

Antenne

NR 166 • DECEMBER 2024

VRIJWILLIGERS PALLIATIEVE TERMINALE ZORG



Zorg voor naasten

Vernieuwde module VPTZ Academie: 'De naasten in beeld'
Doel: meer en hernieuwde aandacht

Thuisvrijwilligers Jannie en Johannes over contact met naasten

Niemand is los verkrijgbaar
Geestelijk verzorger Anton Scholte over nazorg en naastenzorg

Afsluiting jubileumjaar met koninklijk bezoek

SYMPOSIUM

40 jaar Er Zijn



Een feestelijke terugblik



In plaats van mijn gebruikelijke column deze keer een fototerugblik op het Symposium '40 jaar Er Zijn'. Op 19 november vierden we met ruim 700 aanwezige vrijwilligers, coördinatoren, bestuursleden en stakeholders veertig jaar VPTZ in theater Flint in Amersfoort.

We waren vereerd met de aanwezigheid van Zijne Majesteit de Koning. Zijn komst voelde als een bijzondere erkenning voor de onmisbare, geweldige rol die duizenden vrijwilligers in de afgelopen veertig jaar hebben gespeeld, en nog steeds spelen, in de laatste fase van het leven van veel mensen. Vooraf sprak de Koning met (thuis)vrijwilligers, coördinatoren en bestuursleden over hun werk en het belang van goede ondersteuning in de laatste levensfase. Inspirerende sprekers en muziek maakten de middag compleet. Op deze pagina een foto-impressie. Bedankt aan iedereen die erbij was. Het was mooi en hartverwarmend om dit jubileum met elkaar te vieren!



Carla Aalderink, *directeur*

Troost bieden geeft troost

Ik wil u graag meenemen in een gedachte-experiment. U bent werkzaam binnen de palliatieve zorg of vrijwilliger met een baan ernaast - of als u gepensioneerd vrijwilliger bent heeft u voorheen waarschijnlijk ergens gewerkt. In dat geval: beeldt u zich dan in dat u nog steeds werkt.

Ik wil u vragen hoeveel taken u op een dag verricht waarvan u het gevoel heeft dat ze niet ter zake doen. Dat u die taken vooral doet om een ander tevreden te stellen. Denk aan de administratie van patiëntgegevens om binnen de lijntjes van de verzekeraar te kleuren. Of de talloze vergaderingen die nu eenmaal gepland staan. Hoe voelt u zich aan het einde van de dag wanneer vooral die taken op de voorgrond staan en het belangrijkste, zorg bieden aan kwetsbare mensen, naar de achtergrond is verschoven? Leeg, uitgeput, zwaarmoedig?

Met een beetje geluk wimpelt u deze vraag weg en is het op u totaal niet van toepassing. Maar realiseert u zich dan dat veel banen juist dit element bevatten: taken uitvoeren waarvan je eigenlijk niet goed weet wat het bijdraagt. De Britse antropoloog David Graeber noemde deze banen *bullshit jobs*. Het maakt een mens cynisch, want wat is nu de eigen bijdrage in het grotere verhaal?

Hoe anders is dit binnen de palliatieve zorg. In ieder geval, zo ervaar ik het in mijn nog prille bestaan als vrijwilliger in een hospice in Noord-Holland. Ik doe dit werk nu een paar maanden naast mijn baan als universitair docent antropologie en mijn werk als journalist. Elke keer dat ik het hospice aan het einde van mijn dienst verlaat, ben ik blij dat ik wat aandacht en compassie heb kunnen bieden. En dat ik het terugkrijg in de vorm van een glimlach, een kneepje in mijn hand of een grapje bij een ongemakkelijk moment tijdens de verzorging. Als ik door de weilanden naar huis fiets, voel ik me vervuld.

Misschien komt dit gevoel door het paradoxale karakter van de palliatieve zorg. Het gebrek aan uitzicht op genezing maakt dat grootste ingrepen of hoopvolle behandelingen niet meer ter discussie staan. Strijd maakt langzaam plaats voor overgave. Juist daardoor bieden de kleine dingen troost. Het medische maakt plaats en het sociaal-emotionele komt op de voorgrond. Niet voor niets spreken we in ons hospice over bewoners en niet over patiënten. Je bent daar vooraleer mens.

Wat zijn die kleine dingen die troost bieden? Denk aan een kussen opschudden of het binnen lepelen van een roomijsje met verse slagroom bij een bewoner die niet meer kan praten. Of zwijgend een kopje koffie drinken met een familielid die de laatste fase voelt aankomen. Er simpelweg zijn, klaarstaan is genoeg. En niet onbelangrijk: zonder targets, zonder dat er iets bereikt moet worden. Dat geeft mij als vrijwilliger lucht aan het bestaan. Ertoe doen, zonder daarvoor hele spectaculaire dingen te ondernemen. Dat veroorzaakt een soort kalmte vanbinnen die me ontroert. Zo kan het dus ook. De realisatie dat al die zaken zoals status en reputatie in het hospice als lachwekkende categorieën aanvoelen.

En zo belanden we in de vreemde situatie dat troost bieden aan de ander, troostend voor jezelf werkt. Hoe komt dat? We gaan het beter begrijpen wanneer we de herkomst van het woord troost ontrafelen. Oorspronkelijk is het afgeleid van het woord 'trouw' en heeft het verband met het Engelse woord *true*.

Een nog beter begrip krijgen we door te definiëren wat het niet is. Onechte troost is verdriet weg proberen te moffelen. Of het overdreven dramatiseren. Dat doet geen recht aan de gevoelens van de ander. Troost betekent dan ook vaak zwijgen, bescheidenheid, het besef dat je het ook allemaal niet weet. Kenmerkend voor troost is dat het lijden niet wordt ontkend. Écht troosten is het ondraaglijke enigszins draaglijk maken, zonder zoete koekjes aan te bieden.



Wiebe de Jong (40) is universitair docent culturele antropologie aan de Vrije Universiteit, journalist en vrijwilliger in een hospice. Vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg kunnen niet alleen troost bieden, maar ook zelf troost ervaren, zo is zijn visie. Op welke manier en hoe wij als mens daarvan kunnen groeien, zet hij uiteen in deze gastcolumn.

De herkomst van het woord troost veronderstelt iets authentieks, het tegengestelde van gemaakt of geregisseerd. Toevallig of niet: er is niets zo authentiek als de dood, het komt maar één keer in iemands leven voor. Bijzonder aan deze laatste levensfase is dat het een overgangsstadium is, omgeven door onzekerheid en angst.

Troost bieden helpt om die overgang van leven naar sterven met liefde aan te kleden. Het geeft ruimte aan kwetsbaarheid en daarmee het toelaten van emoties die helpen bij het verwerken, een plaats geven aan het verdriet. En uiteindelijk om los te laten. Wat kwetsbaarheid doet is mensen bij elkaar brengen. Het is om die reden dat we in de laatste levensfase zien dat decennialange ruzies ineens worden bijgelegd.

Dat geeft hoop. Want hoewel er geen zicht op genezing is, biedt de laatste levensfase wel de kans om sociale relaties te helen en te zien waar het echt om draait. Dat is tegelijkertijd een opdracht aan het bestaan zelf. Hoe houden we bij leven en welzijn zicht op wat écht van belang is, hoe blijven we trouw aan onszelf in plaats van ons te verliezen in zaken die gericht zijn op status en reputatie? Voor mij ligt dat antwoord ergens waar ik de ander een 'schrone troost' kan bieden en door diens reactie daarop zelf geraakt wordt. Op dat moment voel ik mij een en al mens.

Wiebe de Jong

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 schrijft hij de verhalen op.



Dood ben ik pas Als jij me bent vergeten

Bram Vermeulen

Palliatieve zorg richt zich niet op genezing, maar op het bieden van comfort, het verminderen van pijn en andere ongemakken en het ondersteunen van zowel de patiënt als diens dierbaren op fysiek, spiritueel en emotioneel vlak. Het gaat in deze Antenne dus over die dierbaren.

In de thuissituatie wordt de VPTZ-vrijwilliger vooral ingezet als steun en hulp voor de mantelzorger. Samen met de professionele hulp kunnen deze goed opgeleide vrijwilligers een heel belangrijke rol spelen bij het ontlasten van de mantelzorgers. Door hun ervaring kunnen zij er mede voor zorgen dat het afscheid een mooie periode wordt. En goed afscheid nemen is heel essentieel voor de rouwverwerking van de naasten. Ook in een hospice spelen vrijwilligers een belangrijke rol, naast de professionele begeleiders.

Na het overlijden begint de periode van nazorg. En daarin kunnen vrijwilligers ook een rol spelen. In een hospice bestaan vaak rituelen voor een mooi afscheid vanuit het hospice. Uitgeleide doen, herinneringsplaatjes en jaarlijkse herdenkingen kunnen hier onderdeel van zijn. Ik ken een hospice waar een vrijwilliger desgewenst de familie laat kennismaken met een 'rouwvrijwilliger', iemand die na het overlijden de mantelzorger verder kan begeleiden.

