteld, dus ik snapte niet waar oma was. Pas later vernam ik dat oma dood was en dat ik haar nooit meer zou zien. Ik kan er nog om huilen.

De zus van papa had een bevriend stel gevraagd of ik daar door de weeks naartoe kon. Tante Riek en oom Toon waren lieve pleegouders, maar ze waren al bijna met pensioen toen ik in hun leven kwam. Op een gegeven moment kregen papa en zijn zus ruzie. Van de ene op de andere dag heb ik mijn pleegouders niet meer gezien. Ik heb nooit afscheid van ze kunnen nemen.

Het was een grote uitdaging voor mij om zonder mijn moeder te leven. Met het verwerken daarvan ben ik heel lang bezig geweest. Ik heb er tussen mijn 30ste en 42ste veel therapie voor gehad. Bij mijn geboorte ben ik letterlijk en figuurlijk terzijde gelegd, want er was paniek; alle aandacht ging naar mijn moeder. Ik vond mezelf niet de moeite waard, ik heb dat echt moeten leren.

TIENER MET EEN STIEFMOEDER

Toen ik tien was, had papa een vrouw gevonden die mijn moeder zou kunnen worden. Aanvankelijk was het geweldig. Maar toen ze eenmaal getrouwd waren, was het niet meer leuk. Het was voor haar heel handig om zo'n dienstmeisje in huis te hebben dat kon wassen en strijken. Als ik uit school kwam, was ik alleen, want mijn stiefmoeder werkte ook. Als ze laat thuis kwamen, dacht ik: Als ze maar geen ongeluk hebben gehad.'

Mijn stiefmoeder was dominant en mijn vader wilde altijd de lieve vrede bewaren. Ik heb geprobeerd mij af te zetten, maar dat werd niet getolereerd. Dus ik hield mijn mond. Achteraf denk ik: 'Als papa krachtiger was geweest, dan was het anders verlopen.'

Mijn stiefmoeder riep altijd: 'Jij bent mijn eigen vlees en bloed.' Ik wist dat dat niet zo was. Maar toch ben ik lange tijd bang geweest dat ik daardoor wat verknipt geraakt was. Tot voor kort. Toen las ik De Fontein, over familie-opstellingen. Daarin stond dat je vijftig procent je biologische vader bent en vijftig procent je biologische moeder. Ik heb gejanikt van opluchting.

DE VERPLEEGSTERSOPLEIDING

De verpleegstersopleiding die ik na de mulo ging doen, vond ik fantastisch mooi. Maar ik kreeg de

Als papa krachtiger was geweest, dan was het anders verlopen.





Die uitgezaaide kanker is toch wel het grootste keerpunt in mijn leven.

ziekte van Pfeiffer en niet zo'n beetje ook. Daarom werd ik teruggezet. Ik kon het niet opbrengen om opnieuw te beginnen. Toen heb ik een administratieve baan gezocht.

MIJN HUWELIJK MET JAN EN DE GEBOORTE VAN DE KINDEREN

Ik was 22 toen ik trouwde met Jan. Ik was smoor-verliefd. Onze kinderen, Remco en Lizette, zijn in liefde gemaakt. Maar we zijn daarna zo uit elkaar gegroeid. Ik was veel te jong om te beseffen waar ik aan begon. Achteraf heb ik wel gezien dat dat huwelijk mijn kans was om uit huis te gaan. Om mijn eigen leven vorm te geven.

Ik zag vrij snel dat het verkeerd zou gaan, maar toch ben ik 12 jaar met Jan getrouwd geweest. Ik heb meebewogen, ruzie gemaakt, ben mijn eigen gang gegaan. Uiteindelijk had hij een vriendin. Toen ik ook verliefd werd, was de hut te klein. Hij mocht wel en ik blijkbaar niet. Die jongen had mij een liefdesbrief gestuurd. Jan heeft die opengemaakt en gelezen. Toen stortte mijn wereld in. Ik vond dat hij zo over mijn grens ging. Andermans post open maken, dat doe je niet. Het voelde als vrijheidsberoving. In een relatie moet je dingen voor jezelf kunnen hebben, vind ik. Ik voelde me toen zo ongelukkig.

We hebben geprobeerd er nog wat van te maken, maar dat ging niet, we hadden veel ruzie. Ik vond op een gegeven moment dat we ermee op moesten houden, want de kinderen werden er de dupe van. Toen zijn we uit elkaar gegaan.

WILDE HAREN

Wilde haren heb ik niet gehad in mijn pubertijd, ik was net een oud wijf. Na mijn huwelijk heb ik dat ingehaald. Ik heb een paar kortstondige relaties

gehad. Die kerels vonden het maar lastig dat ik kinderen had. Toen dacht ik: 'Zoek het maar uit, ik ga het voortaan alleen doen.'

MIJN HUWELIJK MET WIM

Maar toen ontmoette ik Wim op het werk. Ik dacht: 'Ik ken die man.' Ik had hem nog nooit ontmoet, maar hij kwam mij zo bekend voor. Na vier maanden zijn we voor het eerst uit geweest en toen was het aan. Wim kwam al snel daarna bij ons wonen en na drie jaar zijn we getrouwd. Hij was de toegevoegde waarde in mijn leven, zo heb ik dat gevoeld. Want ik kon het in mijn eentje heel goed.

Net toen wij hiernaartoe verhuisd waren, werd Wim verliefd op een ander. Dat is wel een keerpunt geweest. Ik ben bij mezelf te rade gegaan: 'Wat is dat, waarom moet Wim zijn heil bij een ander zoeken?' Uiteindelijk heb ik hem gezegd: 'Ik wil met je verder. Jij bent toch een van mijn grote liefdes. Maar dan moeten we wel hulp zoeken.' Dat hebben we gedaan en we zijn daar alle twee beter uitgekomen. Ik heb geleerd dat ik niet alles over mijn kant moet laten gaan en niet moet wegstijven.

Eén moment in deze periode staat mij nog heel erg bij. Ik reed in de auto. De weg was stil en de zon straalde. En het was volmaakt. Het was een herfstige dag en de zon scheen op zo'n omgeploegd land, vette klei. Ik kon er bijna om huilen, zo mooi als het was. Alles klopte: mijn stemming, mijn gevoel, de wereld. Ik dacht: 'Dit is het. Dit is volmaaktheid.'

LEVEN MET UITGEZAAIDE BORSTKANKER

In 2019 was ik naar mijn idee klaar met borstkanker. Begin 2020 kreeg ik steeds meer last van mijn rug. Uit een botscan bleek dat ik uitgezaaide borstkanker had, met name in de rugwervels. Het is een heel vervelend traject geweest met pijnlijke bestralingen. Ik kon niet meer lopen, ik kon niks meer, ik moest helemaal geholpen worden. Wim deed dat, maar dat was veel te zwaar voor hem. Toen kwam de thuiszorg, dat was een openbaring. Maar je moet dan wel een stap maken, je letterlijk en figuurlijk bloot geven aan een vreemde. Dat vond ik eerst wel moeilijk. Die uitgezaaide kanker is toch wel het grootste keerpunt in mijn leven. Want daardoor heb ik dingen moeten inleveren. Dingen waar ik altijd zo trots op was, omdat ik dat allemaal kon. Ik deed voor Wim ook veel. Koken, zijn kleren klaarleggen, ik bemoeide me met alles. En toen werd ik zo ziek, dat ik haast

Mieke
'Alles klopte: mijn stemming, mijn gevoel, de wereld. Ik dacht: 'Dit is het. Dit is volmaaktheid'

André Hazes schreef het liedje 'De Vlieger'. Soms galm ik hardop mee. En soms moet ik alleen maar janken.

niets meer zelf kon. Toen waren de rollen 180 graden gedraaid. Dat heeft mij veel verdriet gegeven. En Wim ook, hij is bang om mij te verliezen.

