

Antenne

NR 154 • DECEMBER 2021

VRIJWILLIGERS PALLIATIEVE TERMINALE ZORG



De rauwe kanten van het werk

**Trainer VPTZ
Academie
Lobke Lentjes:**

'Natuurlijk is het werk in de palliatieve terminale zorg niet alleen maar fantastisch'

Onenigheid aan het sterfbed

'Realiseer je dat je als vrijwilliger grenzen hebt aan wat je kunt betekenen'

Ontluisterende inblik in een ruw leven

'Ik heb Paul hopelijk nog iets mee kunnen geven van oprechte aandacht'

Het onderwerp van deze Antenne, de rauwe kanten van het vrijwilligerswerk in de palliatieve terminale zorg, maakte nogal wat los. Op de stelling in de rubriek Wat vind jij?, waarin we lezers oproepen te reageren op de vraag Knip jij dat plukje haar af?, ontvingen we een groot aantal reacties. Een aantal is geplaatst op pagina 16. De meeste zijn gepubliceerd in de digitale versie van Antenne, de Antenne Flits. Die kun je opvragen via antenne@vptz.nl en ook lezen op de website van VPTZ Nederland.

Ook ontvingen we na een oproep in de vorige Antenne persoonlijke verhalen van lezers die hun donkerste ervaring in hun vrijwilligerswerk met ons wilden delen. De bijdrage van Elly van Pagée staat in deze Antenne. In haar artikel zijn het de coronamaatregelen die ervoor zorgden dat zij zich machteloos voelde. De overige verhalen zijn gepubliceerd in de digitale Antenne Flits en worden later in de digitale verhalenbank Levensindeverhalen.nl geplaatst.

Natuurlijk besteedt de VPTZ Academie aandacht aan rauwe, donkere, minder prettige aspecten van het vrijwilligerswerk. Trainer Lobke Lentjes is er duidelijk over: 'Natuurlijk is het werk in de palliatieve terminale zorg niet alleen maar fantastisch. Het komt voor dat je mindere diensten of inzetten hebt. Dat kan zijn omdat je een mindere klik hebt met de gast, cliënt en naasten, dat het onderling niet zo lekker loopt of door iets dat je tijdens je dienst of inzet meemaakt. Het komt voor dat gasten/cliënten en hun naasten een mentale grens overgaan. De grens van respect bijvoorbeeld. Aan de ene kant heb je compassie en begrip, maar aan de andere kant denk je: hallo, dit kan niet!'

Het kan natuurlijk zijn dat een contact stroef loopt of onprettig is door een bepaalde psychische kwetsbaarheid van gast/cliënt en/of zijn naaste. Dat kan zich uiten in gedrag waarvan je niet zo snel weet hoe je daarmee moet omgaan. We legden dit voor aan Ina Leeuw, GZ-psycholoog en psychotherapeut en deskundige op het gebied van verschillende vormen van psychische kwetsbaarheden. In een artikel in deze Antenne biedt Ina handvatten om hen zo goed mogelijk te ondersteunen.

Wat vrijwilligers zoal tegenkomen in de praktijk tekenden we op uit de monden van coördinatoren van een hospice en een thuiszorg-organisatie. Louise Drabbe, coördinator van Hospice de Mare in Oegstgeest, noemt voorbeelden van donkere ervaringen en vertelt hoe zij en haar team daarmee zijn omgegaan. De coördinatoren van Proxima Terminale Zorg, Dolinda van der Hulst en Yarden Vermaat, vertellen dat het solitaire werk in de palliatieve terminale zorg thuis vraagt om de juiste match tussen cliënt en vrijwilliger. Maar ook dan kunnen er onverwachte gebeurtenissen zijn die als rauw kunnen worden ervaren.

Pleidooi van alle geïnterviewden: praat over je ervaringen. Op het moment zelf heb je het misschien niet eens zo in de gaten dat het jou raakt. Maar achteraf blijkt dat het je wel bezig blijft houden. Om dat te verwerken, kun je met elkaar bespreken hoe je elkaar kunt steunen in of na onprettige situaties.

Marie-Christine Koestal

Coördinator is kundige spil in netwerk voor palliatieve terminale zorg door vrijwilligers

In de palliatieve terminale zorg zijn vele duizenden vrijwilligers actief. De coördinatoren van deze vrijwilligers vormen een belangrijke schakel tussen de professionele zorg en die van de vrijwilligers. Zij hebben een ingewikkelde taak, maar kunnen deze over het algemeen goed aan. Dat blijkt uit het onderzoek 'Kwaliteit van de vrijwillige palliatieve terminale zorg: de coördinator in beeld', uitgevoerd door onderzoeker Ben Vrugink en hoogleraar Gaby Jacobs van de Universiteit voor Humanistiek in opdracht van VPTZ Nederland en met subsidie van Roparun.