In de thuissituatie hangt het er helemaal van af wat de vrijwilliger en coördinator nog kunnen betekenen voor de overledene en de mantelzorgers. Variërend van helpen bij de verzorging van de overledene (ook wel afleggen genoemd) samen met de verpleging of de begrafenisondernemer tot aan huisbezoek of bijwonen van de uitvaartplechtigheid. Natuurlijk kunnen vrijwilligers altijd op persoonlijke titel contact blijven houden.

Bij ons in Zaltbommel wordt iedereen door de gemeente op weg naar kerkhof of crematorium een kwartier lang uitgeluid door de twee grote klok-

ken van de beroemde Sint-Maartenskerk (jawel, de torenspits te midden van die rommel, zoals het Bommelse lied vertelt). De lichte klok begint als eerste, daarna de zwaardere. Tenminste, als de overledene een vrouw is. Bij een man is het net andersom.

Als mensen thuis overleden, was je er als huisarts bij of ging je erheen. In het ziekenhuis overleden patiënten bezocht ik zodra ze thuis waren of in het rouwcentrum. Ik woonde 100 meter van de begrafenisondernemer vandaan en ging eigenlijk bij al mijn patiënten afscheid nemen als ze daar lagen. Ik kon achterom en hoefde me niet eens te melden bij de uitvaartondernemer.

Ik had een solopraktijk, dus naar de uitvaart gaan was best moeilijk; dan moest ik voor een paar uur een waarnemer regelen en als dat niet lukte, ging ik niet. Maar als er een kind overleed en de ouders wilden graag dat ik zou komen, dan ging ik toch. Ook hier bleek weer dat goed afscheid nemen heel belangrijk is voor de verwerking.

De dag na de uitvaart ging ik langs en in de weken erna bezocht ik ook regelmatig de nabestaanden. En in december bezocht ik alle mensen die het afgelopen jaar een dierbare hadden verloren, omdat die mensen het liefst de decembermaand wilden overslaan en een hart onder de riem meestal wel konden gebruiken.

Ik heb een paar keer meegemaakt dat jonge mensen verongelukt waren. Soms kreeg ik dan bericht van de politie, een andere keer moest ik het zelf gaan vertellen. De nazorg voor, met name, de moeders van die overleden jongeren duurde vaak hun hele verdere leven. Heel veel spreekuur- of huisbezoeken en regelmatig nachtelijke (lange) telefoontjes. Dokter, ik kan niet slapen. Ja, vroeger had je eigenlijk alle nachten dienst, maar ook ik kon daarna moeilijk inslapen.



Onderzoekresultaten als lesstof via stripkunst

Nieuwe module VPTZ Academie: *'De naasten in beeld'*



Maaïke Haan

Aan het aanbod van ruim dertig modules heeft de VPTZ Academie dit jaar een module toegevoegd die specifiek gaat over de aandacht voor naasten. De module 'De naasten in beeld' is er in een variant voor vrijwilligers en een voor coördinatoren. 'Het doel is om meer en hernieuwde aandacht aan naasten te geven', zegt Maaïke Haan, onderzoeker bij Radboudumc, inhoudelijk expert op dit onderwerp en ontwikkelaar van de training. 'En dat doen we door anders te leren kijken.' Bijzonder: dit gebeurt via stripkunst.

Dit jaar is de VPTZ Academie begonnen met het geven van de trainingen over naasten. Naar aanleiding van de pilots is een aantal aanpassingen in het programma gedaan. Om verwarring met andere programma's te voorkomen is ook de naam van de training aangepast. In 2025 worden de trainingen vier keer aangeboden voor vrijwilligers en drie keer voor coördinatoren.

Open kijken en luisteren

'De naasten in beeld' is gericht op bewustwording, legt Maaïke uit. 'De deelnemers leren anders te kijken. Dat het belangrijk is ook om de partner of familie van een gast of cliënt te denken is natuurlijk niet nieuw. De deelnemers hebben al ervaringen met naasten, maar ze worden zich er nog meer bewust van dat het zo belangrijk is om open te kijken en te luisteren naar naasten. Elke naaste is anders en heeft eigen behoeften. Er zit vaak méér achter wat je ziet. Samen met de deelnemers denken we na over wat dit betekent voor de rol van vrijwilligers of coördinatoren.'

Stripboek 'Naasten'

Volgens Maaïke Haan is het heel waardevol dat de VPTZ Academie een training in het aanbod heeft die gericht is op naasten. 'Binnen de palliatieve zorg is men geneigd om zich te focussen op degene die ziek is. Maar de mensen die ernaast staan, hebben een heel eigen beleving van de situatie. Ze voelen zich vaak eenzaam of niet begrepen.' Dat bleek uit het onderzoek dat Maaïke in de periode 2017-2020 deed. Met de uitkomst maakte ze samen met twee tekenaars het stripboek 'Naasten', een zogeheten graphic novel, over mantelzorg in de laatste levensfase.

Goed aansluiten op doelgroep

Daarna maakte ze verschillende materialen met het boek en gaf ze les aan zorgprofessionals. Ook ontwikkelde ze de VPTZ-training. Maaïke: 'Ik kwam in contact met de VPTZ Academie en liet zien wat we hadden onderzocht en hoe we het eindresultaat hadden vormgegeven. Iets doen met kunst paste goed in het trainingsaanbod. Een aantal mensen van de Academie keek mee hoe de training goed kon aansluiten op de doelgroep van VPTZ Nederland. Volgend jaar stáát hij.'

Mensen worden geraakt

'De reacties van de eerste deelnemers waren heel positief', vervolgt ze. 'Een training met kunstzinnige werkvormen is een leuke, originele manier om je in te leven in de beleving van naasten, maar ook om eigen ervaringen te delen en daarvan te leren. Bovendien kunnen deelnemers via de tekeningen op een laagdrempelige manier iets nieuws leren en nog meer feeling krijgen met naasten. En ja, het slaat aan. De beelden maken iets los, of mensen de tekeningen nu mooi vinden of niet. Mensen worden geraakt door de werkvorm. En het leuke is dat deelnemers ook nog elke keer iets in een tekening zien dat ik nog niet heb gezien.'

Bijzondere uiting

Een graphic novel als informatiebron over mantelzorg in de laatste levensfase is best een bijzondere uiting, vindt ook maker Maaïke. 'Deze vorm is ontstaan doordat mijn projectleiders stripliefhebbers zijn. Daardoor ontstond het idee om onderzoeksresultaten eens op een heel andere manier te laten zien. Zonder mezelf op de borst te kloppen: ik vind het heel leuk om te zien dat het zo aanslaat. Misschien zou ik nog eens een boek over een ander onderwerp willen maken. Nabestaanden bijvoorbeeld, ook een soms vergeten groep. Alhoewel, het is een hoop werk. De graphic novel over naasten bestaat uit 230 pagina's. Het is niet zomaar een Donald Duckje.'



Plaat uit de graphic novel 'Naasten' (2019), p. 203 ©Melanie Kranenburg, Niek van Ooijen en Maaïke Haan.

Antenne-redacteur Jan Tuit staat stil bij behoefte nabestaanden aan herdenkingen en de rol van vrijwilligers daarbij



Jan Tuit

Sfeer van rust en stilte, gevoelige muziek en gedichten, slaat aan

Welke zorg kunnen vrijwilligers bieden aan de naasten van de mensen die overleden zijn, bijvoorbeeld in een hospice of bijna-thuis-huis? Heeft het zin om een tijd na dat overlijden nog een herdenking te organiseren? En wie bereik je daar eigenlijk mee? Herdenken kan beladen zijn. Meestal is die beladenheid kleiner bij de dood van de oude vader of moeder die terug kon kijken op een mooi leven dan bij de dood van een veel jonger persoon aan wie we nog zo veel levensjaren hadden gegund.

In dit artikel wil ik stilstaan bij het herdenken van overledenen en bij de rol die vrijwilligers daarbij kunnen spelen. Na alle jaren zelf met collega's in een zeker stramien invulling te hebben gegeven aan het herdenken, wilde ik graag weten hoe elders aan herdenking wordt vormgegeven.

Herinnering vieren

Herdenken is iets anders dan rouwen. Rouwen is het verwerken van een groot verlies. Vaak denken we daarbij direct aan het verlies van een naaste, een geliefde, maar rouwen kan ook verbonden zijn aan heel ander verlies, zoals het verlies van een baan of een partner door scheiding. Herdenken is wel omschreven als de herinnering aan iets of iemand vieren. Maar kun je wel iets vieren als die herinnering nog vers is? Een vergelijking van twee wijzen waarop de herdenking wordt ingevuld, schept wat duidelijkheid

over welke keuzes daarbij gemaakt kunnen worden.

