

Antenne

NR 165 • SEPTEMBER 2024

VRIJWILLIGERS PALLIATIEVE TERMINALE ZORG



Dat kán toch niet!

**Normen en waarden
in de palliatieve
terminale zorg**

**Trainers VPTZ
Academie**

*Vaak is het een intern
denkproces bij jezelf:
'Ik respecteer dat die
ander er anders naar
kijkt'*

**Coördinator
Hospice Almere**

*'Je moet leren te
aanvaarden dat het
soms is zoals het is'*



Normen en waarden, dat is het thema van deze Antenne. Het begrip omvat 'de omgangsvormen en principes volgens welke men publiekelijk en in sociaal verband handelt'. Interessant om die omgangsvormen en principes in de palliatieve zorg eens uit te lichten, zo bedacht het redactieteam. 'Maar dan zou de titel wel 'waarden en normen' moeten zijn, zo vindt Ruth Elenbaas, interim-manager van de VPTZ Academie.

Ruth: 'Waarden zijn de fundering, in de normen uit zich ons gedrag. Om die reden wordt de desbetreffende training van de Academie 'waarden en normen' genoemd. Waarden zijn de meest fundamentele grondslag en verklaren waarom je kiest wat je kiest en doet wat je doet. Uit die waarden kunnen verschillende normen komen. Spreek je iemand met 'u' of 'je' aan bijvoorbeeld. Je zegt tegen een ouder persoon 'u' uit respect. Zegt die persoon: 'Zeg alsjeblieft 'je', en je verandert de aanspreekvorm van 'u' naar 'je', dan verandert de norm, maar niet de grondslag. De waarde, het respect, blijft onveranderd. Daarom is het van belang dat je herkent wat de waarde is en dat je weet dat de waarde echt van belang is. Maar de norm is wat we zien. En verschillende normen zijn oorzaak van meningsverschillen of onenigheid. Kijk dus verder dan het gedrag, hoewel dat vaak lastiger is dan beoordeling op basis van waarden.' Touché.

Petra van Kerkwijk, coördinator van Hospice Almere, kwam desgevraagd met voorbeelden van verschillende normen en waarden en hoe ze er in Almere mee omgaan. In onze zoektocht naar voorbeelden in de thuiszorg, stuitten meerdere Antenne-redacteuren op 'nee's'. 'Een lastige casus.' 'Op korte termijn kunnen wij niemand vinden om je te woord te staan.' 'Wij hebben intern overlegd, helaas kunnen wij niets passends bieden.' Zo maar enkele voorbeelden van reacties op redactieverzoeken. Dat maakt nieuwsgierig. Heb jij voorbeelden van botsende normen en waarden tijdens jouw vrijwilligerswerk in hospice of thuiszorg? Mail ons: antenne@vptz.nl

Marie-Christine Koestal

Je kunt op me rekenen

Op de dag waarop het nieuwe kabinet werd beëdigd, schreef de kersverse minister-president Dick Schoof op X: 'Ik kijk er zeer naar uit om als minister-president aan de slag te gaan. Voor een veilig en rechtvaardig Nederland met bestaanszekerheid voor iedereen. Grip op migratie, in gesprek blijven, keuzes maken en daar duidelijk over zijn, daar sta ik voor. U kunt op me rekenen.'

Ieder mens heeft zijn eigen overtuigingen met daaronder een persoonlijk waardenprofiel. Dat geldt voor Dick Schoof niet anders. Zijn korte, bondige zinnen zijn vast bedoeld om de Nederlandse burger de indruk te geven dat hij zijn werk doet op basis van waarden en normen. Hij zegt immers 'daar sta ik voor'. En onderstreept dat nog door de woorden dat je op hem kunt rekenen.

Ik laat mijn gedachten gaan over 'op iemand kunnen rekenen'. Hoe fijn klinkt dat, hoe fijn is dat. Weten dat je op je partner, een vriendin of een collega kunt rekenen. Als je tegen iemand zegt: 'Je kunt op me rekenen', dan doe je in feite een belofte aan de ander. Je schept verwachtingen en de ander mag ervan uitgaan dat je die belofte ook daadwerkelijk houdt. Eigenlijk zijn het best spannende woorden, want we kennen denk ik allemaal wel voorbeelden dat iemand deze woorden uiteindelijk niet waarmaakte. Denk bijvoorbeeld aan een uitvaart waar veel mensen gemakkelijk de woorden 'je kunt op me rekenen' uitspreken om vervolgens nooit meer iets van zich te laten horen. Moeten we deze woorden dan op voorhand in twijfel trekken? Nee, zeker niet. Laten we vooral met een positieve blik naar elkaar blijven kijken, zou ik willen zeggen.

Of onze minister-president zijn belofte gaat waarmaken, valt nu nog niet te zeggen. Wat wel zeker is, is dat de vele duizenden vrijwilligers binnen de lidorganisaties van VPTZ al 40 jaar elke dag de belofte 'je kunt op me rekenen' inlossen door er eenvoudigweg te zijn voor mensen in de laatste fase van het leven. Op jullie kan in ieder geval worden gerekend!

Hartelijke groet,

Carla Aalderink, *directeur*

Colofon

Redactie: Hans van den Bosch, Gerda Leeuw, Lina Oomen, Jan Tuit en Marian van der Veen

Eindredactie: Marie-Christine Koestal

Fotografie: pag. 1 AdobeStock, pag. 3 Tessa Witvoet, aangeleverd door geïnterviewde pag. 4, 5, 7, 8 en 13, pag. 9 Pixabay en pag. 16 AdobeStock.

Vormgeving: Van Lint in vorm
Uitgever: VPTZ Nederland
ISSN: 1572-2414
Prijs: € 20,- per jaar
Oplage: 8.600
Druk: Veldhuis Media BV

De Antenne is ook als PDF beschikbaar op vptz.nl/antenne



Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg
Nederland

Als sterven dichtbij komt

VPTZ Nederland
Barchman Wuytierslaan 10, 3818 LH Amersfoort
Tel. 033 - 760 10 70, info@vptz.nl, vptz.nl

Zeggen wat je bedoelt

De meerwaarde van framing is dat je elkaar beter kunt begrijpen. Ik heb gemerkt dat zeker in de palliatieve zorg het enorm belangrijk is om elkaar zo goed mogelijk te begrijpen. Heel vaak lijkt tekst en uitleg genoeg duidelijkheid te geven. Maar zo is het niet. Of het klopt nét niet. Een van de allerbelangrijkste fasen bij palliatieve zorg is de allerlaatste fase, het sterfbed. Maar het hele proces is waardevoller dan alleen dat. Als mensen zich alleen maar met die fase bezighouden, dan doe je de rijkdom van het hele vakgebied tekort. Dan verlies je betekenis.

Een van de onderdelen van het onderzoek was om erachter te komen hoe er wordt gedacht over de stelling dat palliatieve zorg alleen bedoeld zou zijn om lijden te verminderen, dus pijn en lichamelijke klachten te verlichten. Dit drukt andere onderdelen van palliatieve zorg veel te veel naar de achtergrond. Het zou betekenen dat als jij geen klachten hebt, palliatieve zorg geen meerwaarde voor je zou kunnen hebben. Dat is (gelukkig) niet waar.

In andere frames kwam kwaliteit van leven aan de orde. Door frames in kaart te brengen, kun je meer reflecteren. Wat denkt de ander? Wat zegt de ander? En zeggen we wel wat we willen zeggen? Het is bij dit onderwerp heel belangrijk je te realiseren welke woorden je gebruikt. Daarbij zou het wenselijk zijn wanneer de inhoud van palliatieve zorg meer bekendheid krijgt.

Een van de opvallendste uitkomsten is dat er vaak in termen van 'niet' wordt gesproken. Er is 'geen' sprake van... Het is 'geen' onderdeel van... Maar ontkenningen versterken de associatie. Ook bij veel andere onderwerpen kom ik dit tegen. Het lijkt gemakkelijker het woord 'niet' te gebruiken, maar mensen worden er juist banger en onrustiger van. Als ik zeg: 'Denk niet aan een roze olifant',

dan zie je een roze olifant voor je. Dus als iemand zegt: 'Je hoeft niet bang te zijn', dan onthoud je het woord 'bang'. Het is dus heel belangrijk om te benoemen waar het wél om gaat. Waardevolle frames richten zich daarom bijvoorbeeld op wat iemand nog kan.'