Ben Vrugink en Gaby Jacobs brachten in beeld wat coördinatoren zien als goede zorg, welke knelpunten ze daarbij in hun werk ervaren en hoe ze daarmee omgaan. Zij verrichtten hun onderzoek onder ruim 160 coördinatoren die werken in hospices, bijna-thuis-huizen, palliatieve units en thuisorganisaties.



Lastige situaties

Uit het onderzoek kwamen tal van lastige situaties naar boven. Zo krijgen coördinatoren te maken met grensoverschrijdend gedrag door vrijwilligers of door cliënten/naasten. Ook ervaren ze dat de zorgzwaarte de afgelopen jaren is toegenomen. Verder is er regelmatig sprake van onduidelijkheid over verantwoordelijkheden in de relatie met de professionele zorg.

Ervaren

Opvallend is dat de coördinatoren goed met deze lastige situaties weten om te gaan. Hun belangrijkste strategie is het bespreken van de problemen, ofwel met de betrokkenen, of zij raadplegen een collega als sparringpartner. Gaby Jacobs: 'De coördinatoren zijn ervaren 'rotten in het vak', vaak zelf met een verpleegkundige achtergrond, die zich bovendien aangetrokken voelen tot deze veelzijdige en uitdagende functie.'

Lees meer over het rapport en de ontwikkelde casuïstiekbundel op vptz.nl/actueel.

Veel mooie momenten en soms rauwe kanten

In de aanloop naar een nieuwe Antenne krijg ik steeds netjes te horen wat de deadline is voor mijn aan te leveren bijdrage. Tegelijkertijd hoor ik dan ook wat het thema zal zijn van het desbetreffende nummer. Dit keer staan 'de rauwe kanten van het werk' centraal. Zo, dat klinkt als een stevig onderwerp.

Voordat ik ga schrijven, probeer ik altijd even te bedenken wat voor associaties in mijn gedachten komen bij het desbetreffende thema. In dit geval denk ik aan de rauwe kanten van diverse soorten van werk. Zoals politiewerk, of het werk als visser, of als psychiater. En zo kan ik nog wel even doorgaan. Zeker ook het werk in de zorg, of dat nu formeel of informeel is, kent rauwe kanten.

Het werk als vrijwilliger met mensen in de palliatieve terminale fase is inspirerend, ontroerend en emotioneel, maar kan evenzo belastend en spannend zijn. Als ik me rauwe situaties probeer voor te stellen, dan kom ik al gauw op situaties waarin sprake is van emoties. Een jong persoon die gaat overlijden, terwijl hij of zij een jong gezin moet achterlaten. Of een overlijden dat gepaard gaat met veel fysieke of emotionele pijn. Maar misschien ook wel een situatie waarin de naasten met elkaar ruzie maken aan het sterfbed en waarbij jij ziet dat het de stervende veel pijn doet dat er geen rust

en vrede is. Of een situatie waarin je geconfronteerd wordt met onaangenaam gedrag van een naaste.

Zo maar een scala aan voorbeelden die een inkijkje geven in wat je zou kunnen bestempelen als de mindere, rauwere kanten van het vrijwilligerswerk. In goed Nederlands: het is niet alleen maar rozengeur en manschijn wat op je pad komt. Je zou kunnen zeggen dat er in ieders leven op enig moment altijd sprake is van rauwe kanten en dat hetzelfde geldt ten aanzien van werk, of dat nu betaald of onbetaald is.

Ligt de uitdaging er misschien in of en hoe je in staat bent om te gaan met de rauwe kanten van je leven en werk? Uit het recent verschenen onderzoek 'Kwaliteit van de vrijwillige palliatieve terminale zorg: de coördinator in beeld' komt een mooi beeld naar voren. Blijkbaar zijn de meeste coördinatoren van nature al goed in het omgaan met lastige situaties, maar is hun belangrijkste strategie tegelijkertijd om de problemen te bespreken met de betrokkenen of te sparren met een collega. Niet iedereen heeft deze natuurlijke aanleg. Toch is het denk ik goed om je steeds te bedenken dat het gesprek aangaan, je hart luchten, ruimte geeft en het mogelijk maakt om met de rauwe kanten van het overwegend mooie vrijwilligerswerk op een goede manier om te gaan.