Stilte en bezinning

Eerst een terugblik op de jaren dat ik deel uitmaakte van de herdenkingscommissie in mijn eigen werkomgeving. Als vrijwilliger in de ZorgHerberg Oostpoort (met tot wel tien palliatief-terminale gasten) in Amsterdam ben ik mede-organisator van driemaandelijke herdenkingsbijeenkomsten. We staan bij die bijeenkomsten, ongeveer twee maanden na afloop van elk kwartaal, stil bij degenen die in dat kwartaal zijn overleden. Meestal betreft dat tegen de twintig personen. Nabestaanden worden gebeld en gemaïld om de aandacht te vestigen op een bijeenkomst die ongeveer driekwartier duurt. Daarin worden vier gedichten gelezen en wordt muziek (op verschillende instrumenten) gespeeld, wordt een overweging uitgesproken en de namen, geboorteen sterfdata van de overledenen worden genoemd. Kaarsen worden voor ieder aangestoken en rozen worden geplaatst. Samen proberen we een serene sfeer te creëren, met stilte en bezinning.

Behoeftes heel divers

Mooie bedoelingen, maar komen die nabestaanden dan ook? Hebben ze er behoefte aan? Het beeld is heel divers. Ten eerste kon ik constateren dat gemiddeld van maximaal de helft van de overledenen een nabestaande komt. Nabestaanden konden soms niet bereikt worden of toonden geen interesse. Voor sommigen was een herdenking nog te emotioneel, terwijl anderen stelden dat de emoties rond het overlijden al verwerkt waren. Soms kwamen van een overledene

wel meer dan vijf nabestaanden ondanks een korte verblijfsduur, terwijl het ook voorkwam dat na een verblijf van maanden geen enkele nabestaande kwam. Een grote diversiteit in culturele achtergronden en de daarop gebaseerde diversiteit in rituelen na het overlijden was er waarschijnlijk een oorzaak van dat de door ons geboden vorm bij lang niet iedereen aansloeg.

Herdenken in Hospice Veerhuis

Een iets andere invulling van herdenken trof ik aan bij een klein hospice in Amsterdam, Hospice Veerhuis. Ik werd ontvangen door coördinator Marianne Nieuwenhuis. Hospice Veerhuis beschikt maar liefst over tachtig vrijwilligers, een bijzonder groot





aantal gezien het feit dat er slechts vier gastenkamers zijn. Er is zelfs een wachtlijst van vrijwilligers.

Hoe vaak en op welke wijze wordt in het Veerhuis herdacht?

Marianne: 'In het licht van de ongeveer vijftig overlijdensgevallen per jaar wordt eenmaal per ongeveer acht maanden een herdenkingsbijeenkomst georganiseerd. Dat gebeurt aan het einde van de zaterdagmiddag, niet in het hospice zelf, daarvoor is onvoldoende ruimte. Er wordt een ruimte gehuurd in een nabijgelegen zalencentrum. De laatste keer betrof de herdenking 31 overledenen.'

Hoe worden de nabestaanden benaderd en wie melden zich aan?

'De herdenkingsbijeenkomst is niet het eerste moment dat nabestaanden worden benaderd na een overlijden. Eerst is er al een telefoontje na ongeveer zes weken. Maar dat we herdenkingsbijeenkomsten houden, wordt, indien passend, al tijdens het verblijf medegedeeld. Tevoren wordt al van alles besproken met familie, over de uitgeleide, de laatste zorg en de herdenkingsbijeenkomsten. Van meer dan de helft komt niemand, maar van anderen komen één, twee of soms wel zes nabestaanden. We moeten beseffen dat sommige mensen zich vanwege de emoties echt moeten forceren om te komen.'

Waar bestaat het programma uit?

'We houden de bijeenkomsten tot nu toe op de zaterdagmiddag. Na een welkomstwoord

door de coördinatoren komen de Bedside Singers aan bod. Dat doen ze tijdens de herdenking meerdere malen, met liederen zonder specifieke teksten. Eenmaal wordt er een kort gedicht voorgelezen. De kern van de bijeenkomst wordt gevormd door het voorlezen van de namen van de overledenen. Gekozen wordt daarbij voor de korte, dagelijkse versie van de voornaam. De naam wordt gevolgd door de overlijdensdatum en de leeftijd. Voor iedereen wordt een bloem geplaatst. Nabestaanden wordt gevraagd om zelf een bloem mee te nemen, maar voor de overledenen van wie geen nabestaande komt heeft het Veerhuis een bloem. De bloemen worden in een vaas gezet die na afloop naar het Veerhuis gaat, een prachtig, speciaal boekje. Na het noemen van ongeveer vijftien namen is er een kort muzikaal intermezzo, waarna het noemen van de namen wordt vervolgd.'

Maakt een overweging, een toespraak, ook deel uit van de herdenkingsbijeenkomst?

'Nee, daar hebben we niet voor gekozen. In de ongeveer 40-45 minuten die de bijeenkomst duurt, gaat het vooral ook om het creëren van een rustige, serene sfeer. Hoewel nabestaanden de gelegenheid hebben om zelf nog enkele woorden te spreken wordt daar maar weinig gebruik van gemaakt. Af en toe hoor ik een diepe zucht. Herdenken maakt een heleboel los.'

Blijven de mensen nog wat hangen na de bijeenkomst?

'Na afloop is er gelegenheid voor nabestaanden om na te praten, iets te drinken en soep

te eten. Daar wordt door de meesten gebruik van gemaakt.'

Rustige sfeer

Als we de vormgeving van de ZorgHerberg en het Veerhuis vergelijken dan vallen enkele overeenkomsten en verschillen op. Wat de overeenkomsten betreft gaat het in belangrijke mate om het creëren van een rustige sfeer en om het centraal stellen van de overledenen door hun namen te noemen. In beide gevallen gaat het daarbij om het plaatsen van een bloem en het aansteken van een waxinelichtje. Rustige muziek speelt in beide gevallen een grote rol. Amsterdam is een multiculturele stad en dat betekent dat de herdenkingstradities ook per cultuur verschillen. Zowel in het Veerhuis als in de ZorgHerberg leeft het bewustzijn dat niet in alle culturen eenzelfde belang wordt gehecht aan herdenken.

Wat de verschillen betreft is er bijvoorbeeld de rol van gedichten. Tegen de vier gedichten die in de ZorgHerberg worden





voorgelezen is er slechts van één gedicht sprake bij het Veerhuis. Passen herdenkingen bij een avond in de week, zoals bij de ZorgHerberg, of juist bij een middag in het weekend, zoals in het Veerhuis? Een ander klein verschil betreft de wijze waarop de overledene genoemd wordt: met de volledige voornamen of met de roepnaam? En geboorte- en sterfdatum of juist sterfdatum en leeftijd?

Gelegenheid om na te praten

Is er een beste manier van herdenken? Nee, zeker niet. Maar het is wel van belang om een serene, rustige sfeer te creëren en om iedere overledene nadrukkelijk te noemen. Ook is het goed om te beseffen dat rouwprocessen heel divers zijn waarbij een herdenking maar een klein elementje is. Daarnaast moet er altijd gelegenheid zijn voor de nabestaanden om na te praten: het officiële gedeelte is vrijwel nooit voldoende.

Het is zinloos is om te streven naar een opkomst van honderd procent bij herdenkingen. De behoefte eraan is zeer wisselend en de achtergrond daarvan is niet gemakkelijk te bevatten. Hoe kan het zijn dat na een verblijf van maanden soms niemand van de nabestaanden komt opdagen bij de herdenking, terwijl soms na een verblijf van twee dagen al meerdere nabestaanden de herdenking bezoeken?

Waardering groot

Wat wel geconstateerd wordt, is dat bij de nabestaanden die de herdenkingsbijeenkomsten bijwoonden de waardering groot was. De rust en stilte, de gevoelige muziek en de gedichten, het sloeg aan. Vrijwilligers vervullen een belangrijke rol bij het herdenken van de overledenen, niet te kort en niet te lang na het overlijden. De persoonlijke ontvangst van nabestaanden, de aandacht die besteed wordt aan iedere overledene afzonderlijk en de gelegenheid om na te praten zijn essentiële elementen bij elke herdenking.

Jan Tuit

Onbewuste symboliek

Antenne-redacteur Marian van der Veen is expert in troostende rituelen rondom het sterven. Ze is onder andere als docent verbonden aan het Landelijk Expertisecentrum Sterven, waar ze een opleiding voor stervensbegeleiding met rituelen geeft. Als docent aan de Academie voor Geesteswetenschappen geeft ze les binnen 'Verlies, Rouw en Stervensbegeleiding' inhoud aan de module Rituelen. Marian gaat in tekst en beeld in op troostende rituelen tijdens herinneringsbijeenkomsten.

'Een lichtje aansteken is zo'n ritueel dat bijna nergens ontbreekt. Vaak krijgen de nabestaanden iets mee. Bijvoorbeeld een rode roos die wordt uitgedeeld of in een vaas gezet. De rode roos is de bloem van de liefde die immers voortduurt als iemand is overleden. Maar het kan ook een voorjaarsbloem zijn als symbool van de vers opgebloeide verinnerlijking van iemands nagedachtenis in het hart. Op een van de foto's zien we herfstbladeren, wat natuurlijk teruggrijpt op de vergankelijkheid. Ook wordt er wel eens gebruikgemaakt van een steen of een gesmolten fles die worden voorzien van de naam van de overledene.