Heel langzaam neem ik nu de regie weer terug. Maar ik kan niet meer alles, ik moet om hulp vragen. Dat vind ik wel wat hoor, het is wennen. Ik kies nu voor mezelf. Ik doe dingen die ik wil. Ik doe de rollator in de auto en ga alleen naar de fysio. Wim zegt dan: 'Zul je dat nou wel doen...?' 'Ja, dat wil ik. Punt.' Ik wil ook graag een driewieler.

Ik heb twee geweldige vriendinnen. Ze helpen me in de tuin, want dat kon ik deze zomer niet. Ik hoop dat ik aanstaande zomer weer een beetje kan tuinieren. Maar ik heb nog steeds hulp nodig. Van wandelen hou ik ook zo. Mijn vriendinnen zeggen: 'We gaan het nou niet meer aanbieden. Als jij wil wandelen, dan bel je ons.' Ik heb het nog steeds niet gedaan. Ik vind dat heel moeilijk, omdat zij zoveel voor mij doen. Dan moet ik over een drempeltje heen, weer een gradatie hulp erbij.

HET SCRIPT VAN MIJN TOEKOMST

Ik hoop van ganser harte dat ik nog een aantal jaren heb. Jaren waarin ik zelfstandig dingen kan. Met de driewieler op pad, een beetje in de tuin werken, stukjes lopen, schilderen. Mijn wereld is wel kleiner geworden. Ik kan bijvoorbeeld geen hoofdredacteur meer zijn van de dorpskrant of een kunstroute organiseren. Ik moet stapjes terugdoen. Dat vind ik moeilijk hoor. Mijn energie bewaar ik voor het kleine kringetje om mij heen. De kinderen, de kleinkinderen, Wim, boeken lezen, mijn breiwerkje. Dat klinkt oubollig, maar ik beleef zoveel plezier aan breien. Omdat ik dan lekker mijn gedachten kan laten gaan. Dat heb ik nu hartstikke nodig.

Eerdaags ga ik met een mevrouw praten over mijn begrafenis. Ik vond het eerst eng om over de dood na te denken. Maar een goede vriendin zei: 'Mieke, jouw

uitvaart is het laatste feestje waar je je eigen hand in kan hebben.' Dat heeft me erg geholpen. Niet dat het volgende maand meteen zover is; ik hoop nog op mooie jaren. Binnenkort ga ik ook naar een klinisch psycholoog. Zij heeft veel ervaring met vrouwen die uitgezaaide borstkanker hebben. Met haar kan ik bespreken wat ik nog kan verwachten, hoe ik met dingen om moet gaan. Daar voel ik veel voor.

DE RODE DRAAD

Mijn levensthema is dat ik mezelf soms uit het oog verlies, dat ik mezelf wegcijfer. En iedere keer kom ik weer bij mezelf terug. Dat gebeurt met vallen en opstaan. Zo nu en dan ga ik ontzettend op mijn bek. Daarna maak ik mijn mind op en kijk ik wat ik ervan kan leren.

Ik ben nog zoekende wat ik moet leren van de uitgezaaide borstkanker. Soms denk ik dat dit een manier is om dichterbij mezelf te komen, om meer in mezelf te zakken. Maar ik ben er nog niet helemaal uit. Ik vind het heel naar dat ik die kanker heb, maar aan de andere kant brengt het me ook wijsheid en inzichten. Ik ben nu meer bij mezelf, binnen mijn grens. Ik zie het mooie van de kinderen en van echte vriendschappen. Ik ben heel rijk, merk ik nu.

REFLECTIE

Dit interview is fijn, maar ook confronterend. Sommige dingen kunnen me nog steeds ontroeren, merk ik. André Hazes heeft een liedje gemaakt over een jongetje dat een brief heeft voor zijn moeder die hoog in de hemel is. 'De vlieger' heet het. Soms galm ik hardop mee. En soms moet ik alleen maar janken. Dan denk ik aan mijn moeder.

Ik denk ook wel eens na over hoe Remco en Lizette het zullen doen als ik er niet meer ben. Dat vind ik wel heel moeilijk... Maar ik heb er wel vertrouwen in, zij komen er wel. En ik heb nog even. Ik word 4 maart 71. Dat gaan we hartstikke leuk vieren. Ik hoop dat ik dan nog een keer een verjaardag kan vieren. Daar ga ik echt voor.

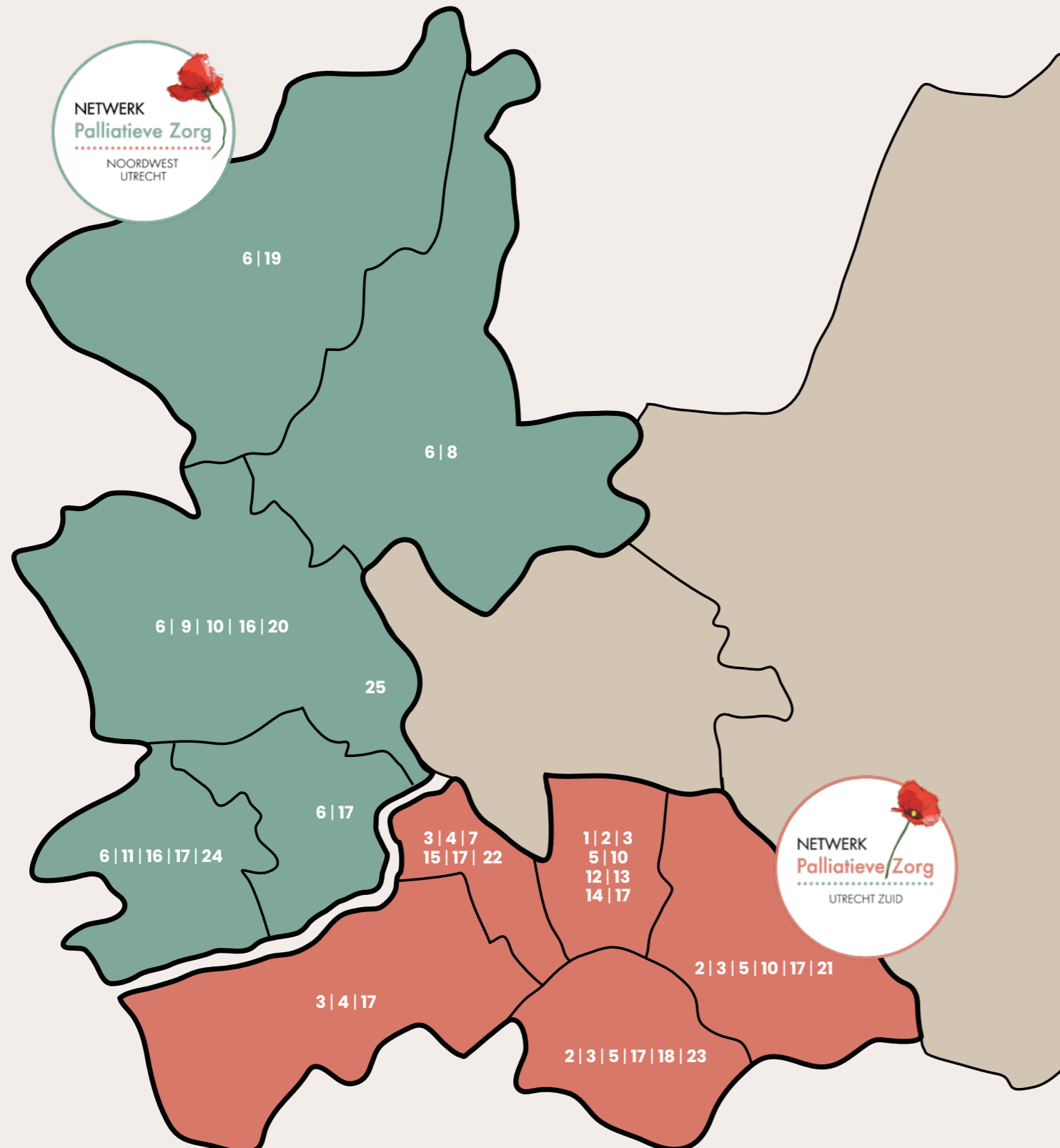
In de zomer van 2022 is Mieke overleden. Thuis, in de kamer met uitzicht op haar geliefde tuin.