Hartelijke groet,
Carla Aalderink,
directeur



Carla Aalderink,
Directeur VPTZ
Nederland

'Het werk als vrijwilliger met mensen in de palliatieve terminale fase is inspirerend, ontroerend en emotioneel, maar kan evenzo belastend en spannend zijn'

Doe mee aan ons lezersonderzoek

Als redactie willen we graag weten hoe u Antenne waardeert. Wij zijn heel benieuwd wat u goed vindt en waar nog verbetering mogelijk is. Daarom vragen we u deel te nemen aan ons lezersonderzoek. Op basis van de resultaten kunnen wij een nog beter blad voor u maken. U vindt de online vragenlijst via www.vptz.nl/lezersonderzoek of scan onderstaande QR-code met uw mobiele telefoon. Deelname kost slechts 5 minuten en is anoniem. Bij voorbaat hartelijk dank!



Lobke Lentjes, trainer VPTZ Academie, over rauwe kanten en als vrijwilliger je grenzen bepalen

‘Aan de ene kant heb je compassie en begrip, maar aan de andere kant denk je: hallo, dit kan niet!’

Natuurlijk besteedt de VPTZ Academie in zijn opleidingen aandacht aan rauwe kanten van het werk. Zaken die bij jou als vrijwilliger iets losmaken. En gebeurtenissen die jouw grenzen overschrijden. ‘Aan de ene kant denk je: niet zeuren. Maar het voelt niet fijn. Hoe ga je daar dan mee om? Mag je het uiten? Durf je het bespreekbaar te maken? Mag jij, met jouw grenzen, waarden en normen, zijn wie jij bent?’

‘In de training ‘Dicht bij jezelf, dicht bij de ander’ komen de rauwe kanten van het vrijwilligerswerk in de palliatieve terminale zorg het meest expliciet aan de orde’, zegt Lobke. ‘Deze training gaat over je eigen grenzen, afstand en nabijheid, zowel fysiek als mentaal. Maar ook in andere trainingen komt het onderwerp voorbij. Er zijn altijd wel deelnemers die cases inbrengen over eigen grenzen ten aanzien van de verschillende thema’s. Natuurlijk is het

werk in de palliatieve terminale zorg niet alleen maar fantastisch. Het komt voor dat je mindere diensten of inzetten hebt. Dat kan zijn omdat je een mindere klik hebt met de gast, cliënt en naasten, dat het onderling niet zo lekker loopt of door iets dat je tijdens je dienst of inzet meemaakt. Het komt voor dat gasten/cliënten en hun naasten een mentale grens overschreden. De grens van respect bijvoorbeeld. Sommige families kunnen de gezamenlijke ruimte in een hospice overnemen, door de manier waarop ze aanwezig zijn. Of een gast behandelt jou als vrijwilliger niet met respect. Aan de ene kant heb je compassie en begrip, maar aan de andere kant denk je: hallo, dit kan niet! Het is niet de bedoeling dat je uit je slof schiet. Maar hoe moet je er wel mee omgaan?

Dilemma

Een heel andere vorm is dat je voor een innerlijk dilemma wordt gesteld. Bijvoorbeeld: je wordt in vertrouwen genomen door een gast die per se niet wil dat het afscheid in een kerkelijke omgeving plaatsvindt, terwijl zijn echtgenote –

met wie hij dat niet bespreekt – dat wel wil en dat lijkt door te drukken. De gast heeft je gevraagd dit niet te bespreken met zijn echtgenote. Jij als vrijwilliger vindt respect, eerlijkheid en openheid heel belangrijk, dat kan je nu niet zijn en dat draag je met je mee.

Ook fysiek kunnen grenzen worden overschreden. Het kan voorkomen dat een naaste van een overleden gast jou als vrijwilliger net even te lang vasthoudt bij het afscheid. Aan de ene kant denk je: niet zeuren. Maar het voelt niet fijn. Hoe ga je daar dan mee om? Mag je het uiten? Durf je het bespreekbaar te maken? Mag jij met jouw grenzen zijn wie jij bent?’