Wat me in het onderzoek ook is opgevallen, is dat mensen na curatieve zorg, zorg dus om mensen beter te maken, enigszins worden afgeschreven en worden doorgeschoven naar de palliatieve zorg, als een soort afvoertutje. Dat heeft twee negatieve effecten: mensen worden somberder en angstiger dan nodig is en het is ook niet leuk voor de sector zelf. Palliatieve zorg is een volledige tak van zorg. Als je palliatieve zorg krijgt, ben je niet uitbehandeld. Op vier dimensies krijg je zorg: fysiek, emotioneel, sociaal en spiritueel. Je bent pas uitbehandeld als er niets meer voor je kan worden gedaan. Het label uitbehandeld past dus niet en staat dus

'Een 'lege huls' van jezelf worden – een bekend frame – dat geeft zo'n vreselijk negatief beeld en jaagt zo'n enorme angst aan. Het doet er echt toe hoe je de boodschap brengt'

niet synoniem aan de mededeling: 'U gaat een palliatief traject in.' Een vakgenoot deed eerder onderzoek naar framing bij dementie. Woordgebruik is ontzettend van invloed op beleving. Een 'lege huls' van jezelf worden – een bekend frame – dat geeft zo'n vreselijk negatief beeld en jaagt zo'n enorme angst aan. Het doet er echt toe hoe je de boodschap brengt.

Een juiste frame in palliatieve zorg heeft de focus op levenszorg. Het is belangrijk om naar voren te brengen hoe de kwaliteit van



Sarah Gagestein is taalstrateeg en framingspecialist. Haar bureau Taalstrategie analyseert, beoordeelt en bedenkt frames. Een frame is een verhaal dat je met bepaalde woorden en beelden vertelt, waardoor sommige delen meer naar voren komen en andere delen naar de achtergrond verdwijnen. Kort gezegd helpt ze bedrijven en organisaties aan de juiste woorden. Sarah deed in opdracht van Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) onderzoek naar framing rondom palliatieve zorg. Daarover verzorgt zij een parallelsessie op het Nationaal Congres Palliatieve Zorg 2024, op 10 en 11 oktober.

leven kan worden vergroot. Ik denk dat mensen die weten dat ze niet meer beter worden, te laat aan de bel trekken voor palliatieve zorg. Wat er anders kan gebeuren, is dat een zieke, met de mensen om zich heen en de kring erachter, zich vooral bezighoudt met de ziekte zelf.

Ik denk dat vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg framing stiekem al heel erg goed doen. Door hun grote praktische ervaring gebruiken ze al de juiste woorden. In plaats van alles uit theorie te halen, leren ze in gesprekken welke taal troost en helderheid biedt. Ze doen het intuïtief goed, beheersen framing als vanzelf. Maar ik denk dat het ook voor hen leuk is om te snappen hoe framing werkt. Ook om te herkennen waar een frameprobleem zit.

Sarah Gagestein

Populaire training VPTZ Academie over waarden en normen

'Wees extra trots op jezelf, ik zou het anders willen zien, maar ik accepteer de situatie zoals deze is'

Ruth Elenbaas is interim-manager en trainer bij de VPTZ Academie en Saartje van den Heuvel is daar ook trainer. Saartje verzorgt onder andere de training 'Waarden en normen en de invloed ervan op u en de ander'. Het motto van deze training is: als je van mij verschilt maak je me niet armer, maar rijker. Deze training is populair onder de vrijwilligers en zit al lang in het aanbod van de Academie. In oktober en november zijn er weer trainingen, waarbij nog plek is. Onze redacteur Lina Oomen ging in gesprek met Ruth en Saartje over het doel en de inhoud van deze training. Ook geven zij voorbeelden van situaties die in de training aan de orde kunnen komen.

In de training wordt de deelnemer zich bewust van zijn eigen waarden en normen in het algemeen, gevormd door de ervaringen in het leven. Vervolgens zoomt de trainer in op de waarden en normen van de deelnemer rond het levenseinde. Vaak gaat er dan een wereld voor ze open. Een deelnemer: 'Leerzaam en confronterend tegelijk om te ontdekken hoe sterk de invloed van mijn eigen waarden is. Je bent je niet bewust van al de (voor)oordelen die je hebt.' Verder komt onder andere in de training aan de orde waarin jouw waarden en normen verschillen van anderen. Ook gaan deelnemers met elkaar in gesprek over deze verschillen. Belangrijk daarbij is dat de deelnemers oordeelloos naar elkaar luisteren. Een belangrijk houvast voor de vrijwilliger kan zijn als



Ruth Elenbaas en Saartje van den Heuvel

duidelijk is welke waarden en normen de organisatie hanteert waarvoor de vrijwilliger werkt.

'Leerzaam en confronterend tegelijk om te ontdekken hoe sterk de invloed van mijn eigen normen is. Je bent je niet bewust van al de (voor)oordelen die je hebt'

Gemeenschappelijkheid

Wanneer een situatie schuurt met iemands waarden en normen, dan is het goed om te zoeken naar de gemeenschappelijkheid.

Vaak zijn de achterliggende waarden wel verbindend, bijvoorbeeld liefdevol zijn, respectvol, eigen regie of verbondenheid. Soms is meer begrip voor elkaar voldoende, soms moet je in contact met elkaar over botsende waarden en normen. Een gast wil bijvoorbeeld geen pijnstilling, omdat zij bang is de regie te verliezen. De zorgvrijwilliger vindt dat moeilijk, vanuit haar waarde om zo comfortabel mogelijke zorg te bieden. Als zij beseft vanuit welke waarde (eigen regie) de gast beslist, kan ze er beter mee omgaan. Dat de gast haar eigen keuzes mag maken, betekent nog betere zorg. Soms geeft dat lastige situaties bijvoorbeeld als een gast ontlasting heeft gehad, maar niet verschoond wil worden. Dat is voor niemand een wenselijke situatie. De vrijwilliger probeert dan wel met de gast daarover te praten. In één geval bleek dat de gast vooral bang was voor de pijn van het verschonen. Door pijnstilling kon die angst worden verzacht. In de thuissituatie kun je vaak meer recht doen aan de gast, terwijl je in het hospice ook rekening moet

houden met de andere gasten, zo geven Ruth en Saartje aan.

Niet altijd tot oplossing komen

Het tweetal benadrukt dat het niet altijd zo is dat je tot een oplossing moet komen, als er sprake is van botsende waarden en normen. Vaak is het een intern denkproces bij jezelf: 'Ik respecteer dat die ander er anders naar kijkt.' Als er bijvoorbeeld een afscheidsritueel is in het hospice, en een familielid kijkt ondertussen op zijn telefoon. Dat kun je niet respectvol vinden, maar dat is niet het moment om daar iets van te zeggen. Een ander voorbeeld is een thuiszetter bij een vrouw, waarbij de man heel dominant is en de vrouw niet goed aangeeft wat ze wil. Dat kan indruisen tegen jouw waarde van een gelijkwaardige relatie, en misschien word je er kriebelig van. Realiseer je dan dat dit stel het op hun manier doet, al jarenlang. Het is niet aan jou om hun manier te beïnvloeden. Wees extra trots op jezelf, ik zou het anders willen zien, maar ik accepteer de situatie zoals deze is. Het is goed om in gedachten bij jezelf of later met een ander terug te kijken op een situatie: waarom schuurde het? Welke waarden en normen van mezelf en de ander speelden een rol? Had ik iets anders kunnen of willen doen?

Ieder zijn eigen kleur

Zoals ook het motto van de training is: als je van mij verschilt, maak je me niet armer, maar rijker. Dat is de boodschap uit het boek *De Kleine Prins*. Ruimdenkendheid kan ervoor zorgen dat je de wereld rondom je en die in jezelf kunt begrijpen. Iedereen brengt zijn eigen kleur mee. Op het niveau van waarden kun je elkaar bijna altijd vinden. In het contact met een gast zal het er meestal om gaan om begrip en respect te krijgen voor zijn keuzes. In het contact met een collega gaat het ook om begrip voor elkaars keuzes, maar zal er soms ook ruimte zijn voor een oplossing in de vorm van een nieuwe werkafpraak, of voor een nieuw inzicht bij een van beiden.

Lina Oomen



Alles samen voor onze bewoners

Ik ben Helmie en werkzaam als huishoudelijk medewerkster in het Bijna Thuis Huis MadeLief in Son en Breugel. In augustus 2010 had ik een sollicitatiegesprek met onze coördinator Titia. Ik kon komen werken en ben de uitdaging aangegaan, alhoewel ik het best wel eng vond. Maar gaandeweg raakte ik gewend. Je wordt ouder en gaat anders tegen zaken aankijken.