Mieke
'Jouw uitvaart is het laatste feestje waar je je eigen hand in kan hebben.'

Overzicht van zorgaanbieders

Een duidelijke kaart voor de regio Utrecht Zuid en Noordwest Utrecht.
Het aanbod voor palliatieve zorg in één oogopslag.



Netwerkpartners (zorgaanbieders)					
Nr	Organisatie	Branche	Locatie(s) binnen onze regio's	Website	Telefoonnummer
1	St. Antonius Ziekenhuis	Ziekenhuis	Nieuwegein	antoniusziekenhuis.nl	088 320 81 00
2	RIVAS Zorggroep	Wijkverpleging	Houten, Nieuwegein en Vianen	rivas.nl	0900 84 40
3	Santé partners	Wijkverpleging	IJsselstein, Lopik, Houten, Nieuwegein	santepartners.nl	0900 84 33
4	Axion Continu	Verpleeghuiszorg, revalidatie en wijkverpleging	IJsselstein, Lopik	axioncontinu.nl	030 282 22 77
5	ZorgSpectrum	Verpleeghuiszorg, revalidatie en wijkverpleging	Nieuwegein, Houten, Vianen	zorgspectrum.nl	030 657 50 45
6	Careyn	Verpleeghuiszorg, revalidatie en wijkverpleging	Ronde Venen, Stichtse Vecht, Woerden, Oudewater en Montfoort	careyn.nl	088 123 99 88
7	Zorggroep Vecht en IJssel	Verpleeghuiszorg	IJsselstein	vechtenijssel.nl	030 686 94 88
8	Legers des Heils verpleeghuis De Meerenhoef	Verpleeghuiszorg	Maarssen	legerdesheils.nl	0346 58 74 00
9	Pluszorg en Vierstroom thuiszorg en wooncentra	Verpleeghuiszorg en wijkverpleging	Woerden	pluszorg.nl en vierstroom.nl	088 426 06 00 P 088 090 04 00 V
10	Thuiszorg Buurtzorg	Wijkverpleging	Houten, Nieuwegein, Woerden	buurtzorgnederland.com	085 040 3700
11	Wulverhorst woonzorgcentrum	Verpleeghuiszorg en wijkverpleging	Oudewater	wulverhorst.nl	0348 562 214
12	Expertcare	Wijkverpleging	Nieuwegein	expertcare.nl	030 600 8722
13	Thuiszorg Allercare	Wijkverpleging	Nieuwegein	allercare.nl	030 630 48 00
14	Thuiszorg Privazorg	Wijkverpleging	Nieuwegein en Groene Hart	privazorg.nl	030 636 53 02
15	Zorgplatform Geranós	Wijkverpleging	IJsselstein	zorgplatform-geranos.nl	030 687 70 55
16	Jasmijn Thuiszorg	Wijkverpleging in hospices	Woerden, Oudewater	thuiszorgjasmijn.nl	06 83 61 21 22
17	Proxima terminale zorg	Hospicezorg en Vrijwilligers Palliatieve Terminale Thuiszorg	Nieuwegein, Lopik, IJsselstein, Montfoort, Oudewater, Houten en Vianen	proxima-terminalezorg.nl	030 605 0820
18	Johannes Hospitium	Hospicezorg	Vleuten	hospitiumvleuten.nl	030 677 50 13
19	Johannes Hospitium	Hospicezorg	Wilnis	johanneshospitium.nl	0297 23 02 90
20	De Mantelmeeuw	Hospicezorg en Vrijwilligers Palliatieve Terminale Thuiszorg	Woerden	demantelmeeuw.nl	0348 423 784
21	Hospice Kromme Rijnstreek Houten	Hospicezorg	Houten	hospice-krommerijn.nl	030 256 79 90
22	Hospice IJsselstein	Hospicezorg	IJsselstein	axioncontinu.nl	030 688 17 14
23	Hospice Vijfheerenlanden	Hospicezorg	Vianen	hospicevijfheerenlanden.nl	0347 77 98 44
24	Hospice Oudewater	Hospicezorg	Oudewater	hospiceoudewater.nl	0348 506 803
25	Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra	Huisartsenzorg	Vleuten, Leidsche Rijn	lrjg.nl	
Regionale netwerkpartners					
● ●	Centrum voor Levensvragen Midden-Nederland	Geestelijke zorg/zingeving	Noordwest Utrecht en Utrecht Zuid	centrumvoorlevensvragen.nl	085 004 30 63
●	Unicum Huisartsenzorg Lekstroom	Huisartsenzorg	Utrecht Zuid	unicum-lekstroom.nl	085 877 22 58
●	RegiozorgNU	Huisartsenzorg	Noordwest Utrecht	regiozorgnu.nl	030 202 91 10

Een huisarts stuurt een mail over een patiënte. Zij heeft nog maar kort te leven, heeft een zeer klein netwerk en is angstig. Of een geestelijk verzorger langs kan komen om met haar te praten over haar naderend levenseinde.



Een vrouw neemt contact op. Haar man is overleden en zij voelt zich nu zo eenzaam. Hoe kan ze hier het beste mee omgaan?



Een zorgmedewerkster heeft tijdens de tweede coronagolf veel last van wat zij op het werk meemaakt. Ze wil graag in gesprek over hoe zij met al het lijden moet omgaan.

Een dochter belt over haar vader. Hij is met pensioen gegaan, maar ervaart nu zo'n leegte in zijn leven. Kan iemand met hem komen praten? Hij lijkt met de dag depressiever te worden...