Ze liggen vanaf het overlijden in het hospice en tijdens de bijeenkomst worden ze meegegeven aan de nabestaanden of ze krijgen een plaats in de hospicetuin. Zo vormen ze een herinnering aan de plek die een bewoner innam in de minigemeenschap die het hospice is. Iets meegeven kunnen we ook zien als symboliek voor het loslaten wat nodig is om door te kunnen met weer nieuwe bewoners die zorg en aandacht verdienen. Dit ritueel doet denken aan het kruisje in de kerk dat bij de uitvaart wordt opgehangen en aan het einde van het jaar wordt meegegeven aan de nabestaanden. Bij het zoeken naar troostende rituelen wordt, vaak onbewust, teruggevallen op bekende en betekenisvolle symboliek en handelingen.'

Het is als hospicevrijwilliger ook Marian's ervaring dat de belangstelling voor herinneringsbijeenkomsten wisselend is. 'Wie er komen is lastig te voorspellen. Deelname is kennelijk niet gerelateerd aan de lengte van het verblijf, wellicht meer aan de impact van de hele ervaring. Maar bij de naasten die er zijn, is de troost voelbaar en de dankbaarheid groot. En dus gaat het door, want het wordt gedaan met heel veel liefde!'

Marian van der Veen



Niemand is los verkrijgbaar

Als je meer wilt weten over nazorg en naastenzorg dan kan een geestelijk verzorger daar veel over vertellen. Antenne-redacteur Gerda Leeuw zocht geestelijk verzorger Anton Scholte (67) op. Hij is verbonden aan het centrum 'Willem. Hart voor levensvragen'. Naastenzorg en nazorg zijn een substantieel onderdeel van zijn werk. Toch heeft de zorg voor de cliënt altijd prioriteit.

'Elke ontmoeting is anders', vertelt hij. 'In de thuissituatie spreek ik de cliënt meestal niet alleen. Bijna altijd zit er iemand bij. Laatst werd ik gebeld door de vrouw van een man bij wie ik eerder was geweest en ze vroeg of ik weer wilde komen. Op mijn vraag of hij dat ook wilde, gaf ze aan: 'Ja, dat is goed voor hem. Als je geweest bent, is hij een stuk rustiger.' Toen ik arriveerde, reageerde de man eerst nurks, maar gaandeweg werd het een goed gesprek. Een paar weken na het overlijden van de man wilde ik zijn echtgenote bellen, maar ze was me voor met het verzoek om verder te praten. 'Nu kom ik dus alleen nog voor haar. Eigenlijk kwam ik van het begin af aan voor de vrouw', zegt Anton. 'Wat natuurlijk prima is. Zij was het die me belde, het contact warmhield. Van hem hoefde het niet. Op zich helemaal niet erg. Door haar kwam ik bij hem binnen en had ook hij baat bij mijn komst, wat weer veel voor haar betekende.'

Inzicht in verhoudingen

'Ik kom vaak gericht voor iemand, maar als er een leefomgeving is dan bestaat altijd de kans dat die erbij aanwezig is. Dichtbij of op de achtergrond. Het komt ook voor dat iemand later arriveert en het gesprek volgt. Laatst bleek na een kwartier dat het tijdens een gesprek met de vrouw om wie het ging kansloos was om de diepte in te gaan vanwege de aanwezigheid van haar man. Aan het verzoek van zijn vrouw om even in de keuken te gaan zitten, gaf hij geen gehoor. Ik heb toen aangegeven dat ik terug zou komen, maar dan alleen voor haar. Door dat te benoemen hoop ik dat het dan wel lukt', aldus Anton. 'Toch kan zo'n situatie ver-

helderend werken omdat het inzicht biedt in de verhoudingen en het bij een volgend gesprek kan helpen wat gezegd wordt in een bepaalde context te plaatsen.'

Verbazing of jaloezie

'In de jaren dat ik in een ziekenhuis werkte, ben ik heel vaak bij mensen geweest die aan de vooravond van hun dood nog iets kwijt moesten, iets dat ze in hun eigen omgeving niet kwijt konden', vervolgt hij. 'Dat kan verbazing of zelfs jaloezie wekken bij degenen die al die jaren naast hem of haar stonden. Ik leg dan uit dat het soms makkelijker is om met een vreemde te praten. Je voelt je vrijer en hoeft geen rekening te houden met de gevoelens van de ander. Verwevenheid is er op allerlei verschillende manieren.'

'Weerstand ontmoet ik eigenlijk nooit bij de omgeving van de cliënt'

Ook een stel

Anton: 'Naarmate de persoon voor wie ik in eerste instantie kom zwakker wordt en richting de dood gaat, gebeurt het als vanzelf dat de ander in de woonkamer mee gaat doen. Als hulp, als natuurlijke orde van dingen, als tolk omdat iedereen niet alleen een persoon is maar ook een stel. Iets dat meer belang krijgt dan in het begin als iemand nog een-op-een zaken wil bespreken. Er zijn allerlei varianten, nog even uitgaande van een stel, maar het idee dat je iemand voor je alleen krijgt terwijl die ander buiten beeld blijft of niet besproken wordt, gebeurt niet.'

Meeluisteren

'In het hospice is er vaak wel sprake van een een-op-een-situatie maar ook daar geldt dat diegene het bijna altijd over zijn partner zal hebben. Iemand is niet los verkrijgbaar.' Waar het hart vol van is of waar het hart het meeste last van heeft, loopt de mond van over, is zijn ervaring. 'Ik wil daarmee zeker niet beweren dat iedereen een stel is. In mijn werk komt het toch het allermeeste voor dat



Anton Scholte

ik mensen een-op-een spreek, ook thuis. Op dat moment ben ik voor hen de 'outlet'. Ik ben dan van hen. 'Met jou kan ik tenminste praten zonder dat anderen meeluisteren', hoor ik vaak. Mensen kunnen ervoor kiezen om alleen met mij te praten, zowel thuis als in een hospice, waarbij de partner ergens anders is. In een ander geval koos iemand ervoor om bij het vervolgesprek bij mij thuis te komen want dan wist ze zeker dat ze honderd procent privacy had. Wat ook dan niet wil zeggen dat het niet over de partner gaat.'

Voorzichtigheid geboden

'Er zijn ontzettend veel schakeringen, maar als je onderdeel bent van een leefgemeenschap dan zal de ander met wie je leeft zeker een gespreksonderwerp zijn', zo zegt Anton. 'Want die geeft je het geluk, die geeft je het

Sinds een aantal jaren kan iedereen van 50+ die zit met existentiële problematiek of in de palliatieve en/of terminale fase verkeerdt een beroep doen op de steun van een geestelijk verzorger. Meestal beperkt tot vijf gesprekken. Er zijn geen kosten aan verbonden. De vergoeding verloopt via het Centrum voor Levensvragen.

Meer info en contact:
willemlvensvragen.nl

Willem. Hart voor levensvragen is aangesloten bij de landelijke Vereniging Samenwerkende Centra voor Levensvragen (SCL): vscl.nl. Dat is een landelijk dekkend netwerk van Centra voor Levensvragen.

verdriet, om die persoon maak je je zorgen, is zijn ervaring. Dat geldt niet voor iedereen. 'Ik kom ook wel bij eenzame mensen en ik hoor dan vaak dat er heel ver weg nog familieleden zijn. Soms is er toch nog behoefte aan contact en dan bied ik aan om te bellen met bijvoorbeeld 'de verloren zoon'. Dat doe ik nooit direct, ik vraag om er eerst goed over na te denken. Vaak is de reactie dan: 'Doe het toch maar niet'. De angst dat de deur opnieuw dichtgaat, is groot. Daarom is voorzichtigheid in dezen geboden.

Blij met mijn komst

'Weerstand ontmoet ik eigenlijk nooit bij de omgeving van de cliënt, gaat hij verder. 'Wel kan de cliënt zelf het me soms lastig maken. Hij of zij kan vervelend tegen me doen en me wegsturen of aan het einde van het gesprek aangeven: 'Je hoeft niet meer terug te komen'. Of zeggen: 'Kom over twee weken maar terug want mijn partner vindt dat het goed voor me is'. De leefomgeving is bijna altijd blij met mijn komst en reageert positief. Bij hen voel ik me welkom. In mijn werk, dat ik toch al heel wat jaren doe, heb ik gelukkig nog nooit een écht negatieve reactie gehad.'

Nieuw contact

'Standaard bied ik geen nazorg aan. Maar als ik met iemand een ontmoeting heb en merk dat die daar heel blij mee is of heel kwetsbaar, verdrietig, eenzaam of angstig is of om andere redenen een belletje bij me doet rinkelen, dan kan het wel zijn dat ik zeg dat ze me altijd nog een keer mogen bellen, zegt Anton. 'Bij nabestaanden zal het eerder zijn dat je er nog een keer komt en eventueel later nog een keer, maar als het dan echt structureel moet worden kan dat ook, maar dan is het een nieuw contact en maken we er een serie gesprekken van.'

Gerda Leeuw

Na(asten)zorg heeft grenzen

Enige tijd geleden lag er in ons hospice een vrouw met een nogal gecompliceerd gezinsleven. Haar man was lang geleden overleden en sinds een aantal jaren had zij een vriend, die helaas niet geaccepteerd werd door haar inmiddels volwassen kinderen. Elk bezoek aan zijn vriendin was spannend voor hem omdat hij steeds bang was dat een van de kinderen zou komen, want dan moest hij vertrekken.