Rauwe kanten kunnen ook ontstaan door of in de samenwerking. Tussen vrijwilligers onderling, zorg en vrijwilligers, coördinatoren en bestuur enz. Het komt ook voor dat er wordt geroddeld, waardoor er een bepaalde negatieve sfeer in het team kan ontstaan, geeft Lobke aan. ‘Omdat je met zo veel mensen aan zoiets moois werkt, verwacht je het daar niet, maar het

gebeurt en dat kan heel confronterend zijn. Sec gezien is een hospice ook een organisatie. Zo noemen we het niet, maar het is wel zo. Waar mensen samenwerken, vinden ze ook wat van elkaar en dat is dus ook in een hospice.’

In gesprek gaan

De vraag die in trainingen wordt gesteld is niet ‘heb je het goed gedaan?’, maar wel ‘hoe kan je in balans komen? ‘Als deelnemers aangeven dat ze soms al jaren met een rauwe ervaring rondlopen dan schrik ik daarvan’, vervolgt Lobke. ‘Naast goed luisteren naar de ervaring en met de ander proberen helder te krijgen waar het voor diegene om gaat, adviseer ik: ga in gesprek met je coördinator. Het is nooit te laat om aan te geven dat je in een bepaalde situatie alleen hebt gevoeld. Samen kun je op zoek gaan naar wat er tot dan toe is gedaan om het voor jou acceptabel te maken en wat je vervolgens kunt doen, zodat het voor jou wel goed voelt. Je kunt niet alles voorkomen. Rauwe kanten overkomen je. Op het moment zelf heb je het misschien niet eens zo in de gaten dat het jou raakt. Maar achteraf blijkt dat het je wel bezig blijft houden. Om dat te verwerken, kun je met elkaar bespreken hoe

je elkaar kunt steunen in of na onprettige situaties.’

Vrijwilligers in de thuiszorg kunnen in tegenstelling tot vrijwilligers in een hospice niet direct een beroep doen op een collega. Lobke: ‘Stel dat je getuige bent van een ruzie tussen naasten, in het bijzijn

‘Mag jij, met jouw grenzen, waarden en normen, zijn wie jij bent?’

van de cliënt. Dan zou je bijvoorbeeld kunnen vragen of ze hun gesprek in de keuken kunnen voortzetten. Probeer ze in elk geval de ruimte waarin jouw cliënt zich bevindt uit te krijgen. Ga niet in op het onderwerp van de ruzie, maar benoem het gezamenlijk belang en dat is rust creëren rond het sterfbed.

Lobke Lentjes is trainer bij de VPTZ Academie. Ze was van 2012 tot 2016 coördinator van VPTZ-Amsterdam/Diemen, een thuiszorg-organisatie. In 2014 volgde ze bij VPTZ Nederland de opleiding tot trainer. In 2016 maakte ze de overstap van coördinator naar fulltime trainer.

Ken je vrijwilligers

Het komt soms ook voor dat vrijwilligers worden ingezet in een huis waar de hygiëne te wensen overlaat. Ik heb het zelf meegemaakt en had een krantje mee waarop ik ging zitten. Als coördinator ken je jouw vrijwilligers en weet je wie er echt last van heeft en wie er wel mee kan omgaan. Want wat voor de één een absolute grens is, is voor de ander weer anders. Dus aan de ene kant de taak voor de coördinator: ken je vrijwilligers. Maar aan de andere kant heb je als vrijwilliger ook zelf de verantwoordelijkheid om naar jouw coördinator te stappen wanneer je ergens tegenaan bent gelopen. Laat dus zeker van je horen!’

Marie-Christine Koestal

Onenigheid aan het sterfbed

Als VPTZ-vrijwilliger heb je niet alleen te maken met de zorg voor gasten en cliënten in de thuissituatie of in een zorginstelling. Ook ben je hun naasten tot steun. Als er frictie is binnen de familie, dan komt dat helaas ook vaak in de laatste levensfase tot uiting.

Wat doe je als je wordt geconfronteerd met lastige situaties door onenigheid tussen mensen over een onderwerp waar je in feite geen weet van hebt? Redacteur Lina Oomen ging op bezoek bij Louise Drabbe, coördinator van Hospice de Mare in Oegstgeest en sprak met haar over haar ervaringen met ingewikkelde situaties in de relationele sfeer rond een gast en zijn naasten, ronduit een rauwe kant van het werk. ‘Realiseer je dat je als vrijwilliger grenzen hebt aan wat je kunt betekenen.’