ZINGEVING in de samenleving: het leeft!

MARIJE VERMAAS | GEESTELIJK VERZORGER IN DE REGIO LEKSTROOM / UTRECHT ZUID

JE KUNT HET ZO GEK NIET BEDENKEN

De situaties hierboven zijn slechts enkele voorbeelden. De verzoeken aan het Centrum voor Levensvragen regio Lekstroom zijn erg divers. We komen thuis bij mensen in een lastige situatie met vragen over zingeving. Zij zijn de vaste bodem onder hun bestaan kwijt. Wat er precies speelt, is per situatie anders. Eigenlijk kan (bijna) alles voorbij komen.

Denk aan problemen in het contact met vrienden, familie of een relatie. Of juist het gebrek daaraan. Mensen die contact opnemen worstelen met vragen over zingeving, spiritualiteit, of geloof. Er blijkt veel behoefte aan een luisterend oor, een frisse blik, een vertrouwelijk gesprek.

Enmaal achter de voordeur luisteren mijn collega's en ik naar de verhalen. Al pratend helpen we mensen de wirwar aan gevoelens en gedachten te ontrafelen. We komen niet met pasklare antwoorden: hoe zou dat ook kunnen. We ondersteunen mensen wél om hun eigen antwoorden te vinden.

LUISTEREND OOR VOOR IEDEREEN

In welke situatie ze ook zitten, mensen die wij ontmoeten ervaren regelmatig een enorme leegte of eenzaamheid. Ze hebben levensvragen zoals: 'Wie kent mij nou echt?', 'Wie weet wat er echt in mij omgaat?', of 'Wie ziet er naar mij om?'. Af en toe wantrouwen mensen alle zorgverleners. Vaak door teleurstellingen in het verleden. Andere keren

durven zij hun verhaal nauwelijks te doen. Bijvoorbeeld uit angst voor oordeel of door schaamte. Het beroepsgeheim van de geestelijk verzorger kan helpen om in vertrouwen persoonlijke dingen te delen. Denk aan een verslaving of een gebeurtenis in het verleden waar zij zich voor schamen.

Soms weten mensen niet meer hoe zij verder moeten. Ze vragen zich af: waarom zou je nog je best doen om uit bed te komen als je zo'n intens verdriet ervaart? Het komt ook voor dat we mensen letterlijk begeleiden tot de laatste adem. Om daarna met alle liefde klaar te staan voor hun naasten. Het Centrum voor Levensvragen luistert en vraagt verder. Om zo mensen mogelijke troost te bieden.

MEER BEKEND MAAKT MEER GELIEFD

Dit mooie werk is helaas nog relatief onbekend. Gelukkig wel steeds bekender. In de afgelopen jaren is hier flink aan gewerkt. Wat begon als een enkel verzoek per week, leidde al snel tot meerdere aanvragen. Zowel bij de mensen zelf als bij zorgverleners groeit onze bekendheid.

Om kennis te vergroten bieden we educatie aan. Zo scholen we huisartsen en praktijkondersteuners bij huisartsen (POH), maar ook vrijwilligers voor ouderenbezoek. Na elke scholing merken we een duidelijke stijging in het aantal verzoeken voor consulten rondom zingevingsvragen.

Naast de vele individuele gesprekken houden we ook openbare bijeenkomsten. Denk aan onze gespreksgroepen voor ouderen of voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Samen met andere

partijen organiseren we het Café Doodgewoon. Een plek waar mensen de gelegenheid krijgen om te vertellen wat de dood voor hun betekent. Of het omgaan met.

Tot slot proberen we om 'gewoon' zichtbaar te zijn. Bijvoorbeeld tijdens de week van de eenzaamheid of de activiteitenmarkt van Houten. Dan zijn we er met een kraam om gesprekken te voeren over zingeving. Ook hier wordt dankbaar gebruik van gemaakt.

DANKBAAR

Ondertussen pionier ik drie jaar als geestelijk verzorger in deze regio. Ik ben vooral dankbaar dat een subsidieregeling deze vorm van zorg in de thuis-situatie mogelijk maakt. Het is prachtig én het is zwaar werk. Er valt zeker nog wel wat te verbeteren aan de regeling. Zo biedt het ruimte voor drie tot vijf gesprekken. Soms is dit genoeg, maar met de achterliggende problemen die wij soms aantreffen wel wat weinig.

De situatie voelt daardoor weleens heel kwetsbaar. Je komt bij iemand thuis en vaak ben je de enige die betrokken is. Soms vraag ik me als ik afscheid neem af, of ik iemand weer alleen achter kan laten. In een verpleeghuis of zorginstelling is dat anders, dan draag je iemand over aan collega's.

Bovenal ben ik dankbaar voor alle mensen die hun verhaal aan ons durven toevertrouwen. Voor de huisartsen en POH'ers die verwijzen en voor vrijwilligers die bij ouderen op huisbezoek gaan. En voor al onze collega's overal in het land. Die hun tijd en aandacht geven aan mensen in een kwetsbare tijd in hun leven.

Rust bij de patiënt geeft iedereen rust

Meer welzijn en zingeving. Dat is wat huisarts Eugenie Hodes uit Maarssen palliatieve patiënten gunt. Ze is er echter wel eerlijk over: 'Ik mis de korte lijnen in het sociaal domein'.

Hoe kan het anders?

Een vraag die Agora en Movisie graag beantwoorden. In de Stichtse Vecht ontwikkelen ze samen een proeftuin. De plek waar professionals samenkomen om kennis te delen. Met als doel de zorg voor ongeneeslijk zieke mensen te verbeteren.

'Ik hoef de vraagstukken niet op te lossen, maar wil wel dat er aandacht voor is. Om die reden is het belangrijk dat ik meedoe.', zegt Eugenie. Ze is al 30 jaar huisarts, waarvan de laatste 10 jaar ook als kaderarts ouderenzorg.

Ze legt uit: 'Mensen in de laatste levensfase komen meestal bij de huisarts terecht. Uiteindelijk willen we bijdragen aan een goede kwaliteit van leven en niet alleen pijnbestrijding. Wat vind iemand fijn? Wat is haalbaar? Zingeving hoort daar absoluut bij.'

Omgaan met knelpunten

Ze signaleert meer uitdagingen in de palliatieve fase. Voor ondersteuning thuis is geld beschikbaar vanuit WMO. Zorg in een verpleeghuis wordt betaald vanuit WLZ. Twee verschillende wetten, maar de overgang hiertussen is erg hard.

'Je gunt iemand de ondersteuning die ze nodig hebben. Ook vóórdat ze naar een verpleeghuis gaan. Vraag je WLZ te vroeg aan, dan vallen de voorzieningen via WMO weg. Zo belanden patiënten tussen wal en schip, zeker bij dementerenden levert dat soms pijnlijke situaties op.'

Kortere lijnen, betere communicatie

Dat zijn voor Eugenie dé belangrijkste redenen om mee te doen. 'Zodat we sneller de juiste expertise kunnen laten aanhaken. Die aansluiting missen we nu.' Ze zou het liefst werken met één 'voordeur' die naar het sociaal domein opent. Niet alleen naar de WMO, maar alle mogelijke ondersteuning. Van maatschappelijk tot zingeving. De informatie is uitgebreid en complex, daardoor is alle kennis welkom.