Ik kan goed met onze bewoners overweg. Wat hen blij maakt is een klein vaasje met drie klimopblaadjes en een bloemetje in het midden uit onze eigen tuin. Ik voel het op de een of andere manier ook aan hoe ze met hun laatste levensfase omgaan. En of ze een praatje willen maken of iets anders willen. Zeker als iemand langer bij ons is, dan bouw je een band op, ik ben er immers bijna elke dag.

In december 2022 zei een bewoonster tegen mij: 'Helmie, kom eens bij me zitten.' Ze vroeg mij of ik de dag erop moest werken. Ik zei dat ik vrij was. Ze vertelde dat ze de volgende dag euthanasie zou krijgen. Ze wilde geen narigheid en pijn meer. Ik wilde haar een hand geven, maar ze zei: 'Ik ga staan en geef je een knuffel.' Toen vertelde ik haar dat diezelfde dag de verjaardag van mijn dochter is. Zo heb ik elk jaar een herinnering aan onze bewoonster.

Ik heb dit werk nu ruim tien jaar gedaan en omdat ik nu mijn pensioengerechtigde leeftijd bereik, stop ik binnenkort. Ik heb veel geleerd en kon altijd terugvallen op ons geweldige MadeLief-team van coördinatoren, vrijwilligers en zorgprofessionals. We hebben altijd alles samen voor onze bewoners gedaan. Ik werd al die jaren door het hele team op handen gedragen, dat voelt fijn. Ik beschouw MadeLief als mijn tweede thuis.

Helmie,

Bijna Thuis Huis MadeLief, Son en Breugel

zo moe
zo oud
zo gebogen

de last
zo zwaar
om te dragen

hoe lang nog...?

Cok Wiebes,

*zorgvrijwilliger Johannes
Hospitium, Wilnis*

Coördinator Hospice Almere over de uitdagingen die verschillen in normen en waarden met zich meebrengen

Je moet leren te aanvaarden dat het soms is zoals het is

'In Almere wonen mensen uit verschillende culturen. Gelukkig maken ze allemaal gebruik van ons hospice. Maar in sommige culturen worden normen en waarden gehanteerd die anders zijn dan mijn normen en waarden. Daar moeten we wel mee omgaan. Wij volgen de bewoner, want wie ben ik om iets te zeggen over hun normen en waarden. Je moet leren te aanvaarden dat het soms is zoals het is.'

Petra van Kerkwijk is coördinator van Hospice Almere in de gelijknamige plaats. Het multiculturele karakter brengt soms uitdagingen met zich mee. Maar net zo goed verslavingsproblematiek, wat ook veelvuldig in een stad voorkomt. En dan zijn er nog meer situaties te bedenken waarbij normen en waarden van medewerkers van het hospice en gasten en/of hun naasten nogal verschillend zijn. Petra kan er een boek over schrijven, zegt ze. Antenne klopte bij Hospice Almere aan om te informeren naar voorbeelden van verschillende normen en waarden en hoe daarmee om te gaan.

Back-up

'Wij spreken niet van problemen, maar van uitdagingen', zegt ze. 'Met de gasten zelf hebben we op zich niet zo veel uitdagingen rond verschillende normen en waarden. Wel met familieleden. We hebben hier een bewoner gehad van wie één zoon verslaafd was. Er was geen contact tussen de vader en deze zoon. Onze bewoner wilde dan ook niet dat

hij op bezoek zou komen. Toch wilde de zoon zijn vader in zijn laatste stukje leven zien en stond hier op een dag voor de deur. Hij wilde niet weggaan. We hebben toen de wijkagent gebeld. Zij zijn onze back-up. Als er bij ons iets aan de hand is, kunnen we bellen en komen ze meteen. Gelukkig heeft de wijkagent de persoon in kwestie kunnen bewegen om weg te gaan. Een andere keer hadden wij hier een mevrouw met een zoon en een dochter. De zoon was verslaafd en met hem was er lang geen contact meer geweest. Ze vond het vreselijk dat ze hem niet meer zag, maar wilde hem toch niet binnen hebben. Het was niet gemakkelijk om hem elke keer als hij kwam buiten te houden. Bezoek is 24 uur per dag welkom. Het is voor ons team een kwestie van voet bij stuk houden. Natuurlijk begeleiden wij onze vrijwilligers hier altijd in.'

'Wij spreken niet van problemen, maar van uitdagingen'

In elke taal hetzelfde...

Een andere uitdaging waarmee het team van Hospice Almere regelmatig te maken heeft, zijn bewoners en hun naasten van andere culturen. Onder hen mensen uit asielzoekerscentra. Wanneer zij de Nederlandse taal niet beheersen en bijvoorbeeld alleen hun eigen taal spreken, biedt de tolktelefoon met tweehonderd verschillende talen uit-

komst. 'Dat werkt heel goed. Vrijwilligers vinden dat soms lastig en communiceren met handen en voeten. Maar naast iemand zitten en zijn of haar hand vasthouden is in elke taal hetzelfde', zegt Petra. Verschillende normen en waarden als gevolg van die andere cultuur kunnen wel zorgen dat de normen en waarden van het hospiceteam anders zijn en daardoor worden overschreden. Petra: 'De moeder van een groot gezin en bewoner bij ons, wilde iets met ons bespreken. Haar oudste zoon vond dat niet goed. 'Ik praat voor mijn moeder', corrigeerde hij mij. Dat is wezenlijk anders dan mijn normen en waarden, maar we moeten er wel mee omgaan. Tegelijkertijd zijn we er blij mee dat alle culturen ons weten te vinden.'

Verrijkend

Een thema-avond in de plaatselijke moskee waarop de imam de medewerkers van Hospice Almere vertelde over rituelen van moslims bij ziek zijn en overlijden, was verrijkend. 'Daarmee krijg je wel begrip voor elkaar', zegt Petra. 'Ik heb geleerd dat wanneer bijvoorbeeld een zoon praat voor zijn moeder, wat dus vaker bij ons voorkomt, die zoon het niet tegen mij persoonlijk heeft. Wij volgen de bewoner in wat hij of zij wil, en in dit soort gevallen datgene wat de zoon aangeeft. Die zoon heeft het weer aan zijn vader beloofd, toen die overleed. Je moet leren te aanvaarden dat het is zoals het is. Maar ik vind het soms lastig. Je moet dan over je eigen schaduw heenstappen.'

Snelkookpan

Hospice Almere heeft soms ook te maken met agressieve naasten, veroorzaakt door

een snelkookpan van emoties. Bezoekers die per se op bezoek willen bij de bewoner. Petra lost het op door in gesprek te gaan, probeert altijd aanspreekpunt te zijn. 'Maar het vraagt wel wat van ons,' zegt ze. 'Gelukkig komen we er altijd uit. Het is triest dat dit soort situaties tijdens het allerlaatste stukje van iemands leven plaatsvindt. Tegelijkertijd is het ook nodig om het leven los te kunnen laten.'

Dubbelleven

Van een heel andere orde is Petra's voorbeeld dat gaat over een bewoonster met een dubbelleven. 'Mevrouw kwam voor de rondleiding met haar vriend, tijdens de intake met haar man. Ik dacht toch echt dat ik een andere man had gezien toen ze hier waren voor een rondleiding. Maar ik had me vast vergist. Toen mevrouw was overleden, bleek dat mevrouw een dubbelleven met twee verschillende mannen en gezinnen had geleid. Bij de één had ze eigen kinderen, bij de ander bonuskinderen. Bij elk van hen had ze een kledingkast met precies dezelfde kleding. En met elk had ze een vriendengroep. Zowel haar echtgenoot en eigen kinderen als haar vriend en bonuskinderen wisten niet van haar dubbelleven. Alleen haar vriend en echtgenoot hebben afscheid van haar kunnen nemen. Helemaal apart zodat zij elkaar niet zagen. Die ruimte hebben wij gecreëerd. Alleen haar moeder wist van de situatie af. Beide families waren geschokt en boos. De begrafenisondernemer heeft bijna twee uitvaarten moeten doen, zo woedend was iedereen. Ik heb nog nooit zoiets bizars meegemaakt. Zoiets gaat ook over mijn grenzen heen, maar ook dit soort gevallen kom je tegen. Onze vrijwilligers wisten niet wat ze hoorden. 'Is het echt zo?', hoorde ik keer op keer. 'Ik ben bang van wel,' zei ik dan.