Het eerste geval dat Louise te binnen schiet, is het volgende: een vrouw was opgenomen in het hospice. Zij kreeg veel bezoek, haar enige dochter coördineerde dat in afstemming met haar moeder. De afspraak was dat er buiten het bezoekschema om geen bezoek zou mogen komen. Mevrouw had één zus met wie ze, naar later bleek, een goed contact had. Dochter en haar tante hadden een slechte relatie. De dochter had voor tante wel een bezoeksmoment ingepland, maar tante wist van tevoren niet wanneer ze zou kunnen komen. Ze was namelijk afhankelijk van vervoer door haar echtgenoot of haar zonen. Haar eerste bezoek was dan ook onaangekondigd. Een van de vrijwilligers van dat moment moest haar zeggen dat ze, gelet op het bezoekschema, niet op bezoek kon komen. Dat maakte tante boos en verdrietig. Na uitleg van de situatie heeft de vrijwilliger aan mevrouw gevraagd, of haar zus langs kon komen. Dat wilde ze en Lees verder op de volgende pagina.



Louise Drabbe, coördinator van Hospice de Mare

Vervolg van pagina 5.

ze gaf aan haar zus graag vaker te zien. En ze zou het ook fijn vinden als zij haar man en kinderen zou meenemen.

Complexe familiesituatie

Louise: 'We merkten dat het een complexe familiesituatie betrof. Kort na het bezoek van tante ben ik het gesprek met de dochter aangegaan. De insteek was dat wij merkten dat het bezoek niet volgens de wens van haar moeder verliep. Hoe konden we dit samen oplossen? We hebben een paar open bezoeken momenten voorgesteld, waarop de zus van mevrouw zou kunnen komen. De dochter vond het een goede oplossing. In dit geval was iedereen tevreden, maar bij verstoorde relaties kan je het niet altijd voor iedereen goed doen. Dat moet je dan ook accepteren als vrijwilliger. Het is altijd maatwerk. Wat is voor de gast goed op dat moment? Afspraken kunnen altijd weer worden aangepast.'

Zonder afscheid

Louise maakt ook mee dat er geen contact meer is tussen een gast en een kind. Het kan een vrijwilliger aangrijpen, dat een ouder zonder afscheid te nemen van een kind sterft. Louise benadrukt dat een vrijwilliger

zo'n contact nooit mag pushen. 'Als je het gevoel hebt dat er behoefte is aan contact, deel dat gevoel dan binnen het team. Is er herkenning? Breng het eventueel vragend ter sprake bij de gast. Bespreek ook de mogelijkheid dat de ander geen contact wil. Wat dan?'

'Bij verstoorde relaties kan je het niet altijd voor iedereen goed doen'

Soms is er een afscheid mogelijk. Zo belden twee dochters van een gast, dat ze graag hun vader nog wilden zien, nadat er jarenlang geen contact was geweest. Dat werd met meneer besproken. Hij gaf aan dat hij ervoor open stond. Er kwam een ontmoeting waarbij de dochters in tranen waren. Meneer was ogenschijnlijk rustig, maar gaf later aan dat hij het fijn had gevonden zijn dochters te zien.

Verstoorde partnerrelatie

Soms kan de verhouding tussen een gast en diens partner verstoord zijn. Louise herinnert zich een vrouw die tegen de verwachting in opknapte in het hospice. Mevrouw

had uitgebreid verteld over de slechte verhouding met haar man. Als hij heel soms op bezoek kwam, was de sfeer ijsig. Maar toen bleek mevrouw terug naar huis te kunnen. Echter, ze raakte van het idee weer samen te leven met haar man erg van streek. De hele situatie vergde veel aandacht van de vrijwilligers. Voor een verpleeghuis kreeg mevrouw geen indicatie. Uiteindelijk is zij als tussenstap naar een revalidatiecentrum gegaan en is de thuiszorg ingeschakeld voor het vervolgtraject.

Maak het bespreekbaar

Louise wijst erop dat als er frictie is binnen een familie, het niet de verantwoordelijkheid van de medewerkers van het hospice is om dat te repareren. 'Realiseer je dat je als vrijwilliger grenzen hebt aan wat je kunt betekenen. Maar maak het wel bespreekbaar als relationele spanningen tot lastige situaties leiden; met de gast, naasten of (iemand uit) het team. Vul daarbij niet in voor de ander, maar ga open en zonder oordeel het gesprek in. Het kan wat moois opleveren, maar het kan ook het inzicht opleveren dat je niet anders kunt dan de situatie accepteren zoals deze is.'

Lina Oomen



Ina Leeuw (1971) is GZ-psycholoog en psychotherapeut en is werkzaam in haar eigen praktijk in Maastricht. Daarnaast is zij als hoofddocent verbonden aan de psychotherapieopleiding bij RINO Zuid in Eindhoven.