Rust bij iedereen

Rust. Daar hoopt Eugenie vooral op. Voor alle betrokkenen, maar helemaal voor de patiënt en zijn/haar naasten. 'In die laatste levensfase moet er zoveel geregeld worden. Zelfs ik zie door de bomen het bos niet meer, laat staan zij. Rust bij de patiënt geeft ons als professionals ook rust.'

De tijdsinvestering heeft ze er graag voor over, ondanks haar overvolle agenda. 'Door de proeftuin ben ik meer bewust van alle mogelijkheden in het sociale domein. Ik probeer ook collegahuisartsen enthousiast te maken; we gaan hier namelijk echt profijt van hebben. Dat motiveert me.'

EUGENIE: 'Ik zou het liefst werken met één 'voordeur' die naar het sociaal domein opent.'

KWASA Samenwerken op De Dichter

Kwaliteit van leven en sterven, dat is waar palliatieve zorg om gaat. Alleen wat is de juiste tijd om die zorg te beginnen? Het aanwijzen van dit moment noemen ze in de zorg het markeren van de palliatieve fase. Hoewel dit voor iedereen anders is, zijn er wel manieren om dit te ontdekken. Al bleek dat in de praktijk soms lastig.

ONDERZOEK UNIVERSITEIT UTRECHT

Bij het UMC Utrecht deden ze onderzoek naar het markeren van de palliatieve fase. Drie jaar geleden vroegen ze aan seniorencomplex 'De Dichter' in Nieuwegein (locatie van ZorgSpectrum) om mee te werken. 'Wij kregen een aantal scholingen voor het hele team, inclusief de andere vakgebieden. Aan de hand van voorbeelden uit de praktijk kijken we naar onze bewoners. Omdat elk vak met andere invalshoeken en kennis kijkt, is dit zeer leerzaam.', zegt Marjolein ter Wal (verpleegkundige).

'Een van de dingen die we geleerd hebben is om de 'surprise vraag' te stellen. "Zou je verbaasd zijn als deze bewoner binnen 1 jaar zou overlijden?" Is het antwoord nee? Dan kan dat een teken zijn voor het begin van de palliatieve fase. We kwamen erachter dat voor veel bewoners het antwoord nee was.', vervolgt ze.

KWALITEIT VAN LEVEN

Sinds de start van dit project kijken medewerkers op een andere manier naar de geboden zorg. Er wordt gedacht vanuit de 4 dimensies (lichamelijk, mentaal, sociaal en zingeving). Ook bespreekt men de mogelijkheden veel eerder. Iedereen draagt vanuit zijn/haar vak bij aan het zorgproces. Ze bevragen elkaar en leren van elkaar. Hierdoor kunnen ze nog beter aansluiten op de behoefte van een bewoner.

Thomas Borggreffe, geestelijk verzorger, is een van de collega's die actief meedoet aan het project. Hij vertelt: 'Dit brengt ons meer verdieping. In de geschiedenis van de bewoner en meer samenwerking met alle betrokkenen. Verrassende inzichten in de wensen van bewoners, meer verbondenheid met elkaar. Centraal en leidend is de vraag: wat wil de stervende?'

LEERZAAMEN NUTTIG

Een bewoner zegt: 'Jullie denken dat ik het moeilijk vind om over het einde van mijn leven te praten. Ik vind het veel moeilijker om de vraag te beantwoorden of ik vandaag al ontlasting heb gehad.' Deze gesprekken zijn mogelijk omdat er meer contact wordt gemaakt. Als je contact met iemand hebt is het makkelijker om vragen te stellen. Een mooie open vraag die je iemand kunt stellen: 'Wat houdt u op het moment bezig?'

KWASA staat voor: KWAliteit van zorg, Samenwerking in signaleren en besluitvorming in de palliatieve fase. Markering was het startpunt, maar het onderzoek is veel uitgebreider. Meer informatie: <https://bit.ly/umc-kwasa>

Als niet alles is wat het lijkt

Zingeving, levensbeschouwing en spiritualiteit; samengevat het spirituele aspect. Het heeft een belangrijke plek binnen palliatieve zorg. Heel letterlijk gaat levensbeschouwing over de manier waarop ieder uniek mens naar het leven kijkt. Dit is van groot belang voor bewoners en cliënten. Het bepaalt immers ook hoe ze kijken naar hun ziekte, sociale leven, hun welzijn en hun sterven.

HET VERSCHIL MAKEN

ZorgSpectrum wil het verschil maken voor mensen in de laatste levensfase. Ofwel: alles in het werk stellen om het in deze levensfase zo comfortabel mogelijk te maken. En ook dat nabestaanden met een goed gevoel terug kijken op de begeleiding en waar nodig passende nazorg krijgen. Echter is de spirituele laag van een mens vaak niet meteen zichtbaar. Het vraagt een ander soort aandacht dan het ontdekken van bijvoorbeeld fysieke pijn.

Het komt namelijk regelmatig voor dat zorgmedewerkers zoekende zijn. Op zoek naar manieren om te kunnen voldoen aan vragen of wensen van bewoners en hun mantelzorgers. Hier gaan vaak zingevingsvragen onder schuil. Met dit doel is de training 'Als niet alles is wat het lijkt' ontwikkeld. Een manier om zorgverleners aan te moedigen de betekenis-vraag te stellen.

DE TRAINING

Zingeving is de kern en het vertrekpunt van de zorg. Tenminste, dat zou het moeten zijn. In welke situatie iemand zich ook bevindt; elk mens heeft unieke wensen en vragen. Of iemand nu dementie heeft, zelfstandig thuis woont of een complexe lichamelijke zorgbehoefte heeft. In de training maken we bespreekbaar dat niet elke vraag direct actie vereist. Soms is er 'alleen' aandacht nodig.

Stilstaan en luisteren. Zorgmedewerkers zijn vaak aanpakkers en goed in creatieve oplossingen verzinnen. Dan kan het best lastig zijn om die oplossingsgerichtheid even op pauze te zetten. Naast uitleg over wat zingeving en levensbeschouwing is, gaan deelnemers vooral aan de slag met concrete situaties.

De training geeft handvatten voor het omgaan met moeilijke vragen die niet direct een antwoord nodig hebben. Deelnemers leren te 'luisteren in laagjes' en bewust te worden van hun innerlijke ruimte. Want om goed te kunnen luisteren naar een ander moet je weten wat 'van jou' is en wat niet. Er wordt duidelijk dat niet alles oplosbaar is. Dat aandachtig luisteren en er voor iemand zijn soms precies is wat nodig blijkt.

WAT LEVERT HET OP?

Dit is geen project met een duidelijk begin en eind. Eigenlijk is het een voortdurende beweging om ondersteuning voor de cliënt en diens geliefden nóg beter vorm te geven. Met de training willen we in het licht zetten waar het in de zorg om gaat. Met aandacht, liefde en zonder oordeel ontdekken wat belangrijk is voor de cliënt.