Ik had enorm met de man te doen. We hadden veel gesprekken in de woonkamer als hij weer eens moest 'opstappen'. Omdat hij vaak rond etenstijd kwam, kookte ik behalve voor de gasten ook voor hem. Daar was hij erg dankbaar voor. De collega's aan wie ik dat vertelde, zorgden er ook voor dat hij af en toe een hapje mee kon eten. Meestal at hij op de kamer van zijn vriendin, die zelf helaas niet meer kon eten. Toen zij stervende was, mocht hij haar van de kinderen niet meer bezoeken en werd hij nergens bij betrokken. Hij kon dan ook geen afscheid van haar nemen wat hem uiteraard veel verdriet deed. Ook begreep hij haar keuze voor euthanasie niet. Ze had altijd uitgesproken dat dat niet haar wens was. Hij kon zich niet aan de indruk onttrekken dat haar kinderen druk op haar hadden uitgeoefend. Hij bleef met veel vragen achter.

Omdat ik die laatste dagen van het leven van de vrouw een aantal keren dienst had, kwam hij met zijn vragen bij mij. Toen hij nog een keer koffie kwam drinken om het bezoek aan ons hospice af te ronden, zat hij nog vol vragen. Ik ging in op zijn uitnodiging om nog een keer bij hem langs te komen om samen de laatste dagen van zijn vriendin voor hem in te kleuren. Ik had echt medelijden met hem.

Aanvankelijk was het een prettig contact en ik had het gevoel dat het hem hielp om de moeilijke tijd in het hospice te verwerken. Het bleef niet bij één gesprek. Hij had mijn 06-nummer en middels een appje vroeg hij me soms om langs te komen. Een paar keer gaf ik gehoor aan zijn verzoek. Wel bleven de onderwerpen hetzelfde. Het

draaide steeds om de 'slechte' kinderen die hem onrecht hadden aangedaan, de euthanasie en zijn verdriet om het verlies van zijn vriendin. Van verwerking of acceptatie was voor mijn gevoel geen sprake.

Ik heb hem aangeraden professionele hulp te gaan zoeken. Het werd mij ook te veel. Een collega met wie ik het besprak, raadde me aan om te stoppen met mijn bezoeken. Ze herkende het probleem. Zelf was ze ook een keer ingegaan op de uitnodiging om nog een keer langs te komen. Toen bleek dat er meer van haar verwacht werd, is ze direct gestopt. Na dat gesprek met mijn collega heb ik me teruggetrokken zonder dat met de man te bespreken. Op zijn appjes heb ik traag of niet gereageerd en de boot afgehouden. De manier waarop ik dit contact beëindigd heb, verdient niet de schoonheidsprijs. Wel heeft het me doen beseffen dat na(asten)zorg grenzen heeft. Te grote betrokkenheid kan, zonder dat je het door hebt, overgaan in afhankelijkheid.

Een vrijwilliger in een hospice

Oproep

Hoe doe jij het?

Een oproep om jouw collega-vrijwilligers in andere hospices of thuiszorgorganisaties te inspireren en/of van goede tips te voorzien: hoe doe jij het? Schrijf eens op hoe jullie de dienstroosters maken, aan nieuwe vrijwilligers komen, nieuwe gasten en hun naasten verwelkomen, noem maar op. De onderwerpen kunnen variëren van tuinonderhoud tot tips voor aan het bed en van het organiseren van een open huis tot de omgang met jonge kinderen in een hospice of thuissituatie. Heb je tips waar je collega's veel aan kunnen hebben? Deel ze met ons. Natuurlijk kun je ook zaken waar je tegenaan loopt opschrijven, zodat je die via Antenne kunt delen met collega's in het land en zij wellicht tips voor jou hebben. Graag ontvangen we jullie reacties op antenne@vptz.nl.

Dan lijkt de wereld toch weer goed



Harry Claassens

Antenne-redacteur Marian van der Veen zit thuis bij Harry Claassens, al tien jaar vrijwilliger bij de VPTZ-organisatie in Heiloo. Hij begeleidt cliënten en hun naasten in de thuissituatie. Heel soms betekent dat waken tijdens de nacht. Harry is een Limburger en dat uit zich een beetje in de zachte en ronde manier van spreken, wat uitstekend past bij de warme en gezellige uitdrukking in zijn ogen. Hij komt in het geheel niet uit de zorg. In zijn werkzame leven was hij jurist bij de Universiteit Tilburg en vooral bezig met beleidswerk voor het onderwijs van de rechtenfaculteit. Het was de liefde die hem naar Heiloo bracht. Dus haar eerste vraag was:

Wat heeft jou geïnspireerd om dit werk te gaan doen?

Mijn leven kende een dubbele verandering. Niet alleen stopte ik met werken maar ook ging ik verhuizen naar Noord-Holland. Hierdoor had ik veel tijd over om vrijwilligerswerk te gaan doen. Eerst dacht ik aan slachtofferhulp omdat je daar als jurist wel wat kunt betekenen. Ook is de buurtbus voorbijgekomen want ik rijd graag en je ontmoet er allerlei soorten mensen. Maar ik dacht ook aan dit werk. Bij het centrum voor vrijwilligerswerk heb ik een test gedaan en daaruit kwam wel heel duidelijk de palliatieve zorg naar voren. Dat had natuurlijk te maken met het overlijden van mijn eerste vrouw en mijn dochter. Mijn vrouw overleed aan borstkanker in 2003. Mijn beide zoons waren de deur uit en studeerden. Ik bleef achter met mijn dochter die downsyndroom had. Een schat van een kind, dat doorlopend zorg nodig had. Ze had een heel slecht hart en zij overleed niet lang daarna, in 2004, aan een hartstilstand.

Hoe verliep de ziekte van je vrouw?

In 1999 werd borstkanker bij haar ontdekt. Ze heeft nog vier jaar zo goed en zo kwaad als dat ging gefunctioneerd. Gelukkig kreeg ik veel medewerking van de universiteit om thuis te kunnen zijn als dat nodig was. Aan het einde is ze wel een maand in het ziekenhuis geweest waar iedereen haar nog een keer bezocht. Eenmaal thuis in de laatste week waren de kinderen en hun partners de enigen die ik nog toeliet, toen was ze van ons! Dat was echt een heel bijzondere week, wij waren de hele dag samen bij haar. Via de thuiszorg kwamen er vrijwilligers die in de nacht bij haar waakten. Zij boden ons gelegenheid om iets van nachtrust te krijgen, want zonder nachtrust ben je na twee dagen leeggezogen. Haar laatste nacht werd ik door de vrijwilliger gewekt toen deze verwachtte dat ze zou overlijden. Na een tijdje ben ik weer even naar bed gegaan. Kort daarna is ze overleden. Ik weet dat dit vaak voorkomt, dat mensen het leven loslaten op een moment dat hun naasten er juist niet bij zijn. Het is een fijne gedachte dat ze door de aanwezigheid van de vrijwilliger niet alleen was op dat moment.

Je hebt zelf ervaren wat vrijwilligers kunnen bijdragen in die laatste dagen. Heeft dat een rol gespeeld in je uiteindelijke keuze voor dit werk?

Dat is zeker zo! Maar er was meer dan de steun door het waken. Het halve dorp wist wat er aan de hand was. Mede door de opvallende verschijning van mijn dochter waren wij bekend. Veel mensen spraken mij aan en dat vond ik eigenlijk wel fijn. Ze wilden weten hoe het met ons ging en lieten weten hoe erg ze het voor ons vonden. Soms kwam er dan schoorvoetend ook een eigen verhaal. Toen merkte ik dat zo'n gesprek over de wederzijdse ellende aan beide kanten goed werkte. Door te formuleren en erover na te denken, kreeg ik een stukje verwerking. Zo kwam ik op de gedachte dat je op die manier mensen tot steun kunt zijn. In dit werk is dat wederzijdse natuurlijk niet

aan de orde. Ik vertel ook bijna nooit iets over mijn eigen ervaringen. Want het gaat niet om mij. Maar ik heb wel geleerd om aandacht te schenken en echt te luisteren.

Aandacht hebben en goed luisteren. Geldt dat ook voor de mantelzorg?

In eerste instantie kom je voor de cliënt, maar binnen de kortste keren was ik erachter dat je net zo nodig bent voor de naaste. Die mantelzorg kookt in de meeste gevallen compleet over en is alleen al dankbaar voor het feit dat ze er even tussenuit kunnen. Dus als die even weggaat, zeg ik: 'Nou niet éven hoor! Als het gezellig is in de stad, blijf rustig op dat terras zitten en kom gewoon later terug want ik heb er niets achteraan gepland.' Ik gun het ze zo om even te ontspannen. En daarnaast is luisteren belangrijk. Vaak worden de mantelzorgers niet gezien en zij moeten ook hun verhaal kwijt. De taak van een vrijwilliger kan alle kanten opgaan. In de introductiecursus wordt aangegeven dat 'er zijn' het belangrijkste is. Maar wat valt daar dan onder? Om te beginnen staat de telefoon uit. En als er bezoek binnenkomt, dan ga ik koffiezetten en rondbrengen als dit nuttig is. Nu heb ik een inzet waarbij beide partners ziek zijn, maar nog niet in het allerlaatste stadium. Met hen ben ik er al twee keer gezamenlijk op uitgegaan in mijn eigen auto. Maar als bijvoorbeeld de afstandsbediening van de tv het niet doet, ga ik toch even kijken of ik dat kan verhelpen. Ook dat is ontlasten.