Gevoel benoemen

Het tegenovergestelde lijkt de controlefreak, maar onderliggend is ook hier vaak sprake van angstgevoelens, waardoor iemand zich controlerend of dwangmatig opstelt, stelt Ina. 'Het helpt om het gevoel te benoemen. Zeg bijvoorbeeld: 'Ik snap dat het ontzettend lastig is om de zorg uit handen te geven en te vertrouwen op anderen'. Ook hier helpt het om in gesprek te gaan en de hulpvraag te stellen: 'Hoe kunnen we je tegemoetkomen zodat je toch het gevoel hebt dat je zicht hebt op wat we doen en dat je iets meer regie ervaart over wat er gebeurt?'

'Meeveren'

Mensen met een stoornis in het autistisch spectrum vragen weer een andere manier van benaderen. 'Deze mensen zijn vaak overgevoelig voor prikkels en doen graag dingen op een bepaalde manier', zegt Ina. 'Ze houden van structuur en voorspelbaarheid. Dus aan het begin van de dag vertellen wat er die dag op de planning staat, kan helpen. Ze zijn niet altijd in staat onder woorden te brengen wat ze voelen en nodig hebben. Als er wordt afgeweken van de afspraken/planning, kunnen ze heftig reageren. Voor hen geldt: afspraak is afspraak. Bij deze mensen is de overdracht heel belangrijk zodat iedereen op

de hoogte is van de gemaakte afspraken.' Ina meent dat een gouden regel bij autisme is: 'meeveren'. Dat betekent dat je – binnen je eigen grenzen – probeert de flexibiliteit op te brengen die mensen met autisme niet hebben. Dat kan enorm veel lucht geven, waardoor het contact veel prettiger verloopt. Dwangneuroses komen bij onze gasten niet vaak voor en vragen weer andere vaardigheden van de vrijwilliger. Vraag wat de gast nodig heeft en probeer daar een middenweg in te vinden. Stel dat je een gast of cliënt met smetvrees hebt. Een uur de deurklinken poetsen en de wc na elk gebruik helemaal desinfecteren en spoelen met bleekwater gaat te ver, maar één of twee extra poetsbeurten op een dag lukt misschien wel.

Kleine stapjes

Soms zijn mensen wanhopig vanwege de pijn of de uitzichtloosheid van hun situatie en zien ze het niet meer zitten. Dit kan zich onder andere uiten door huilbuien of steeds vragen om actie. 'Help me!' Ina: 'Bij het stellen van de hulpvraag is het belangrijk kleine stapjes te zetten. De vraag zou nu kunnen zijn: 'Hoe kunnen we een procentje van je pijn afhaken?' Of: 'Kunnen we iets doen waardoor je de avond beter doorkomt?' Vaak willen we als vrijwilliger meteen handelen maar dat

is niet altijd de beste strategie, volgens Ina. 'Luisteren, samenvatten en invoelen zijn heel belangrijk en geven handvatten om te begrijpen waarom de gast doet zoals hij doet. Invoelend kun je dan doorvragen, waardoor je beter kunt aansluiten bij de hulpvraag. Bij mensen met een stoornis in het autisme-spectrum werkt deze aanpak niet altijd. Ze zijn daarvoor soms niet verbaal waardig genoeg om hun behoeften onder woorden te brengen, of herkennen zelf niet goed wat ze voelen.' In een cursus van VPTZ Nederland heb ik veel geleerd over de vrijwilliger en zijn of haar persoonlijkheidskenmerken. Niet elke vrijwilliger is flexibel en kan zich goed inleven in de ander, zeker niet met alle variaties onder de gasten. Het gaat steeds om flexibiliteit. Aan de vrijwilliger wordt gevraagd mee te veren, waardoor hij/zij niet in botsing komt met de gast of familie. Een vrijwilliger hoeft niet alles te kunnen, hij/zij mag grenzen stellen, zowel fysiek als mentaal. Respectvol met elkaar omgaan is een vereiste. Soms is het beter de zorg voor een gast aan een collega-vrijwilliger over te laten. Dat komt de kwaliteit van de zorg voor de gast ten goede en geeft de vrijwilliger de ruimte om dat te doen waar hij/zij wel goed in is.

Algemene tips

Tot slot geeft Ina nog enkele algemene tips ter bevordering van de verhouding tussen de gast met specifieke persoonlijkheidskenmerken, de familie van de gast en de vrijwilliger.