Het project heeft duidelijk een aantal dingen opgeleverd. Zo is er meer aandacht voor zingeving in de zorg. De inzichten vanuit praktijkverhalen worden gedeeld en vergroten de kennis over wat zingeving eigenlijk is. Namelijk; 'luisteren in laagjes', ruimte maken, presentie (er zijn) en daarmee oefenen.

De ervaringen tijdens, maar ook na de training, zijn prachtig. We horen van medewerkers terug dat zij het als waardevol ervaren. Om over het thema zingeving in gesprek te zijn, kennis op te doen en het geleerde in praktijk te brengen. "Het bezig zijn met zingeving is onderdeel van ons vak. Ik vind het belangrijk dat hier altijd aandacht voor is en blijft", zei een van de deelnemers.

DE DRIJVENDE KRACHT(EN) ACHTER HET PROJECT

Vanuit ZorgSpectrum zijn twee medewerkers aangesteld om dit project te ontwikkelen. Dit zijn Sandra Schouwstra en Mariëtte Ouwehand. Ze werken samen, maar hebben allebei een duidelijke rol in het geheel.

Sandra is als geestelijk verzorger opgeleid om zingevingsvragen te herkennen in de praktijk. Ze gaat in gesprek met bewoners, cliënten en mantelzorgers. Zo brengen ze samen belangrijke levensvragen naar de oppervlakte. Ook voert ze gesprekken met collega (zorg)medewerkers. Zij krijgen niet alleen te maken met hun eigen uitdagingen, maar ook met die van bewoners en hun naasten.

Mariëtte is procesmanager, heeft een achtergrond in de verpleging én is trainer. Daarnaast is ze voorzitter van de commissie palliatieve zorg. Zij werkt onder andere goede initiatieven uit en zorgt voor waarborging. Vanuit die verschillende oogpunten helpt ze de beweging in praktijk vorm te geven. Met meerdere petten op is het makkelijker de boel 'rollende' te houden.

PLANNEN VOOR DE TOEKOMST

Nog meer vanzelfsprekendheid voor gesprekken over spirituele zorg en zorg voor zingeving. Dat je tijdens het werk een gesprek kan aangaan met collega's. Met welke vraag loop jij rond als het gaat om spirituele zorg? Wat vind je moeilijk? Wat gaat je makkelijker af? En hoe kunnen we van elkaar leren?

Dit kan prima tijdens koffiemomenten. Samen krijg je dan vaak nieuwe inzichten. Iemand uitnodigen om de medische bril even aan de kant te leggen. Om vervolgens de 'zingevingsbril' op te zetten. Hoe mooi zou dat zijn!

Wil je meer weten over de training? Neem dan contact op met de netwerkcoördinator.

Hetty Blom (54) heeft een partner met Alzheimer

‘Hij gaat steeds verder van mij af, hij is langzaam aan het sterven’

TEKST: HILDA JENINGA | BEELD: AIKE JANSEN

MIJN LEVEN TOT NU TOE

OPGROEIEN IN EEN GEZIN MET GELDZORGEN

De eerste 21 jaar heb ik thuis gewoond. Ik was de jongste van vier kinderen. Ik heb de mavo afgerond en heb vanaf mijn vijftiende ook altijd gewerkt, ik had allerlei baantjes. Daarnaast heb ik getafeltennist op landelijk niveau.

Toen de aardewerkfabriek van mijn vader failliet ging, kwamen de financiële problemen in ons gezin. Er was altijd spanning in huis. Ik hielp mijn moeder om de financiële zaken te regelen, al was ik pas 15. Op een gegeven moment zei ik: ‘Nu is het genoeg. We gaan naar de deurwaarders om een regeling af te spreken, want zo kan het niet langer.’ Dat hebben we gedaan. Daardoor konden we uiteindelijk schuldenvrij gaan leven.

De Wet tweeverdieners werd ingevoerd toen ik achtien werd. Omdat ik nog thuis woonde en een baan had, zou mijn vader gekort worden op zijn uitkering. Tijdens een ontbijt zei hij zomaar: ‘Ik wil dat je het huis uit gaat, want door jou krijg ik minder geld.’ Ik werd boos en heel verdrietig. Gelukkig zei mijn moeder: ‘Ben je helemaal gek geworden, dat gaan we

niet doen.’ Maar ja, mijn vader was een egoïstische man. Je moest vooral niet aan zijn spullen komen, want dan werd hij boos. Ik was niet de enige tegen wie hij boos deed. Dat was een schrale troost.

Op mijn zeventiende heb ik mijn eerste partner leren kennen. Ik zei tegen hem dat ik het huis uit wilde. Hij heeft dat altijd tegengehouden. Hij zei: ‘Ga nu eerst sparen, dan kopen we een huis.’

EEN EIGEN PLEK

Op mijn 21ste hebben we dit huis gekocht. De geboorte van mijn dochter en mijn zoon waren de gelukkigste momenten in mijn leven. Ik zat echt op een roze wolk: iets voor jezelf hebben, wat helemaal door jou gecreëerd is, compleet en gezond. Je krijgt dan zo’n oergevoel van binnen, je zweeft. Dat heb ik nog steeds bij mijn kinderen. Als ik ze zie, dan word ik helemaal warm en gelukkig.

Op mijn 28ste heb ik mijn middenstandsdiploma gehaald. Ik heb jaren een eigen zaak gehad, maar dat was op een gegeven moment niet meer te combineren met de kinderen. Toen ben ik in de avonduren achter de bar gaan werken. Dat was ontzettend leuk. Ik heb er veel mensenkennis opgedaan, ik voelde me een soort maatschappelijk werker.

Als ik ze zie, dan word ik helemaal warm en gelukkig.

In mijn relatie voelde ik me ongelukkig. Mijn partner leefde puur voor zichzelf en niet voor het gezin, ik moest alles alleen doen. Op mijn 40ste ben ik gescheiden.

EEN NIEUWE PARTNER

Een jaar later heb ik Ron ontmoet via een datingsite. Dat was een keerpunt, mijn leven kreeg een heel andere insteek. We hadden dezelfde interesses, dezelfde ideeën. Ron was een echt gezinsmens. Hij vond alles leuk en gezellig, we deden alles samen. Ik dacht: 'Oh, zo kan het dus ook.' Dat samen-gevoel had ik bij mijn vader en moeder thuis niet en ook niet bij mijn ex. Maar bij Ron wel.

We hebben acht jaar lang een latrelatie gehad en zes jaar geleden besloten we om te gaan samenwonen. We hadden een goed leven. Totdat er een jaar na het samenwonen dingen veranderden. Hij vergat wachtwoorden. Er gingen bij mij nog geen alarmbellen af. Maar het werd steeds erger. Hij kreeg ook problemen op zijn werk en kwam na een jaar thuis te zitten.

Ik was ondertussen gestart met de opleiding Gespecialiseerd Verzorgende Psychogeriatric. Ze vertelden er over symptomen die ik herkende bij mijn huidige partner. Mijn ogen gingen open. Daarom ben ik met die opleiding gestopt; het was emotioneel te zwaar. Ik dacht dat Ron een burn-out had, dat werd ook door de arts gezegd. Op de opleiding realiseerde ik me: 'Hij is echt aan het dementeren.' Dat was heel confronterend.