Verhaal halen

Nog een heel bijzonder verhaal is dat van een mevrouw die haar man had verteld dat ze op vakantie ging, maar bij ons in het hospice kwam. Ze werd begeleid door haar vriend. Pas toen mevrouw was overleden en begraven, is haar echtgenoot ingelicht. Ik weet niet door wie, maar hij kwam bij ons verhaal halen. Ik heb gezegd dat mevrouw ons op het hart had gedrukt dat wij hem niet mochten inlichten over haar verblijf bij ons. Ook wanneer zij zou zijn overleden, zouden wij hem niet mogen bellen. Ook hierin volgden wij de bewoner, hoewel ik me kan voorstellen dat het voor haar echtgenoot heel zwaar moet zijn geweest.

Meest bijzondere klus

Door dit soort zaken verbaas ik me niet meer, ik verwonder me alleen nog. Ik werk nu 43 jaar in de zorg, waarvan heel veel jaren in managementfuncties. Sinds vier jaar ben ik hier, mijn meest bijzondere klus ooit met zo veel verschillende groepen mensen met wie je te maken hebt. Een echt stadshospice, dat is het, met als insteek om de verhoudingen tussen alle groepen zo goed mogelijk te houden. Dat maakt het uiterst dynamisch.'

Marie-Christine Koestal

Dringend uitbreiding nodig

Ondanks de stadse omvang van de Flevolandse plaats - Almere telt ruim 225.000 inwoners - is Hospice Almere er de enige organisatie die zich met palliatieve terminale zorg bezighoudt. Het hospice telt vijf kamers en bestaat sinds 2009.

'Vijf plaatsen is echt te weinig, zeker omdat de vergrijzing nog moet komen. Daarom willen we uitbreiden. Ons bestuur is met tal van relevante organisaties, waaronder de gemeente, in gesprek. We willen graag in het centrum blijven, daar waar het leven is. Voor eind van het jaar hopen we duidelijkheid te hebben. We willen in totaal maximaal negen bewoners, zo noemen wij onze gasten, plek bieden. De kracht van een hospice is kleinschaligheid. We kennen onze bewoners en hun families. Wij zien hen in de letterlijke zin. Almere verdient het om een hospice zonder wachtlijst - wij noemen het aanmeldlijst - te hebben. Dat vinden ook mantelzorgers, wijkzorg, huisartsen, en ziekenhuis.'

A portrait of Petra van Kerkwijk, a woman with short, curly grey hair, wearing a bright pink shirt and a necklace. She is smiling slightly and looking towards the camera.

Petra van Kerkwijk

VPTZ Nederland liet onderzoek doen vanwege relatief laag aantal thuisinzetten door vrijwilligers



Stel dat het moment van overlijden bij een vrijwilliger is, dat vréét

Onder de aansprekende titel 'Een bitterzoete tijd - De meerwaarde van een vrijwilliger thuis in de laatste levensfase van een patiënt met diens naasten' heeft Radboudumc dit voorjaar een onderzoeksrapport gepresenteerd. Dit rapport geeft de resultaten weer van onderzoek naar de overwegingen en omstandigheden die een rol spelen bij de keuze om een vrijwilliger thuis toe te laten in de palliatieve terminale fase. Het academisch ziekenhuis Radboudumc in Nijmegen voerde dat onderzoek uit in opdracht van VPTZ Nederland.

Aanleiding om onderzoek te laten doen is het feit dat VPTZ Nederland zag dat tegen de verwachtingen in het aantal thuisinzetten zich de laatste jaren stabiliseerde en op een aantal plekken zelfs terugliep. De coronatijd zorgde daarbij voor een extra dip. Beleidsadviseur bij VPTZ Nederland René Edinga: 'Dat is een vreemde ontwikkeling, want tegelijkertijd wonen mensen langer thuis en willen mensen over het algemeen graag thuis sterven. Dan denk je: de leden die thuisinzetten verzorgen krijgen het drukker! Maar dat zagen we niet terug in de aantallen. Radboudumc heeft onderzocht waarom patiënten en naasten wél besloten ondersteuning te willen

krijgen van VPTZ-vrijwilligers. Het onderzoek gebeurde op basis van interviews met nabestaanden; partners en kinderen van mensen die minder dan een jaar voor de start van het onderzoek zijn overleden.'

Een soort bubbel

René zegt verder: 'Een van de belangrijkste resultaten is dat naasten de laatste levensfase steeds vooruitschuiven. Als ze zich realiseren dat het om de laatste weken of maanden gaat, dan is dat behoorlijk confronterend. In die periode komen mensen ook steeds meer in een soort bubbel te zitten; hun wereld

*'Uitleggen
wat een vrijwilliger
kan toevoegen'*

wordt steeds kleiner. Het is best moeilijk om in die bubbel ruimte te maken voor veranderingen. Het gaat ook om verantwoordelijkheden naar elkaar, zowel van de naaste naar de zieke als van de zieke naar de naaste. Je wilt er tot op het allerlaatste moment voor elkaar zijn. Stel dat je het moment van overlijden nét mist terwijl er wel een vrijwilliger bij aanwezig is, dat vréét voor een naaste; dat blijft hangen. Dat is een belangrijke reden waarom naasten het lastig vinden om de zorg uit handen te geven. Onderzoeker



Carolien van Leussen heeft het rapport niet voor niets 'een bitterzoete tijd' genoemd. Het verwijst naar hoe naasten de laatste levensfase van een zieke beleven. Dat is zowel een mooie als een zware tijd. Naasten kunnen er vaak niets bij hebben. Daarom is er wel wat voor nodig, een goed gesprek dus, om uit te leggen wat een vrijwilliger kan toevoegen.'

Waarderingscijfer

Een huisarts of thuiszorgmedewerker is een goed voorbeeld van een verwijzer naar de mogelijke inzet van een vrijwilliger. Zij zijn de mensen die in de kleine wereld van zieke

'Op het moment dat VPTZ in beeld komt, er een intake is geweest en de juiste vrijwilliger wordt ingeschakeld, gaat alles over het algemeen gewoon goed, thuisvrijwilligers worden niet voor niets gewaardeerd met een 9,4'

en naasten komen. Enerzijds hebben zij vanwege hun deskundigheid een vorm van gezag. Ook zijn zij de personen die de zieke en de naasten kennen, met hen kunnen meedenken en kunnen aanvoelen of het nog te doen is om zonder extra ondersteuning te functioneren. 'Op het moment dat VPTZ in beeld komt, er een intake is geweest en de juiste vrijwilliger wordt ingeschakeld, gaat alles over het algemeen gewoon goed', vervolgt René Edinga. 'Dat blijkt wel uit het waarderingcijfer. Thuisvrijwilligers worden niet voor niets gewaardeerd met een 9,4. Het cruciale moment zit dus vóór het inschakelen van palliatieve terminale thuiszint.'

Accenten verlegd

Met de uitkomsten heeft VPTZ Nederland het document 'Hoe verwijst ik naar een vrijwilliger?' met daarin diverse tips voor verwijzers iets aangepast. 'Het gaat niet om heel grote zaken. We hebben vooral accenten verlegd, nog subtieler aangegeven waar de crux zit', geeft René aan. 'Hoe raak je de juiste toon.' De flyer wordt verspreid onder VPTZ-leden met als doel de informatie te delen met huisarts, thuiszorg en organisaties binnen het sociaal domein.

VPTZ Nederland organiseert onder andere workshops en webinars voor deze professionals om de informatie ook daar onder de aandacht te brengen. Ook is het onderwerp besproken op de algemene ledenvergadering en is aangegeven waar de leden hun communicatie met betrekking tot inzet thuis kunnen aanscherpen. De informatie is ook beschikbaar voor trainingen. René: 'We zijn heel blij met de onderzoeksuitkomsten en venten de inzichten behoorlijk uit.'

Congres

Op 10 en 11 oktober zijn René en onderzoeker Carolien present op het Nationaal Congres Palliatieve Zorg, met het thema 'Toekomstbestendige Palliatieve Zorg: Samen Sterker' en geven zij een zogeheten parallelsessie over dit onderwerp.

Tot slot: VPTZ Nederland ziet over het jaar 2023 een lichte stijging van het aantal inzetten thuis. Met de grootscheepse campagne om de toegevoegde waarde van vrijwilligers thuis te benadrukken, spreekt René de hoop uit dat die trend doorzet.

Marie-Christine Koestel



Oproep

Wat is jouw ervaring?

Ervaringsverhalen van collega-vrijwilligers zijn geliefd, zo bleek uit het lezersonderzoek. Wij nodigen VPTZ-vrijwilligers daarom van harte uit om hun bijzondere ervaringen op de werkvloer naar de redactie te mailen, zodat wij deze met onze lezers kunnen delen via de rubriek Vrijwillig verwoord. Vertel ons wat jou raakte, wat jou deed glimlachen of gewoon waarom je dit werk doet. Je kunt jouw verhaal mailen naar antenne@vptz.nl. Maak je niet druk om de d'tjes of de t'jes of stijl. Schrijf je verhaal op zoals je het zou vertellen. Wij zetten graag de puntjes op de i.