Confronteren heeft in zijn algemeenheid geen zin, maar werkt bij deze mensen juist averechts. Er tegenin gaan helpt niet, maar kan de angst of rigiditeit nog erger maken. Maak het probleem voor de gast/familie niet kleiner dan het is. In het algemeen geldt dat je niet op je strepen gaat staan, niet in discussie gaat en je verplaatst in de ander. Respecteer het feit dat de gast/cliënt onveranderbaar is. Als iemand 1.60 meter groot is, ga je ook niet in gesprek dat dit best klein is, en dat 1.80 meter veel handiger is in het dagelijks leven. Soms kan iets zo ver van je afstaan dat 'luisteren, samenvatten, invoelen' heel veel van jezelf vraagt; denk bijvoorbeeld aan complotdenkers. Aanhoren lukt dan wel maar invoelen niet. Benoem dan dat je begrijpt dat de ander er zo tegenaan kijkt en er begrip voor hebt dat hij/zij zich zo voelt. Meer hoeft niet.

Gerda Leeuw

Interview

Er is geen koe zo bont of er zit wel een vlekje aan

Als vrijwilliger in de palliatieve terminale zorg krijg je te maken met veel verschillende mensen. Zowel de gast die aan je zorg is toevertrouwd als een bezoeker, confronteert je soms met onverwachte situaties.

Je kunt te maken krijgen met een gebeurtenis waarop je niet direct goed weet te reageren. Het kan zelfs over de grens gaan van wat jij als vrijwilliger nog acceptabel vindt. Het heeft in een aantal gevallen te maken met de psychische kenmerken van degene die je tegenover je hebt. Om wat meer inzicht te krijgen in de problematiek die dat met zich meebrengt, ging Antenne-redacteur en ervaren VPTZ-vrijwilliger Gerda Leeuw in gesprek met Ina Leeuw,

GZ-psycholoog en psychotherapeut en deskundige op het gebied van verschillende vormen van psychische kwetsbaarheden.

In dit artikel gaan we niet diep in op de diverse psychische kenmerken die er zoal zijn. Wel proberen we de vraag te beantwoorden hoe je als vrijwilliger in de palliatieve terminale zorg omgaat met gasten/cliënten met psychische klachten en wat je kunt doen als deze klachten invloed hebben op jullie contact. Hopelijk biedt het handvatten om de zorg voor deze mensen te optimaliseren. En bedenkt: ieder vogeltje zingt zoals het gebekt is en dat geldt ook voor de vrijwilliger.

Wat heb je nodig?

In ons werk hebben we geregeld te maken met extreem angstige mensen, mede door

alles wat op hen afkomt door hun ziekte. Het is niet altijd een angststoornis, maar ze kunnen wel buitengewoon angstig zijn. Geruststellen helpt dan, geeft Ina aan, maar veel belangrijker is vragen wat ze kan helpen om wat minder angstig te zijn. De vraag zou kunnen zijn: 'Wat heb je nodig, zodat je je een klein beetje beter voelt?' De angst laten verdwijnen is niet haalbaar, maar het helpt misschien wel om iets minder angstig te zijn. Ina: 'Daarmee wordt iemand ook uitgenodigd zelf na te denken wat hem kan helpen. Zelfs kleine verbeteringen kunnen dan van grote waarde zijn, ook omdat het weer een stukje regie is wat iemand zelf weer kan ervaren over zijn of haar leven. Wat ook helpt is de angst te valideren, te benoemen en te normaliseren wat iemand voelt.'

Dit jaar viert Proxima Terminale Zorg Hospice & Thuis haar 35-jarig jubileum thuisondersteuning voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Het initiatief om te gaan waken bij terminaal zieke mensen begon in 1986 met een kleine groepje vrijwilligers uit de Lopikerwaard. Nu, 35 jaar later, biedt Proxima met 45 vrijwilligers steun in elf Utrechtse gemeenten: Nieuwegein, IJsselstein, Montfoort, Lopik, Oudewater, Houten, Bunnik, Wijk bij Duurstede, Vijfheerenlanden/Vianen, Amersfoort en Leusden.