We waren in Zeist bij de neuroloog toen we de diagnose kregen. Zijn dochter stortte helemaal in en

ik ook. Als je een vermoeden hebt, is het nog vaag. Maar als het zwart op wit staat, dan is het echt zo. Dan komt de klap toch hard aan. Het eerste wat in mij opkwam was: 'Mijn leven is voorbij.' Ik heb zo veel gehuild, ik moest het ontladen. Wij zaten daar met ons verdriet en Ron zei: 'Ik merk er niets van. Wat zitten jullie nou te huilen? Doe ik iets verkeerd dan?' Hij had geen ziekte-inzicht. Dat hoort er ook bij.

Bij mij schoot de paniek erin, want we hadden nog helemaal niets officieels geregeld. Ik zei tegen Ron: 'Er moet een samenlevingscontract komen en we gaan ook een levenstestament opstellen. En ik wil heel graag de medische beslissingen over jou kunnen nemen, dus we gaan ook een medische volmacht regelen.' We hebben het gelukkig allemaal nog op tijd bij de notaris kunnen vastleggen. Het was op het randje, de notaris vond hem gelukkig nog wel bekwaam genoeg om de stukken te kunnen tekenen.

Ik heb ook aan hem gevraagd of hij gereanimeerd wil worden. Zijn antwoord heb ik opgenomen op film, zodat het duidelijk is vastgelegd. We hebben op dat filmpje ook gesproken over zijn wensen na zijn overlijden. Hij wilde dat iedereen na afloop een drankje neemt en een borreltje, om zijn leven te vieren. Dat is typisch Ron, hij ziet liever de vrolijke kanten dan de sombere. Ik ben blij dat ik het op film heb opgenomen. Niet alleen voor mezelf, maar ook voor zijn dochter. Ik kan laten zien: 'Dit is wat jouw vader wil.' Dat is het mooie van een filmpje: hij heeft het zelf nog kunnen vertellen. Het was wel confronterend, maar ook mooi, we hebben om sommige dingen ook hard gelachen.

Ik ben blij dat ik resoluut was in het nemen van al die beslissingen. Ik hoor vaak genoeg dat het mis gaat, zeker in een samengesteld gezin zoals wij dat ook zijn. Op mijn werk praat ik met mantelzorgers ook over dit soort zaken. Dan vraag ik ze of ze weten wat hun dierbare wil. Dat vind ik heel belangrijk.

NIET MEER ONDER ÉÉN DAK

Ron is nu een stuk verder in zijn Alzheimer. Een paar maanden geleden is hij naar een verpleeghuis verhuisd, naar een afdeling voor jonge mensen met dementie. Hij kan zich terugtrekken op zijn eigen kamer, maar dat doet hij nooit, want hij is te angstig en onrustig om alleen te zijn. Tijdsbesef heeft hij niet, hij loopt hele nachten op de gang. Tja, dat is triest. Een boterham smeren, zichzelf aankleden, toiletgang; hij weet niet meer hoe het moet. Daar moet hij bij geholpen worden.



Hij wilde dat iedereen na afloop een drankje neemt en een borreltje, om zijn leven te vieren.

Hetty

'Dit is wat jouw vader wil.'
Dat is het mooie van een
filmpje: hij heeft het zelf
nog kunnen vertellen.



Hetty

Je kunt pas goed voor een ander zorgen als het goed gaat met jou.



Mij herkent hij gelukkig nog wel, daar ben ik heel blij om. Als ik aankom bij hem, dan gaan zijn armen wijd open. Hij komt aanrennen, pakt me beet en zegt: 'Waar was je nou, ik heb je al een jaar niet gezien.' Terwijl ik twee dagen daarvoor nog geweest ben. Maar goed, dat is dus de Alzheimer. Van de week ben ik met een vriend van hem langs geweest. Die kent hij al 50 jaar, dus die staat wat dieper in zijn geheugen gegrift. Het eerste wat hij zei was: 'Hé Edwin, waar was je nou? Tijd geleden man!' Daar word ik wel emotioneel van. Ja, dat is toch mooi dat hij dat nog heeft.

Toen hij er net zat, was dat voor mij heel moeilijk. Hij vroeg: 'Waarom moet ik hier blijven? Ik wil met jou mee. Ik kan hier niet slapen.' Dat deed veel pijn. Maar sinds een maand of twee zegt hij: 'Ga je weg? Doei.' Dat geeft mij rust. Dan denk ik: 'Hij is op de juiste plek.'

Mijn grootste uitdaging is het alleen zijn. Ik had nog nooit alleen gewoond. Ik dacht eerst: 'Ik ga dit niet volhouden, ik word gek. En nu? Dan ga ik maar extra werken.' Maar dat is het ook niet natuurlijk. Daar vul je nog steeds niet, als je thuiskomt, dat mee op. Nu zijn we een paar maanden verder. Ik ben weer gaan lezen, ik vind het leuk om meubeltjes op te halen, een tweede leven te geven en weer weg te geven. Ik heb al een beetje invulling. Nu ben ik eraan gewend. Bijna. Maar ik ben nog wel zoekende.

HET SCRIPT VAN MIJN TOEKOMST

Ik heb wel nagedacht wat ik ga doen als Ron er niet meer is. Ik ga mijn hobby's oppakken. Zingen, pottenbakken, een busje kopen en rondreizen. Dat busje zat al in de planning voor als Ron en ik met pensioen gingen. Het gaat er hoe dan ook komen. Maar ik wil ook vrijwilligerswerk gaan doen voor mantelzorgers waarvan de partners Alzheimer hebben, maar nog wel thuis zijn. Dat is nodig, ik weet uit ervaring hoe zwaar het voor ze is. Dan kunnen ze twee of drie uurtjes op adem komen.

Mijn werk geeft me ook veel voldoening. Ik werk op een gesloten afdeling met mensen die dementie hebben. Ik werkte eerst in de wijk, op onregelmatige tijden. Maar dat was te verwarrend voor Ron. Dus toen ik op een nieuwe afdeling voor psychogeriatric kon werken, ben ik dat gaan doen. Dan kon ik overdag acht uur werken, terwijl Ron naar de dagbesteding ging. Dat gaf meer structuur. Ik heb het er naar mijn zin, ondanks dat ik privé in die situatie zit. Het werk is ook mijn uitlaatklep.

Ik weet dat mijn leven met Ron af gaat lopen, dat hij steeds slechter wordt. Sinds hij in het verpleeghuis zit, is hij heel erg achteruit gegaan. Toen zag ik pas echt hoe slecht hij was. Maar ik heb dat al die tijd opgevangen. De specialist vertelde dat als Ron zo achteruit blijft gaan, hij het eind van het jaar misschien niet haalt. Dat doet pijn. Ik ga mijn partner verliezen. Ik heb hem nog niet verloren, maar eigenlijk heb ik hem toch al verloren. Hij gaat steeds verder van mij af, hij is langzaam aan het sterven.

Vreemd genoeg kan ik hier goed met mijn ex over praten. Dat is bijzonder. Toen we in de eerste lockdown zaten en de dagbestedingen dicht gingen, zei hij: 'Blijf jij gewoon werken, dan vang ik Ron vier dagen in de week op.' Hij heeft er ook veel verdriet van, hij had een goede vriendschap opgebouwd met Ron. We zijn afgelopen jaar zelfs met zijn allen op vakantie gegaan.