Redactieteam Antenne



Ook dit deel van haar leven afsluiten

Een week geleden heb ik onze gast voor het laatst gezien. Een vrouw die moeite had met de situatie waarin ze was komen te verkeren. 'Wat is het toch een toestand om zo te moeten sterven', had ze gezegd. 'Waarom kan een mens niet gewoon gezond doodgaan?'

Ze vertelde over haar jeugd in Indonesië, toen nog Indië genoemd, waar haar vader werkte bij een Nederlandse rederij. Ze wist helder te vertellen over hun tijd daar, het gedwongen vertrek in 1958 naar Singapore en hoe ze daar haar jeugd had doorgebracht. Dat deed bij mij een belletje rinkelen. Zelf had ik gewerkt bij een opvolger van het bedrijf waar haar vader had gewerkt. En ik wist dat ik thuis nog ergens een boek had over de geschiedenis van ons gezamenlijke bedrijf. Ik zei dit en ze veerde helemaal op. Ze begon voluit verder te vertellen en wilde ook alles van mij weten. We hadden iets gemeenschappelijks, wat haar goed deed. En mij ook.

Nu kwam ik met het bewuste boek bij haar terug. Ze was in die week verder achteruitgegaan, maar ik zag ook dat haar boosheid van toen enigszins was overgegaan in berusting. Ze bladerde vol aandacht in het boek, waarin ook foto's van haar vader en moeder stonden. Herinneringen kwamen naar boven. Ik liet haar even alleen met het boek. Toen ik na een tijdje op haar kamer terugkwam, lag ze met het boek in haar handen te slapen. Althans zo leek het. In werkelijkheid mijmerde ze met haar ogen dicht over die tijd van vroeger.

Later bedankte ze me dat ik haar, via het boek, weer even teruggebracht had naar de tijd van haar jeugd. Ze vroeg me om het boek weer mee te nemen. Ze kon en wilde nu ook dit deel van haar leven afsluiten.

Gerrit Brem,

Willem de Boer huis, Hoogeveen

Een glimlach

Vanmiddag tijdens mijn dienst in het hospice, zit mevrouw B. in de huiskamer aan de grote tafel. Ze vindt het fijn om erbij te zitten, gezellig. Ook al lijkt het alsof ze even wegdukt, zodra je haar aanspreekt, kijkt ze weer omhoog en geeft dan ook direct antwoord.

Ook nu zit ze voorover, haar mooie witte haren vallen over haar gezicht. Zodra ik bij haar kom zitten, kijkt ze op. Samen krijgen we een gesprek over lezen. Er ligt namelijk een mooi verhalenboek van de bibliotheek Oss. Met gepaste trots vertel ik haar dat de echtgenote van onze collega de eerste prijs heeft gewonnen met haar verhaal. Ik vraag of ze het verhaal wil lezen en dat wil ze graag, ze heeft altijd veel gelezen. Ik haal haar leesbril en vol goede moed begint mevrouw B. te lezen.

Maar na een paar minuten zakt haar hoofd naar beneden, haar mooie witte haren vallen weer over haar gezicht. Maar dan kijkt ze op en vertelt me dat haar ogen zo moe worden van het lezen, maar dat het wel een mooi verhaal is.

Ik vraag haar of ik haar misschien zal voorlezen, ze wil dit graag. Zo gezegd, zo gedaan, maar terwijl ik haar voorlees, dut ze toch nog regelmatig even weg. Ik twijfel, zal ik doorgaan of slaapt ze nu echt? Ik stop met lezen, ze kijkt direct op. Later verhef ik mijn stem omdat dit past in het verhaal, ook dan kijkt ze meteen op. Als het verhaal afgelopen is, verschijnt er een mooie glimlach. 'Het is een mooi verhaal, nog nooit heeft iemand me voorgelezen', zegt ze. Of dat zo is, ik weet het niet, mevrouw is soms wat vergeetachtig maar wat geeft het, ze heeft even genoten.

Op haar verzoek lees ik haar nog een kort verhaal voor en ik weet het weer. Hiervoor ben ik vrijwilliger geworden, een kleine glimlach, een klein gebaar, maar oh zo waardevol.

Saskia de Waal,

Hospice De Oase, Oss

Waarom werk ik in het hospice?

Ik had me altijd voorgenomen dat als er een hospice in mijn dorp zou komen, ik me aan zou melden als vrijwilliger. Toen ik ervan op de hoogte kwam dat er inderdaad een hospice zou worden geopend, ging ik toch twijfelen. Is het wel iets voor mij? Kan ik het werk wel aan en/of loslaten? Uiteindelijk heb ik me toch aangemeld en had een kennismakingsgesprek met de hoofdcoördinator en een bestuurslid.

Ik ben er nu vrijwilliger sinds de oprichting, inmiddels acht jaar geleden en heb geen moment spijt. We hebben met ons team een sterke groep mensen die er allemaal zijn met hetzelfde doel: het voor onze bewoners nog zo comfortabel en fijn mogelijk maken in hun laatste levensfase.

Door dit werk realiseer ik me dat wij mensen in het algemeen te veel met onszelf bezig zijn. We moeten niet zo klagen of zeuren. Geniet van het leven en alles om je heen. Voor mij persoonlijk voegt het werk iets toe aan mijn eigen leven. Ik hoop dit mooie, dankbare werk nog lang te mogen doen.

Dianne van den Oever,

Hospice Dommelrode, Sint-Oedenrode

Véél

Een avonddienst in het hospice.

Tijdens de overdracht hoor ik dat er vijf van de zes kamers bezet zijn.

Een bewoner is zojuist overleden. De familie is er ondertussen of komt eraan, maar niet iedereen kan met elkaar door één deur... dus niet iedereen mag toegelaten worden... (help).

Verder één nieuwe opname van een man die erg in de war is. Dan iemand die met het laatste stukje bezig is en achterin twee dames.

Vol goede moed haak ik aan bij mijn collega-vrijwilliger die met de toetjes bezig is. Een bewoonster heeft hulp nodig heeft bij het opeten daarvan. Ik pak er een stoel bij en we nemen de dag door terwijl ze met kleine hapjes van de warme vla geniet. Na de toetjes kunnen de afwasmachines aan en een was in de droger. Dan de vuilnisbakken leeg.

Ik loop langs de kamer van de net opgenomen bewoner. Daar is een luisterend oor nodig, zo lijkt het. Zijn hoogbejaarde zus is op bezoek. Met betraande ogen kijkt ze me aan en wijst naar de man in bed. Ze pakt mijn hand als ik naast haar kom staan, dus pak ik er een stoel bij.

'Mijn broer!', zegt ze. 'Ik ben zo verdrietig! Ik heb er de afgelopen jaren al zo véél moeten begraven. Onder wie mijn kind... En een kleinkind. Eerst mocht ik niet mee hierheen van... Maar ik wilde tóch... Want ik wil zo graag afscheid kunnen nemen. Morgen ben ik jarig, ik word 94 en hij is ook 94. We hebben zo veel meegemaakt samen, zo veel samen opgetrokken.'

Ze produceert een waterig lachje.

Ik blijf nog even, voordat ik even later half in gedachten de kamer uitloop omdat de deurbel gaat. Het is familie van de overleden bewoner... mochten deze nu wél of niet?! Het lost zich al op. Zo gaat dat soms.

Cok Wiebes,

*zorgvrijwilliger Johannes Hospitium,
Wilnis*

Een mooi heengaan

Sinds een aantal jaren ben ik vrijwilliger in Bijna Thuis Huis De Vlinder in Best. Eén casus staat me nog heel goed bij. Mijn ervaring met deze gast haal ik weleens aan als mensen opmerken dat het alleen maar verdrietig is wat er bij ons gebeurt. Maar afscheid van het leven kan ook mooi zijn.

Het verhaal

Een gast was stervende en de huisarts was langs geweest en zei dat uitputting nabij was. De zoon ging even naar huis. De echtgenote van de gast en ik bleven bij hem. We zaten aan weerszijden van het bed en hielden allebei een hand vast.

Mevrouw begon te vertellen over hun leven samen en hoe dit begonnen was. Haar man was als jongen van 14 jaar in Best komen werken bij schoenfabriek Bata. Hij woonde in Rotterdam en verbleef door de week bij een hospita in Best. Na een week werken fietste hij weer terug naar Rotterdam. In Best ontmoetten ze elkaar. Na een aantal jaren verkering trouwden ze en gingen in Best wonen.