Openen andere mannen zich makkelijker voor jou omdat je man bent?

Als ik ingezet word, is dat vaak omdat men vraagt om een man. Niet zelden luchten mannen dan hun hart bij mij. Zo kwam ik bij een voormalig koster die al ruim twintig jaar alleen was. Samen voerden we zeer lange en diepzinnige gesprekken, ook over religie. Enige tijd geleden werd ik gevraagd

Artikel

Thuisvrijwilligers Jannie en Johannes over contact met naasten



Jannie Boeve en Johannes Miedema

bij een crisis tussen echtelieden van wie de vrouw ziek was. Ze hadden die avond daarvoor een enorme aanvaring gehad en wisten zich geen raad. Eenmaal binnen begon meneer meteen zijn verhaal aan mij te vertellen. Het was net alsof hij helemaal leegliep. Gaande het gesprek zag ik hem lichter worden. Een paar uur later was hij uitgepraat. Toen gaf hij me een hand om me te bedanken en zwaaide me na. Zijn vrouw ging de volgende dag naar het hospice. Bij mijn allereerste inzet kreeg ik de vraag of ik iets van sport wist. Met deze cliënt kon ik heerlijk bomen over voetbal, het hoeft niet altijd zwaar te zijn. Uiteindelijk was ik anderhalf jaar lang wekelijks bij dat gezin, waarmee het goed klikte. Zijn overlijden is nu acht jaar geleden en nog steeds ga ik jaarlijks naar de weduwe om daar de catalpa (een sierboom, red.) te snoeien.

Ga jij na afloop van je inzet nog wel vaker terug?

Een inzet wordt altijd afgesloten met een afrondend bezoek van de coördinator of mijzelf. Dat is afhankelijk van het contact dat ik had. De nabestaande krijgt bij die gelegenheid een kaars van VPTZ ter herinnering. Uitvaarten bezoek ik zelden. En behalve het snoeiwerk dat ik al aanhaalde, zijn er geen andere contacten gebleven. Ik neem wat ik hoor en zie niet mee naar huis. Soms heb ik wel eens na een overlijden, zoals bij de koster die ik goed leerde kennen, dat ik iets kwijt moet. De apparaten op de sportschool krijgen het dan even flink te verduren.

Wat vind je het mooiste van dit werk?

De gesprekken! Bijzonder vind ik de verhalen van de cliënten, maar ook van de mantelzorgers. Hoe de dingen in het leven zo gekomen zijn. Dan komt ook de moeite en het verdriet van de mantelzorger naar voren en vloeien er nog wel eens tranen. En verder is het zo buitengewoon om aanwezig te mogen zijn bij die laatste innige en vaak zeer liefdevolle momenten van iemands leven. Wie ben ik dat ik dat mag? Als bijvoorbeeld een kleindochter nog even overvliegt om afscheid te nemen. Wat er dan gebeurt tussen mensen doet de wereld toch weer goed lijken!

Marian van der Veen

Met open armen ontvangen

Jannie Boeve en Johannes Miedema werken beiden als vrijwilliger voor de organisatie ZwolleDoet!. Dat is een vrijwilligersorganisatie met allerlei vormen van vrijwilligerswerk, waaronder palliatieve en terminale zorg in de thuissituatie. Ze doen allebei in hun eentje sinds twee jaar voornamelijk nachtelijke inzetten, van 23.00 tot 7.00 uur. Onze redacteur Lina Oomen ging met hen in gesprek, over hoe ze het contact met naasten tijdens hun inzet ervaren.

Jannie vertelt dat het vaak om korte inzetten gaat, van één of twee keer, omdat de betrokkene meestal al ver heen is in het stervensproces. De familie is vaak overbelast, ze lopen op hun tandvlees. Er is dan opluchting wanneer Jannie komt. Ze wordt meestal bij de eerste inzet met open armen ontvangen door de familie. Dan heeft zij zich van tevoren al ingelezen in de situatie. Johannes geeft aan dat de familie het als heel fijn ervaart, dat hij bij de eerste binnenkomst al op de hoogte is van de situatie, omdat hij zich heeft ingelezen. Bij het eerste contact heeft de familie vaak de behoefte hun verhaal te doen over de afgelopen periode en over wat voor persoon de betrokkene is. Later is er soms ook ruimte voor heel andere gesprekken, bijvoorbeeld over een hobby van de naaste.

Mee-meanderen

Na een lange loopbaan in de zorg ervaart Jannie het als een luxe dat ze bij een thuisinzet alle tijd heeft voor betrokkene en de naasten. Ze kan helemaal afstemmen op hen, er is geen ruis van anderen of door andere werkzaamheden die op haar wachten. Ze luistert naar de naasten en voegt

zich naar de situatie. Johannes omschrijft het als mee-meanderen met de naasten en de betrokkene. Hij spreekt altijd tegen de betrokkene, ook als diegene is gesedeerd en het niet zeker is of hij of zij er nog iets van opvangt. Een keer zei hij tegen betrokkene: 'Uw kinderen gaan nu naar huis, ik waak over u.' Achteraf hoorde hij dat de kinderen het zo fijn vonden dat hij dat benoemde. Zij voelden zich daardoor gerustgesteld en konden met een goed gevoel weggaan.

Dilemma

Soms is het voor Johannes wel een dilemma wanneer hij de familie waarschuwt, zo midden in de nacht. Johannes maakte mee dat betrokkene onrustig werd gedurende de nacht. Hij besloot de thuiszorg te bellen, en zij gaven de persoon in kwestie meer medicatie, waarna hij weer rustig werd. Johannes overwoog of hij vervolgens de familie nog moest bellen, maar hij heeft dat niet gedaan. Inmiddels was er immers weer rust. Zo kon hij de krachten van de familie sparen.

Afscheid

Jannie heeft een aantal keren meegemaakt dat betrokkene overleed, terwijl zij daarbij alleen aanwezig was. Zij neemt dan telefonisch contact op met de naasten, en vangt hen op. Zodra zij het gevoel heeft dat ze niet meer van betekenis kan zijn nadat de familie is aangekomen, trekt zij zich terug en neemt afscheid van de naasten.

Zowel Jannie als Johannes geven aan dat zij eigenlijk nooit lastige momenten ervaren in het contact met de naasten. De familie is blij dat zij worden ontlast, en Jannie en Johannes tunen helemaal in op hen. Er is verder altijd de mogelijkheid voor hen als vrijwilliger om na te praten met de coördinatoren, wanneer zij daar behoefte aan hebben.

Lina Oomen

Op 21 oktober van dit jaar overleed Mirjam Willemsen, huisarts en auteur. Ze had een ongeneeslijke vorm van longkanker. Kort ervoor, op 3 september, is haar boek 'Het laatste hoofdstuk' verschenen. Antenne-redacteur Hans van den Bosch las en recenseerde het boek en benaderde Mirjam per mail met het verzoek voor een interview. 'Een prachtig boek', schreef hij haar en voegde een paar punten toe die hij vanuit huisartsgeneeskundig oogpunt zo geweldig vond. Tegelijkertijd schreef hij ook dat hij zich kon voorstellen dat ze wat rust wilde na alle persaandacht. Eerlijk aangeven, had hij gemaild.

Al eerder was er contact tussen de redactie van Antenne en Mirjam, toen zij in het nieuws kwam vanwege de in het voorjaar van 2023 op televisie uitgezonden documentaire 'Dying to live', waarin ze twee jaar met de camera was gevolgd. In de documentaire werd duidelijk dat Mirjams missie een hoge kwaliteit van levenseindezorg was. Reden om haar te vragen voor een gastcolumn in Antenne, die in juni 2023 werd gepubliceerd.

Dit keer was Mirjam te moe om op ons verzoek in te gaan. Na interviews in een landelijk dagblad en een medisch vakblad, schreef ze: 'Beste Hans, momenteel is het inderdaad een beetje te veel en heb ik besloten rust te nemen. Ik ben helemaal voorstander van het bespreken van het levenseinde en de dood, maar momenteel is het meermaals per dag en dat is een beetje te veel. Ik vind het fantastisch dat jullie ook geïnteresseerd zijn, maar ik neem nu even pauze. Bedankt voor je begrip.'

Hiermee stopte het contact. Twee dagen na haar overlijden maakte haar uitgever bekend dat zijn geliefde auteur Mirjam Willemsen was overleden. Wat rest is een prachtig boek, elders op deze pagina beschreven door Hans van den Bosch en eerdergenoemde documentaire, voor de gelegenheid nogmaals bekeken door Antenne-redacteur Marian van der Veen. Zie haar verslag op deze pagina.