Het is nu afwachten hoe het beloop is van zijn ziekte en hoe lang wij nog intieme momenten kunnen hebben met elkaar. Als hij mij echt niet meer herkent, dan ga ik niet meer twee keer, maar een keer in de week. Maar ik blijf sowieso gaan, want ik heb hem beloofd om hem nooit in de steek te laten. Die belofte kom ik na, ook al weet hij die niet meer. Maar ik weet hem nog wel en daar gaat het om.

DE RODE DRAAD

Mijn levensthema is dat ik altijd aan het zorgen ben voor een ander en mezelf wegcijfer. Eerst zorgde ik voor mijn moeder, daarna voor mijn eerste partner, die thuis in een moeilijke situatie zat, nu voor Ron en voor mijn moeder die ook Alzheimer heeft. Het gaat ook vanzelf: 'Oh, dat doe ik wel even.' Dat is mijn valkuil. Dus als het hoofdstuk Ron is afgesloten, dan ben ik aan de beurt. Dan ga ik voor mezelf zorgen. Echt zorgen. Tijd voor mezelf maken.

Dat inzicht kreeg ik toen ik zelf iemand nodig had en er niemand was. Toen dacht ik: 'Bekijk het, klaar ermee.' De ziekte van Ron speelde ook mee; ik had teveel hooi op mijn vork genomen. Ik liep met een dichtgeknepen keel, pijn op de borst en constant hoofdpijn. Ik dacht: 'Dit kan niet zo doorgaan, dit wil ik niet.' Ik moest dingen afstoten, anders ging ik eraan onderdoor.

Het is een kwestie van goed naar jezelf luisteren. Als je in dit hele proces jezelf vergeet, dan komt er een dag dat je zelf languit op de vloer ligt. Dat ben ik



gelukkig voor geweest, ik heb bij mezelf ingegrepen en stappen gezet. Nu is Ron beter af daar en ik ben beter af hier. Je kunt pas goed voor een ander zorgen als het goed gaat met jou.

REFLECTIE

Door dit interview kom je heel dicht bij je eigen gevoel. Ik vond het heel emotioneel, maar ook heel fijn dat je je verhaal kunt delen met iemand die jouw emotie kan zien en ook mag zien. Het is niet iets waar je je voor hoeft te schamen. Als je het zo allemaal opnoemt, achter elkaar, dan komt het gevoel weer naar boven hoe het was. Het doet nog steeds zeer. Maar toen deed het nog veel meer zeer. Dat gevoel blijft, dus dat komt er weer uit.

In de winter van 2022 overleed Ron, Hetty's partner. Zijn laatste maanden bracht hij door in een verpleeghuis, waar Hetty veel bij hem was.

SERIES



AFTER LIFE

Een schrijver voor een krant probeert de dood van zijn vrouw te verwerken. Hij verandert in een norse man om zo de mensen die hem willen helpen op een afstand te houden. Bekijk via Netflix.

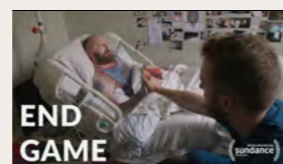


Dood voor beginners

Een achtdelige documentaire-serie over de kunst van het sterven. Wat weten we eigenlijk van sterven, afscheid nemen, rouwen en het leven na de dood? Bekijk via NPO.

IK HEB EEN DOKTER IN MAROKKO

Op indringende wijze laat deze documentaire zien hoe patiënten van niet-westerse afkomst omgaan met ziekte en dood. Krijg een bijzondere inkijk in gewoonten en geloofsovertuigingen bij ziekte, in verwachtingen ten aanzien van de zorg(verleners) en rituelen rond het levenseinde. Bekijk via dokterinmarokko.nl.



End Game

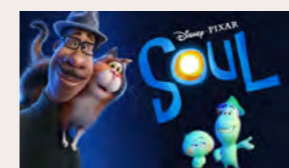
Volg het verhaal over het levenseinde van vijf verschillende mensen. Ze worden bijgestaan door ziekenhuismedewerkers die hen helpen omgaan met hun situatie. Deze film laat zien dat het anders kan dan de traditionele hospice-situatie. Alle vijf weten ze dat ze doodgaan, maar alle vijf hebben ze andere wensen, net als hun nabestaanden. Bekijk via Netflix.

Films & series



Coco

Miguel reist naar het Land van de Doden om toestemming te vragen om het generatielange verbod op muziek van zijn familie te doorbreken. In deze creatieve musical ontmoet hij Hector en samen helpen ze elkaar hun doelen te bereiken. Geschikt voor het hele gezin. Bekijk via Disney plus.



SOUL

Joe is een muzikleraar op een middelbare school. Het leven is niet helemaal verlopen zoals hij had verwacht. Zijn ware passie is jazz en hij is goed. Hij krijgt eindelijk zijn grote kans, maar dan is er een ongeluk. Op weg naar het hiernamaals ontdekt hij wat het betekent om een ziel te hebben. Bekijk via Disney Plus.

Amour

Georges en Anne genieten van hun leven in een ruim appartement in Parijs. Ondanks hun hoge leeftijd zijn ze fysiek en mentaal nog prima in orde. Tot de dag dat Anne een beroerte krijgt en halfzijdig verlamd raakt. Het raakt Georges enorm, maar hij blijft haar op een liefdevolle en humane manier verzorgen. Bekijk via Pathé.



INTOUCHABLES

Als gevolg van een ongeval raakt Philippe volledig verlamd. Om hem te verzorgen neemt hij Driss in dienst, een jongeman uit een voorstad in Parijs die net uit de gevangenis komt. De reden is even simpel als oprecht: Driss is de enige die hem niet met medelijden behandelt, maar hem als volwaardig mens ziet. Gebaseerd op een waar gebeurd verhaal. Bekijk via Pathé.

FILMS

COLOFON

LEVEN in het licht van de dood

Is een regiomagazine van de Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht Zuid en Noordwest Utrecht.

Maart 2023

Hoofdredactie

Josefien Jeninga

Eindredactie

Alex Timmer

Redactie/ tekstbijdragen

Anja van der Starre
Frederieke Berendsen
Henk Vrehan
Hilda Jeninga
Ineke van Laar
Mariëtte Ouwehand
Marije Vermaas
Nienke Goemaat
Sandra Schouten

Fotografie

Aike Jansen

Vormgeving

Matthja Sterk

Verder werkten mee

Eugenie Hodes
Hetty Blom
Mieke Scholten-Buitenhek
Robin Zuidam

Druk

Print.com

Copyright

Gemaakt en uitgebracht door de netwerken Palliatieve Zorg Noordwest Utrecht en Utrecht Zuid.

Vragen

Heb je een vraag? Mail of bel naar netwerkcoördinatoren Nienke Goemaat (n.goemaat@zorgspectrum.nl) | 06 12 70 71 54) of Ineke van Laar (i.vanlaar@zorgspectrum.nl) | 06 51 31 35 77).

Palliatieve zorg

gaat meer
over kwaliteit
van leven dan
over de dood

KIJK VOOR MEER INFORMATIE OP
OVERPALLIATIEVEZORG.NL OF PALLIAWEB.NL