Ze kregen twee zonen, van wie er één op jonge leeftijd overleed. Mevrouw vertelde over het immense verdriet. Maar ze verhaalde ook over vakanties en hun kleinkinderen. Ze hadden toch genoten van het leven. Ik merkte dat mevrouw eigenlijk helemaal niet zo verdrietig was. De acceptatie dat haar man zou gaan overlijden, was er zeker.

Ondertussen had ik gemerkt dat haar man rustiger was geworden. Mevrouw was met haar vertellingen aangekomen bij het moment dat haar man naar De Vlinder zou gaan om te overlijden. Bij dit laatste stukje van het levensverhaal blies haar echtgenoot de laatste adem uit. Mevrouw vond het een mooi heengaan. Het was goed zo. Mevrouw was dankbaar.

Dorine van den Broek,

Bijna Thuis Huis De Vlinder, Best

*Kan ik even
Terug in de tijd
De luchtigheid
Het gemak
Waarmee ik
Ademhaalde
Zonder zwaarte*

Rouwigschrijft/

Angela Koster,

*coördinator Jacobshospice,
Den Haag*

Uit de praktijk

Hans van den Bosch (bestuurslid bij VPTZ Bommelerwaard en redacteur bij Antenne) was meer dan dertig jaar huisarts op het platteland en maakte veel mee met zijn (terminaal) zieke patiënten. Voor Antenne schreef hij de verhalen op.

Aardig zijn

Als huisarts verwees ik regelmatig patiënten naar een specialist. Patiënten die worden doorverwezen, kunnen nerveus en gespannen zijn. En als je dan bij een arts komt die onaardig of onvriendelijk is, kun je helemaal dichtklappen. Ook een onvriendelijke assistente kan heel erg remmend werken.

Ik hoorde in het begin van mijn praktijkjaren dat mijn voorganger nogal nors kon zijn bij het begeleiden van een bevalling. Mensen herinnerden zich zijn grote handen waar hij handschoenen over aantrok, niets zei en op de rand van het bed ging zitten. Mensen wisten niet wat ze konden verwachten; vooraf veel bevallingen zien op televisie was er nog lang niet bij en niet iedereen ging naar zwangerschapsgym. Bepaald geen sfeer waarbij je ontspannen kon bevallen. Hij bleef zwijgen en met zijn handen omhoog zitten.

Recent onderzoek laat zien dat aardig zijn heel belangrijk is. Niet alleen de patiënt, maar ook de zorg zelf en de maatschappij zijn daarbij gebaat. Nieuwsgierig zijn en je inleven in de situatie van de patiënt, gebaseerd op authentieke interesse, dat is empathie. Empathisch werken heeft zo veel positieve effecten. Patiënten zijn minder angstig en geven meer informatie waardoor je gerichtere oplossingen kunt aandragen en echt samen het verdere beleid kunt bespreken (*shared decision making*). Uit onderzoek is al bekend dat empathisch gedrag van artsen zelfs samenhangt met lagere suiker- en cholesterolwaarden bij patiënten met diabetes.

Een tijdje terug ben ik acuut opgenomen in het ziekenhuis. Voor ik het wist, lag ik voor het eerst van mijn leven in een ambulance en werd er een CT-scan van mijn hoofd gemaakt. Toen een bloeding kon worden uitgesloten, werd bloed- en ander onderzoek gedaan en moesten we wachten. En ik was aangenaam verrast: wat was iedereen aardig, vanaf het moment dat we het ziekenhuis binnenkwamen! Ik had geen tijd meer om aan alle nare scenario's te denken die ik in de ziekenauto had verzonnen.

Toen de situatie wat stabiel leek, was er geruststelling en ook gemeente belangstelling voor de mens achter de symptomen. Ik werd rustiger en weet zeker

dat minder stress positief werkt. Ook mijn partner, die ook enorm geschrokken was, werd heel vriendelijk opgevangen. Er werden meteen broodjes geregeld omdat ze nog niet gegeten had.

Ook 's nachts - ik werd elke twee uur gecontroleerd - was iedereen heel aardig en echt belangstellend. En niet alleen de standaardvraag: 'Hoe gaat het nu?', maar ook vragen naar hoe ik het beleefde en of ik me ongerust maakte. Gelukkig knapte ik steeds meer op en voelde ik me veilig.

In zijn boek *Vertrouwingen* beschrijft Dirk de Wachter hetzelfde. Lieve reacties van medemensen zijn heel belangrijk. Als een mens in de misère zit, wat helpt dan? Waar vinden we troost? In elk geval is de aanwezigheid van de ander op zo'n moment essentieel, evenals zo nodig zijn of haar deskundige hulp. Dat moeten we ons als hulpverlener steeds voor ogen houden. In de palliatieve zorg, als er geen sprake meer is van gezond worden, is de nabijheid van een vriendelijk en aardig medemens superbelangrijk. En dat moeten we ons ook als VPTZ-vrijwilliger blijven realiseren. Ook als je een keer wat minder goed hebt geslapen, het druk hebt of je wat somberder voelt. De zieke medemens heeft recht op aardigheid, vriendelijkheid en gemeente, diepgaande belangstelling.

Maar ligt er dan geen burn-out op de loer? Je leeft je in, je bent betrokken, maar het blijft het probleem van de patiënt. Als je leert waar jouw grenzen liggen, zonder je professionele distantie te verliezen, dan ontwikkel je je persoonlijkheid als zorgprofessional. En dat levert juist bescherming op tegen het ontwikkelen van een burn-out, blijkt uit onderzoek. Patiënten reflecteren positief op een empathische zorgverlener en dat bevordert het werkplezier.

Nu valt het houden van professionele distantie niet altijd mee. Ik heb in de praktijk een paar keer moeten gaan vertellen aan ouders dat hun kind verongelukt was. En ernstig zieke of terminale kinderen is ook een hoofdstuk apart. In de terminale zorg kun je natuurlijk ook heel trieste situaties meemaken. Mag je dan meehuilen? Misschien een goed onderwerp voor een volgend dilemma. Nu gewoon reageren mag natuurlijk ook (antenne@vptz.nl).



Student Verpleegkunde waakt 's nachts bij mensen thuis



Marit Holsappel (23) zit in het laatste jaar van haar hbo-studie Verpleegkunde. Ze is vrijwilliger bij ZwolleDoet! en waakt 's nachts bij mensen thuis. 'Ik wil iets doen voor de maatschappij zonder dat ik ervoor word betaald. Na mijn afstuderen zal ik dit werk blijven doen.'

Hoe kwam je op het idee om vrijwilliger in de palliatieve terminale zorg te worden?

'Via een docent in het eerste jaar van mijn opleiding. Zij vertelde dat ze dit werk deed, dat het leerzaam is en dat het goed te combineren is met schoolwerk, omdat je tijdens het waken kunt leren. Het leek me erg mooi om dat ook te gaan doen. Je doet iets voor een ander en kunt mensen blij maken. Daarvoor heb je als verpleegkundige niet echt tijd. In verband met drukke stages lukte het eerder niet, maar sinds dit voorjaar waak ik 's nachts bij mensen thuis.'

Hoe ervaren de mensen je eerste inzet?

'Dat was bij een meneer die was begonnen met een midazolampomp. Ook had hij een morfinepomp. Zijn dochter ontving me en vertelde waar bepaalde zaken lagen en gaf me het nummer van de thuiszorg, voor het geval meneer wakker zou worden. Ik hoefde niet zo veel te doen. Hij lag in bed en vanuit een andere kamer hoorde ik hem ademen. Hij is later op de dag overleden. Ik vond de inzet heel mooi. De familie was heel dankbaar dat zij rustig konden slapen in de wetenschap dat er iemand op meneer lette. Na de waak heb ik nog een half uur met de

zoon gepraat. Hij vertelde dat mijn inzet hen zo veel rust had gegeven.'

Welke inzet is jou het meeste bijgebleven?