Verhalen van een huisarts over leven, loslaten en doodgaan



Het laatste hoofdstuk

Mirjam Willemsen is vijftig jaar, huisarts, getrouwd en moeder van een zoon en een dochter. En ze is ongeneeslijk ziek. Sinds 2014 weet ze dat ze longkanker heeft, sinds februari 2019 dat ze in de palliatieve fase is beland. Maar dat weerhoudt haar er niet van om gewoon te blijven doorwerken.

Vorig jaar verscheen een indrukwekkende documentaire, 'Dying to live'. En onlangs kwam haar boek uit getiteld 'Het laatste hoofdstuk'. Hierin beschrijft ze, behalve haar eigen verhaal, de ontroerende en treffende verhalen van haar terminale patiënten.

Terecht heeft dit boek veel aandacht gekregen en het is een aanrader voor iedereen die te maken heeft met de naderende dood en de laatste levensfase. Die fase wordt vaak genegeerd en ver vooruitgeschoven.

Zij is een echte huisarts. Ze kent hele families, maakt veel huisvisites en komt zeer empathisch over. Behalve lotgenoot is ze ook een anker in de laatste levensfase voor haar palliatieve patiënten, dikwijls tot het einde. Ze laat de autonomie volledig bij haar patiënten en steunt hen daar volop in.

Door haar boek heeft ze in veel media aandacht gekregen. Kranten maar ook vakbladen voor artsen schenken er aandacht aan. Ze vindt dat haar collega-artsen hun patiënten meer moeten omarmen door onder andere meer gesprekken over behandelwensen en -grenzen te voeren.

Het is (lees)voer voor artsen, verpleegkundigen en vrijwilligers en vormt een opening tot een bredere maatschappelijke discussie om het levenseinde een onderdeel van het leven te maken. Erg mooi en zeker als je realiseert dat ze ervaringsdeskundige is.

Mijn advies: kopen of als kerstgeschenk aanschaffen.

Hans van den Bosch

Auteur: Mirjam Willemsen
 Uitgever: Volt
 Omvang: 192 pag.
 Prijs: € 20,00 (paperback)
 € 11,99 (e-book)

Dying to live

Huisarts Mirjam Willemsen liet zich twee jaar volgen voor de documentaire 'Dying to live'. Zelf is ze ongeneeslijk ziek en gebruikt deze ervaring bij de begeleiding van haar terminale patiënten. Zij vindt dat artsen al in een vroeg stadium in gesprek moeten gaan over het laatste stukje leven en hoe iemand dat door wil brengen. Zelf spreekt ze nadrukkelijk met haar patiënten over het sterven, wat ze willen en wat zeker niet. Zo bouwt ze een nauwe band met hen op waarbij het lijkt te troosten dat hun dokter precies weet waar ze het over hebben. Aangrijpend zijn de beelden waarin we in alle openheid getuige mogen zijn van palliatieve sedatie. Ook mogen we erbij zijn als zij euthanasie verleent. Dit is het echte leven en het echte sterven en dat ontroert. Een indrukwekkende documentaire van een moedige vrouw met een missie. Zie ook de recensie van haar boek 'Het laatste hoofdstuk'.

Marian van der Veen

Tijdsduur 1u 29m
 Gratis te zien op 2DOC.nl

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



Licht op sterven

Inzichten en ervaringen vanuit een verruimd bewustzijn

Ineke Visser, oud-hospicecoördinator, is expert levenseinde-ervaringen. Ze is initiatiefnemer en medeoprichter van het Landelijk Expertisecentrum Sterven.

'Licht op sterven' is een vervolg op haar boek 'In het licht van sterven'. In de inleiding spreekt ze de wens uit dat haar boek een aanzet is tot een andere visie op sterven en een compleet andere benadering van het stervensproces. Door herkenning en erkenning van levenseinde-ervaringen hoopt ze dat de angst voor de dood in de stervensfase vermindert of verdwijnt. Ze pleit ervoor de dood te zien als een proces in plaats van een enkele gebeurtenis. Ze nodigt de lezer uit met een open hart over de levenseinde-ervaringen te lezen en te beseffen hoe kostbaar en soms kwetsbaar deze ervaringen voor betrokkenen zijn.

Een belangrijke bron voor de schrijfster was het onderzoek van Peter Fenwick, een Engelse neuropsychiater en neurofysioloog die bekendstaat om zijn onderzoek naar fenomenen rondom het levenseinde. Ze wilde het onderzoek ook in Nederland doen en vond drie hospices bereid daaraan mee te werken. In **deel twee** van het boek staan veel van de levenseinde-ervaringen van deze hospicemedewerkers beschreven. Zelfs de grootste twijfelaar kan na het lezen van de vele ervaringen niet ontkennen dat er meer is tussen hemel en aarde. Wel jammer dat er geen thuiszorgmedewerkers aan het woord komen. Zij zullen ongetwijfeld deze ervaringen herkennen.

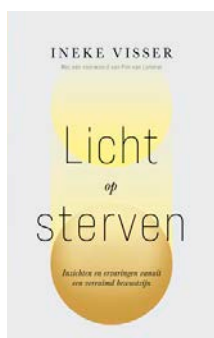
Het gaat te ver om in dit kader de hele inhoud van het boek te bespreken. Er worden veel aspecten van het stervensproces belicht vanuit de visie dat sterven een gelaagd proces is. Voor wie het nog niet kent, beschrijft Ineke in **deel drie** haar zevenlagenmodel en licht toe waarom dat belangrijk is om het stervensproces beter te begrijpen.

Het boek bevat drie belangrijke bijlagen (Laatste zorg, Levenseinde-ervaringen, Omgaan met angst) met tips die waardevol zijn voor iedereen die werkzaam is in de palliatieve en terminale zorg.

Het is een boek voor iedereen die bereid is anders te kijken naar het stervensproces.

Gerda Leeuw

Auteur: Ineke Visser
Uitgever: AnkhHermes
Omvang: 191 pag.
Prijs: € 23,50 (paperback)
€ 14,99 (e-book)



Jij bent erbij

Leven met de dood van Laura

In 2019 overleed Laura Maaskant. Laura is de dochter van Rianne van Woerden, de schrijfster van het boek 'Jij bent erbij'.

Laura werd een nationale beroemdheid met haar boek 'LEEF!' (2014) waarin ze haar omgang met de ziekte kanker beschreef. Ze is destijds veel in het nieuws geweest, onder andere bij de tv-uitzendingen 'Knevel & Van den Brink' (2014) en 'De verwondering' (2015). Deze hebben veel losgemaakt onder de kijkers. Van 'LEEF!' is ook een veel gewaardeerd toneelstuk gemaakt.

Rianne van Woerden, de moeder van Laura, heeft nu een boek geschreven: 'Jij bent erbij'. Hierin beschrijft ze de laatste periode van het leven en het afscheid van Laura en hoe zij als moeder in de jaren erna omging met dit vreselijke verlies. Het resultaat is een boek over rouw, loslaten en de onbreekbare band tussen moeder en dochter.

Elk hoofdstuk begint met een quote, een citaat of een gedicht van een schrijver, denker of filosoof. Ze geven veel stof tot nadenken. Een deel van het boek beschrijft het leven en het ziekteproces van Laura. Voor wie het boek 'LEEF!' gelezen heeft, zal dat veel herkenning geven.

De schrijfster is ook wandel- en stiltecoach. Dat is merkbaar. Ze beschrijft veel mediatieve en religieuze overwegingen in haar zoektocht naar omgaan met het gemis van haar dochter.

'Jij bent erbij' vertelt vooral de worsteling van Rianne met het verlies van haar dochter. Over het samen delen van verdriet met de vader van Laura en haar drie broers lees je weinig. Ze zullen ongetwijfeld hun bijdrage hebben geleverd aan het proces van verwerking en aanvaarding.

Het boek eindigt hoopvol met: ik vertrouw op de grote, krachtige levensstroom van liefde, waarin jij en wij allen zijn. Jij bent overal waar ik nu ga. Ik zeg 'ja' tegen het leven.

Gerda Leeuw

Auteur: Rianne van Woerden
Uitgever: Ten Have
Omvang: 175 pag.
Prijs: € 20,99 (paperback)
€ 10,99 (e-book)



Schommelen op het ritme van mensen met dementie

Beter communiceren met de resonantiemethode

Bij het oppakken van het boek 'Schommelen op het ritme van mensen met dementie' is een eerste horde om te nemen de ondertitel: 'Beter communiceren met de resonantiemethode'. Niet iedere geïnteresseerde in dementie zal het begrip resonantie kennen. De lezer zal nog meer horden tegenkomen, zoals de hoofdstuktitels 'Reclametechnieken' en 'Casinopsychologie'. Heeft dit boek desondanks een toegevoegde waarde op het terrein van de omgang met dementerenden? En hebben we er wat aan als we werkzaam zijn in de palliatieve en terminale zorg?