'Dat was die bij een mevrouw die was gestopt met eten en drinken. Ze kan wat in de war raken, werd mij verteld toen ik erheen ging. Mevrouw had al heel lang pijn en niets hielp om de pijn te verlichten. Recent was haar tweelingzus overleden. Het hoefde voor haar niet meer. Bovendien was ze al negentig

'Je doet iets voor een ander en kunt mensen blij maken'

jaar. Toen ik voor de eerste keer kwam, was mevrouw wakker. We hebben een poosje gepraat. Ze kreeg zelfs de slappe lach. Ik dacht even dat ze er niet uit zou komen... Ze vond het gek, zo zei ze, dat er opeens mensen waren die haar hielpen naar het toilet te gaan. 'Normaal gesproken hoeft dat niet, heel raar.' Ik zei: 'Het is net een soort dierentuin. We komen allemaal een beetje naar u kijken.' Ze kwam niet meer bij van het lachen. De familie was er ook, onder wie een zoon uit het buitenland. Ze vonden het heel fijn dat ik kwam waken. Zo kon de zoon overdag bij zijn moeder zijn. Het geeft mij veel voldoening dat ik op deze manier mensen kan helpen.'

Wat doe je tijdens een inzet?

'Ik neem vaak een puzzelboek mee en een

gewoon boek. Ook heb ik een laptop mee om te kunnen studeren, maar vaak heb ik geen zin. Soms doe ik een spelletje op mijn telefoon. En als ik niet bij de persoon in de kamer ben, dan ga ik af en toe kijken of alles goed gaat. Op zich vliegt de tijd.'

Wat vindt jouw omgeving ervan dat je dit doet?

'Ze vinden het heel mooi en zeggen: 'Goed dat je dit doet.' Mensen op mijn stageplek vragen zich af waarom ik 's nachts werk, maar als ik het uitleg, snappen ze het ook wel. Tot nu toe kan ik het goed combineren met mijn stage, want als ik waak, doe ik dat tijdens een reeks nachtdiensten. Zo blijf ik in mijn ritme. Ik hoef niet heel lang te slapen om fit te zijn. Na een waak sta ik om twaalf uur op. Dan begint mijn dag.'

Wat neem je vanuit dit vrijwilligerswerk mee naar jouw opleiding?

'Het besef dat alleen er zijn soms al voldoende is. In de opleiding moet alles snel en is er weinig tijd, dat wordt vaak ook wel aangegeven. Maar hier merk ik dat even naast iemand zitten, wat voorlezen of een hand vasthouden ook al genoeg is. Ook neem ik de dankbaarheid van de mensen mee, van de mensen bij wie je waakt, maar ook de familie en kennissen die je aflost.'

Wat vind je lastig aan dit werk?

'Tot nu toe was het lastigste om het huis te vinden waar ik moest zijn. Er stonden drie huizen op een erf en toen was het even gokken waar ik zou moeten zijn.'

Marie-Christine Koestel

Dit zou je moeten lezen, kijken of luisteren...



Het leven loslaten

Een verpleegkundige, haar patiënten en het stervensproces, thuis en in het hospice

Het is moeilijk om origineel te zijn als je een boek schrijft over het levenseinde. Er is al zo veel geschreven door mensen die zelf het levenseinde naderden, door artsen, door psychologen, door filosofen, et cetera. Cathelijne Verboeket-Crul voegt daar het perspectief van de verpleegkundige aan toe. Een medische invalshoek? Slechts ten dele, een verpleegkundige kan zo dicht bij een terminaal zieke staan dat er veel meer aan bod komt dan alleen het ziekteproces. Zo is er de focus op de voorkeurshouding van overlijden. Maar is opgebaard worden in de slaaphouding niet meer passend?

Verboeket-Crul stelt meer aan de orde: zingeving en spiritualiteit vormen een terrein waarvan de diversiteit enorm is. Aan het eind van het leven kunnen vragen naar boven komen waarvoor in eerdere levensfasen geen ruimte was. De aandacht van de schrijfster voor levenseinde-ervaringen die volgt, wordt met voorzichtigheid gebracht. Ze heeft gemerkt dat ook onder collega's meer gedacht wordt aan hallucinaties dan aan visioenen. Sterker nog, ze stelt dat ook stervenden terughoudend zijn bij het spreken over visioenen, uit angst om niet serieus genomen te worden. In feite is dit een oproep aan vrijwilligers om open te staan voor alle soorten ervaringen die stervenden wellicht willen delen. Die open blik geldt evenzeer voor het onderwerp intimiteit en seksualiteit, bepaald niet de eerste associatie die we hebben bij het stervensproces.

Na hoofdstukken over bewust stoppen met eten en drinken, over hersenziekten en over corona stelt Verboeket-Crul de vraag aan de orde of je doodgaat zoals je hebt geleefd. Haar antwoord is bevestigend: 'Mensen die de touwtjes graag in handen houden, ervaren vaak dat het loslaten op hun sterfbed moeilijker is. Anderen, die het leven meer op zich af laten komen, ontdekken minder weerstand tegen wat zich aandient in de aanloop naar de dood.' Dat geeft zeker stof tot nadenken als we kijken naar de mensen om ons heen en naar onszelf.

Auteur: Cathelijne Verboeket-Crul
Uitgever: De Arbeiderspers
Omvang: 205 pag.
Prijs: € 21,99 (paperback),
€ 11,99 (e-book)



Beloofd is beloofd?!

Beloftes rondom het levenseinde



Beloftes rondom het sterfbed is een belangrijk, maar weinig besproken thema, aldus Jolanda Roelands, de auteur. Daar wil ze met dit boek verandering in brengen. De nadruk ligt hierbij niet op de medische zorg voor de stervende, maar op wat er in de onderlinge, nauwe (familie)relaties beloofd wordt.

Een belofte is een mondelinge of schriftelijke toezegging die je alleen met ja of nee kunt beantwoorden. Het gaat altijd over iets in de toekomst en vaak kun je van tevoren de consequenties van het beloofde niet overzien. In de loop van de tijd kan er veel veranderen, waardoor het heel moeilijk of zelfs onmogelijk wordt om je aan de ooit gedane belofte te houden. Het spreekwoord zegt: 'belofte maakt schuld', maar is dat altijd zo? Vooral daarover en wat het met mensen doet, gaan veel van de gevoerde gesprekken die Jolanda met betrokkenen voerde. Uit de opgetekende verhalen blijkt dat de impact van een ooit gedane belofte veel groter is dan wordt gedacht.

Als iemand stervende is, is men eerder geneigd toe te geven, omdat het de stervende rust geeft. Maar dat gaat voorbij aan de zwaarte van de belofte voor de achterblijver(s).

Het boek bestaat uit vijf delen die ieder afzonderlijk kunnen worden gelezen en waarin alle facetten van beloftes aan bod komen. Het boek leest prettig, mede door de vele verhalen van nabestaanden, zorgverleners en anderen. Ook citeert de schrijfster soms uit recente films en neemt ze opmerkingen van deskundigen mee in haar betoog.

Het boek heeft mij tot nadenken aangezet. Ik laat mijn kinderen mij toch maar niets beloven...

Gerda Leeuw

Auteur: Jolanda Roelands
Uitgever: Rheia
Omvang: 152 pag.
Prijs: € 22,50 (paperback),
€ 13,50 (e-book)

Spirituele Stervensbegeleiding

van Ziel tot Ziel

In dit boekje laat Marie-Claire van der Bruggen alle aspecten van het sterven en begeleiding daarbij voorbijkomen. Natuurlijk behandelt het de bekende onderwerpen als rouwfasen, de mogelijkheden van pijnbestrijding, sedatie en de laatste verzorging. Maar het verkent ook op zielsniveau en kijkt naar vragen als: wat is sterven eigenlijk en hoe beleeft de stervende deze overgang? Het biedt een ruimer perspectief op sterven en geeft stervensbegeleiding een andere dimensie en richting. Meer vanuit respect voor de ontwikkeling van de ziel en het meebewegen met wat zich daar aandient.



De taal is laagdrempelig, waardoor het begrijpelijk wordt voor iedere lezer. Door de focus vast te houden op de hoofdlijnen blijft het overzichtelijk en goed te bevatten. Het is overigens een geruststellend verhaal wat onze angst voor de dood kan verminderen. Er is dikwijls angst voor het lijden bij de stervende en de nabij-staande, zoals de auteur een naaste betitelt. Dit werkje stelt je als nabij-staande in staat de stervenfasen en gedragingen te herkennen en te duiden. Zo komt er een andere verhouding tot het stervensproces, wat ruimte geeft en vrede biedt.

Een zeer geschikt boekje, zeker voor hen die niet bekend zijn met de wereld van de ziel.

Marian van der Veen

Auteur: Marie-Claire van der Bruggen
Uitgever: Uitgeverij Boekenbent
Omvang: 111 pag.
Prijs: € 23,95 (hardcover)

Muis Mies en het hospice

De dierenwereld wordt vaak gebruikt om kinderen iets uit te leggen. Zo ook in het verhaal over muis Mies en het hospice. Een boek om (voor) te lezen als iemand uit je omgeving naar een hospice moet omdat het thuis niet meer gaat. Maar of je na het lezen van het boek weet wat een hospice is?