Dr. Kasper Bormans (1987) is ondanks zijn jeugdige leeftijd al tien jaar een autoriteit op het vakgebied van de dementiezorg. Zijn beroemde leermeester prof. Dirk De Wachter was en is zijn grote bron van inspiratie. Ieder hoofdstuk van het boek begint met een citaat van De Wachter.

Hoewel de focus in het boek ligt bij de communicatie met mensen met dementie, presenteert het boek tal van voorbeelden die ook van belang zijn bij andere vormen van intermenselijk contact. Wat betekenen bijvoorbeeld aanrakingen, handgebaren en toonhoogtes van spreken? Wanneer kun je liefkozende verkleinwoorden gebruiken en

wanneer moet je die juist vermijden? Bormans deelt de lessen die wetenschappelijk op dit gebied geleerd zijn, maar constateert dat veel van die lessen in de praktijk nog niet worden toegepast. Een belangrijke les: dementie betekent niet alleen geheugenverlies, maar vooral ook communicatieverlies.

De oefeningen die dit boek aanraadt zijn boeiend en vaak toepasbaar in contact met terminaal zieken. Opvallend is wel dat in het boek geen onderscheid wordt gemaakt tussen de verschillende vormen van dementie. Op een impliciete wijze lijkt het alleen over Alzheimer te gaan.

Als je niet houdt van vergaande generalisaties bevat dit boek meerdere lastige zinnen. Als Bormans schrijft: 'We vermijden het onderwerp van de dood bijna volledig en we doen alsof het niet bestaat', dan geldt dat vast voor heel veel mensen. Maar voor talloze mensen is dat onderwerp juist heel dichtbij: als je werkt in de terminale zorg, als je onlangs een naaste verloor of als je zelf een ernstige ziekte onder de leden hebt. Ondanks een serie wijze lessen slaat Bormans de plank soms net een beetje mis.

Jan Tuit

Auteur: Kasper Bormans
Uitgever: Lannoo
Omvang: 174 pag.
Prijs: € 22,99 (paperback)
€ 12,99 (e-book)



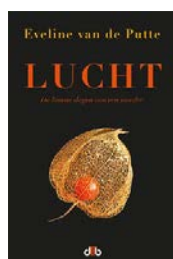
Lucht

De laatste dagen van een moeder

In dit boek beschrijft een dochter het samenzijn met haar moeder, tijdens haar moeders laatste levensweken in een verpleeghuis. Enerzijds gebeurt er heel weinig, anderzijds is wat er gebeurt vol betekenis. De dochter gaat elke dag urenlang langs bij moeder. Ze observeert haar moeder, maar ook de natuur vanuit het raam, de soms verwarde medebewoners, de grijze kinderen, en de verzorgers. Het contact met haar moeder is heel liefdevol: kleine gesprekje, een beetje eten of drinken geven, een knuffel, een warm washandje op haar gezicht. Kleine dingen worden in die laatste weken van een leven steeds belangrijker: een slok water en frisse lucht. Er staan mooie kleine observaties in, bijvoorbeeld dat er naast haar laptop een half flesje thee met honing, een flesje koffie met melk en suiker en een restantje vla staan. Dat zijn de probeersels van de laatste twee uur. Ze beschrijft hoe lastig het op een gegeven moment is om de pijn van haar moeder onder controle te krijgen, en hoe moeilijk ze het vindt om met de groeiende verwardheid van haar moeder om te gaan. Troostend is het voor haar om de tuin in te kijken, vooral naar een jonge meeuw die op het punt van uitvliegen staat. Het is een heel persoonlijk verhaal, maar ook algemeen over zorg, troost en veiligheid. Het boek is een aanrader voor mensen die aan een sterfbed hebben gezeten of daarvoor komen te staan, maar ook voor hospicemedewerkers.

Lina Oomen

Auteur: Eveline van de Putte
Uitgever: de Brouwerij
Omvang: 234 pag.
Prijs: € 21,99 (paperback)



Vingerafdruk van verdriet

Woorden van troost en bemoediging

De schrijver van dit boekje is een autoriteit als het gaat om rouwverwerking. De eerste uitgave verscheen twintig jaar geleden en nu is het onder dezelfde titel opnieuw uitgebracht. Optisch zijn er verschillen en ook de stijl en het taalgebruik zijn opgepoetst. Maar daarmee is de inhoud en de strekking van dit boekje in het geheel niet gewijzigd en gelukkig maar! Want naar mijn mening is er geen beter en completer werkje als het gaat erom gaat, troost en bemoediging te brengen bij verdriet.

In weinig woorden weet Keirse door te dringen tot de rauwe werkelijkheid van rouw. Natuurlijk helpt het om bevestigd te krijgen dat iedereen op een andere individuele manier rouwt, ook bij hetzelfde verdriet. Hij noemt het verschillende vingerafdrucken. Dat diepe gevoelens van wanhoop niet gek zijn. Dat een rouwproces soms drie stappen vooruit is en twee achteruit en dat rouwen zo lang duurt als het duurt. Een flinke steun in de rug voor iedereen die rouwt en soms in stilte worstelt. Maar ook een noodzakelijke basis als je anderen in de rouw nabij wilt zijn. Een kleinood van troost dat zich uitstekend leent om te geven aan hen die het nodig hebben. Voor de prijs hoeft je het niet te laten.

Marian van der Veen

Auteur: Manu Keirse
Uitgever: Lannoo
Omvang: 103 pag.
Prijs: € 14,99 (paperback)
€ 9,99 (e-book)
€ 8,99 (luisterboek MP3)



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 luider 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 alcohol-lucht. 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?

Zo kunt u niet naar huis

Ik leg rustig mijn hand op zijn arm en zeg: 'Ik zie dat het even niet zo goed gaat met u en dat u wat wankel bent. Gaat u even met mij mee om een kopje koffie te drinken? Zo kunt u niet naar huis en misschien is het verstandiger als ik een taxi voor u bel.' Ik zou wel zo veel mogelijk benadrukken dat het niet veilig is om zo naar huis te gaan, en ervoor zorgen dat de heer met de taxi gaat. Hij is zelf niet in staat om de juiste beslissing te nemen. Ik heb ook een verantwoording naar mensen toe en ik vind niet dat ik deze man zomaar mag laten gaan. Hij is niet alleen voor zichzelf een gevaar maar ook voor medeweggebruikers.

Barbara Morrison, Rotterdam

Al het mogelijke doen om gesprek aan te knopen

Ik laat de partner van onze gast zeker niet zo naar huis gaan. Aandacht voor de familie is net zo belangrijk als aandacht voor de cliënt. Vandaag is de dag van de opname met alle emoties die daarbij horen. Ik zal al het mogelijke doen om een gesprek met hem aan te knopen voordat hij het hospice verlaat, vragen hoe het nu met zijn partner is, hoe het met hemzelf gaat. Hem aanbieden om, eventueel bij een kopje koffie, te praten. En van mijn kant vooral luisteren en begrip tonen. In ieder geval tijdrekken om dan voor te stellen om samen naar een andere oplossing te kijken om veilig thuis te komen.

Sybilla Heinrichs, VPTZ Venlo e.o.

Colofon

Redactie: Hans van den Bosch, Gerda Leeuw, Lina Oomen, Jan Tuit en Marian van der Veen
Eindredactie: Marie-Christine Koestal
Fotografie: pag. 1, 10 en 16 AdobeStock, pag. 2 Carla Gorter Fotografie, aangeleverd door geïnterviewde pag. 3, 4, 5, 9, 11 en 12, pag. 6, 7 en 8 Marian van der Veen

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

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

Nieuwe Wat vind jij?



Laat jij de zoon binnen?

Een vrijwilliger zit een middag per week thuis bij een vrouw die terminaal ziek is. Haar echtgenoot gaat die middag naar de koorrepetitie. Hij heeft bij herhaling gezegd dat hun enige zoon persona non grata is en absoluut niet meer mag binnenkomen in de woning van zijn ouders. Dit tot verdriet van moeder. Als meneer net weg is, wordt er aangebeld. Het blijkt de zoon die weet dat zijn vader weg is en graag afscheid van zijn moeder wil nemen. Wat doe je?

Boek verloot

Onder de inzenders van de rubriek *Wat vind jij?* is een boek verloot. **Sybilla Heinrichs** krijgt het boek *Beloofd is beloofd?! - Beloftes rondom het levenseinde* van Jolanda Roelands toegestuurd. De overige reacties staan in de digitale nieuwsbrief Antenne Flits.

Reageren op de nieuwe 'Wat vind jij?'

Mail jouw reactie voor **15 februari 2025** naar antenne@vptz.nl. Onder de inzenders wordt het boek *Licht op sterven - Inzichten en ervaringen vanuit een verruimd bewustzijn* van Ineke Visser verloot. *Bijdragen voor deze rubriek mogen niet langer zijn dan 150 - 200 woorden. Graag volledige naam en woonplaats en/of organisatie vermelden.*

Antenne Flits

Binnenkort versturen wij een digitale nieuwsbrief, de Antenne Flits. Nog geen (gratis) abonnee? Meld je dan aan via vptz.nl/antenne.



Port Betaald
Port Payé
Pays-Bas

Retouradres:
Barchman Wuytierslaan 10, 3818 LH Amersfoort