Muis Mies ziet haar zwager Bram met vrouw en zeven kinderen bij hen intrekken. Hun huis staat in het bos van de sterke dieren (vanwaar die naam?). Al gauw blijkt hij ziek en wordt het te druk voor hem. Hij verhuist naar het hospice. Het verhaal gaat daar verder met Mies en haar twee zoontjes. Over de vrouw van Bram en hun kinderen wordt niet meer gerept. Ma konijn, waarschijnlijk een vrijwilliger, neemt de zorg voor Bram over en op een ochtend is hij dood. Over afscheid nemen geen woord. En dat is iets dat in de meeste hospices toch erg veel aandacht krijgt evenals de betrokkenheid van de familie bij een opname. Jammer dat dat

nergens wordt genoemd. Helemaal op rijm met leuke tekeningen van muizen.

Hans van den Bosch

Auteur: Lianne Biemond
Illustraties: Corrie van der Spek
Uitgever: Aldo
Omvang: 40 pag.
Prijs: € 10,00 via www.liannebiemond.nl



Doodleuk

In Tot Zover, Nederlands Uitvaartmuseum in Amsterdam, is tot en met 26 januari 2025 de expositie Doodleuk te zien. Het zijn cartoons van striptekenaar Peter de Wit, onder meer bekend van de dagelijkse strip over de cynische dokter Sigmund in de Volkskrant. In cartoons en strips zijn dood en uitvaart geliefde thema's, maar zelden zijn ze onderwerp voor een hele serie. Zo niet voor De Wit. Hij begon te schetsen en hield niet op.

De tentoonstelling Doodleuk is speels van opzet; behalve prints zijn er verschillende uitprobeersels en schetsen te zien. De Wit heeft ook een audiotour ingesproken waarin hij vertelt over zijn motivatie en zijn favoriete scènes.

Daarnaast is er een kijk- en doe-speurtocht voor ouders met kinderen van 6 tot 12 jaar. Tegelijk met de tentoonstelling verscheen het boek Doodleuk, een uitgave van Concerto Books.

Museum Tot Zover, Kruislaan 124, Amsterdam.

Open: woensdag t/m zondag 11.00-17.00 uur.

Een goede dood

In deze BNNVARA-documentaireserie volgt Elena Lindemans mensen die psychisch niet langer willen lijden en om euthanasie vragen. Twee jaar lang filmde Lindemans de laatste maanden, weken, dagen en soms zelfs uren van zes mensen die de regie over hun eigen levenseinde wilden.

Tien jaar geleden maakte ze al de documentaire Moeders springen niet van flats over haar moeder Willemien die jarenlang kampte met zeer ernstige psychische klachten. Haar euthanasieverzoek werd afgewezen en een paar dagen later sprong ze – met medeweten van Elena, haar zus en haar partner – van de elfde verdieping van een flat.

Ruim twintig jaar na haar moeders wanhoopsdaad onderzoekt Lindemans in Een goede dood wat de praktijk nu is voor de groep mensen die geestelijk lijdt en een acute doodswens heeft. Worden ze gehoord of staan ze er nog vaak alleen voor?

De vier afleveringen zijn te zien op 2doc.nl.

Laatste Ronde

Dit voorjaar verscheen een film waarin jeugd vrienden André, Bart en David – inmiddels diep in de 50 – gaan klussen in een oude opgekochte hoeve van vriend Joost in België. Maar daar ontdekken ze dat ze niet langer onsterfelijk zijn. Met Wim Opbrouck, Leopold Witte, Reinout Bussemaker en Josse Colsoel.

Te zien in de bioscoop en bij Pathé Thuis.

Kroketten voor iedereen?

Een cliënt die je al enige tijd bezoekt, voelt zich door nieuwe medicatie een stuk beter. Met de nieuw verkregen energie ontvangt hij het steeds talrijker wordende bezoek. Als je dit keer arriveert, zitten er vier kleinkinderen aan zijn bed. Hij vertelt uitgebreid hoe fijn het is dat jij regelmatig komt om hem te steunen. Dan vraagt hij of de kinderen zin hebben in kroketjes. Er gaat een uitgelaten gejuich op. Hij kijkt jou aan met de vraag of jij even naar de snackbar wilt om die te halen. Wat ga je doen?

Een heel leuk idee

Mijn antwoord op de vraag of ik kroketten wil halen is: 'Het is een heel leuk idee van u meneer en misschien kunnen we de ouders vragen of zij de kroketten kunnen brengen als ze de kinderen komen halen. Want ik kan hier nu niet weg, dat is niet de bedoeling.'

Marjolijn Ottens, *thuisinzet De Hospicegroep Alphen aan den Rijn Nieuwkoop*

Voor jou ook?

Natuurlijk ga ik naar de snackbar om voor de kleinkinderen kroketjes te halen. Ik vraag aan mijn cliënt: 'Zal ik er voor jou ook eentje meenemen?' Glaasje limonade erbij, en ze hebben een gezellig moment gemaakt wat niemand ze meer afneemt!

Wilma Dieleman, *Hospice Het Clarahofje, Goes*

Zelf even naar de snackbar

Natuurlijk gun ik als zorgvrijwilligster iedereen een kroketje, maar ik ga zelf niet naar de snackbar... Ik opper het idee om kroketten in de airfryer klaar te maken, of, als deze niet aanwezig is, dat twee van de kleinkinderen gezellig samen even naar de snackbar gaan.

Jolanda Lindhout, *Steun• Midden-Holland, Hospice Waddinxveen*

Kostbare herinnering

Doen! Halen die kroketten. Het is een kleine moeite dat zorgt voor een topdag voor opa en een kostbare herinnering voor zijn kleinkinderen.

Milly Maessen, *Hospice de Mantelhof, Heerlen*

Ik ga direct

Ik hoef hier niet lang over na te denken, ik ga direct naar de snackbar en haal kroketten. Het is mijns inziens de bedoeling dat mijn cliënt nog zo veel mogelijk geniet van alles

wat maar mogelijk is. Tevens denk ik aan de mooie herinneringen die de kleinkinderen hieraan overhouden.

Jeannette Compagne, *vrijwilliger Hospice Eesinge, Meppel*

Ligt eraan...

Als ik als vrijwilliger alleen aanwezig zou zijn, zal ik beleefd zeggen dat ik niet weg kan. Eveneens als we met z'n tweeën zouden zijn en we het heel druk zouden hebben. Zijn we met z'n tweeën en de situatie laat het toe om de kroketten te halen, zou ik eerst even overleggen met mijn collega.

Dick Grinwis, *vrijwilliger hospice Nathrine, Rozenburg (ZH)*

Boek verloot

Onder de inzenders van de rubriek *Wat vind jij?* is een boek verloot. **Wilma Dieleman** krijgt het (foto)boek *Wereldwijde stervensrituelen* van Heleen de Graaf toegestuurd. De overige reacties staan in de digitale nieuwsbrief Antenne Flits.

Reageren op de nieuwe 'Wat vind jij?'

Mail jouw reactie voor **15 november 2024** naar antenne@vptz.nl. Onder de inzenders wordt het boek *Beloofd is beloofd?! - Beloftes rondom het levenseinde* van Jolanda Roelands verloot.

Bijdragen voor deze rubriek mogen niet langer zijn dan 150 - 200 woorden. Graag volledige naam en woonplaats en/of organisatie vermelden.

Antenne Flits

In dezelfde periode dat de gedrukte Antenne verschijnt, versturen wij een digitale nieuwsbrief, de Antenne Flits.

Nog geen (gratis) abonnee? Meld je dan aan via vptz.nl/antenne

Nieuwe Wat vind jij?



Dronken achter het stuur?

De hele avond is er bezoek geweest op de kamer van een vandaag opgenomen bewoner. Af en toe ging het er iets luidruchtig aan toe, maar omdat zijn gastenkamer wat verder weg van de andere ligt, hebben jullie het maar zo gelaten. Als zijn partner als laatste weggaat en jou in de gang passeert, ruik je een flinke alcohollucht. Je vraagt: hoe gaat u naar huis? Als hij antwoordt, komt hij bijna niet uit zijn woorden. Hij mompelt dat hij met 15 minuten thuis is en wankelt richting de uitgang. Wat ga je doen?



Port Betaald
Port Payé
Pays-Bas

Retouradres:
Barichman Wuytierslaan 10, 3818 LH Amersfoort