Dolinda van der Hulst en Yardena Vermaat

‘Er is altijd iets aan de hand’

Inkijkje in de thuisinzet

In een hospice of op een terminale afdeling is er altijd wel iemand aanwezig met wie je ter plekke kunt overleggen bij een lastige situatie. Maar als je ingezet wordt bij mensen thuis, sta je er op dat moment alleen voor. Hoe dat is vroeg Antenne-redacteur Marian van der Veen aan de twee coördinatoren van Proxima Terminale Zorg: Dolinda van der Hulst en Yardena Vermaat. Beiden zijn in deze functie al ruim vijf jaar werkzaam. Yardena doet dit werk zelfs al langer, maar werkte eerder voor een andere organisatie. Dolinda was hiervoor werkzaam bij het Centrum voor Leven met Kanker. Genoeg ervaring dus!

Door de opgedane ervaring voelen deze betrokken vrouwen al meteen wat er gaande is als ze bij een aanvraag voor de eerste keer bij mensen binnenstappen. Volgens Dolinda nog voordat er een woord is gewisseld. Yardena geeft aan dat een thuisinzet niet zomaar wordt gevraagd. Dan is er ook altijd iets aan de hand waardoor het niet lukt op eigen kracht. ‘We hebben genoeg beleefd in

de loop der jaren’, vertellen ze. ‘Een verstoorde relatie met de kinderen bijvoorbeeld, waardoor het voor de stervende lastig is om het leven los te laten. Alsof ze tot het laatste blijven hopen op een verzoening. Het kan hartverscheurend zijn om aan te zien. Of een mantelzorger die niet om kan gaan met het sterven van de partner. Laatst hadden wij een man die heel lelijk deed tegen zijn stervende vrouw. Hoe ga je daarmee om?’

Wederzijds vertrouwen

Het is ook voorgekomen dat het tot een vertrouwensbreuk tussen cliënt en vrijwilliger is gekomen. ‘Wij hadden ooit een cliënt die de vrijwilliger niet bij haar in de kamer wenste. Als ze iets nodig had, zou ze met de wandelstok tegen de muur tikken. De vrijwilliger nam plaats in de kamer ernaast. Ze gunde mevrouw haar privacy. Tot ze een enorme bons hoorde. Het bleek dat mevrouw zelf had geprobeerd de postoeel te bereiken en daarbij is gevallen. Volgens mevrouw had ze wel degelijk een signaal gegeven met haar wandelstok, de vrijwilliger had dit echter helemaal niet gehoord. Zo’n voorval is een stevige knauw voor het zelfvertrouwen van de vrijwilliger. Die vraagt zich natuurlijk af hoe het kan dat ze niets heeft gehoord. Als dan het wederzijds vertrouwen begint te rammelen, kan de inzet dan maar beter beëindigd worden. En dan

duurt het weer even voordat iemand het zelfvertrouwen terugvindt. Ga er maar aan staan: weer alleen bij iemand thuis, je voelt toch die verantwoordelijkheid om het goed te doen.’

Je eigen geschiedenis

‘Interessant is hoe de verschillende vrijwilligers reageren op moeilijke situaties. Zoals die aanvraag voor een man met een hersentumor wiens vrouw één keer in de week een middag even weg wilde. De man zelf had geen behoefte aan contact. Dus gedurende de aanwezigheid van onze vrijwilligers, keerde hij hen de rug toe. De ene vrijwilliger vond dat prima. Dat was zijn keuze vond ze. Een ander beleefde dit als heel onplezierig en kon er geen kant mee op.’ Zo’n voorval maakt duidelijk dat wat je als vrijwilliger als ‘rauw’ ervaart, ook met jezelf en je eigen geschiedenis te maken heeft. We zijn allemaal anders, hebben andere behoeftes en een andere geschiedenis die ons vormde.

Op de vraag of ze zelf ook tegen ‘rauwe’ kantjes aanlopen, vertelt Yardena het verhaal van een echtpaar zonder kinderen waarvan de man stierf aan een hersentumor. De vrijwilliger had, zoals dat vaker gedaan wordt, ook steun geboden aan de mantelzorger. Op deze manier had de vrijwilliger een intensief contact opgebouwd met de vrouw.

Vervolgens is deze vrouw een week na het overlijden van haar man nergens te bereiken. Dan blijkt dat ze uit het leven is gestapt. ‘Dat heeft ons allen erg geschokt. De vrijwilliger blijft achter met de gebruikelijke vragen die omhoogkomen bij een zelfdoding. Heb ik het goed genoeg gedaan? Had ik iets anders moeten doen?’

Het kan ook heel dichtbij komen. Dolinda vertelt over de begeleiding van een cliënt met een gevorderde hersentumor. Deze man had precies dezelfde soort tumor als waarmee een goede vriend van haar was gediagnosticeerd. ‘Het was heel confronterend om mijzelf te realiseren dat de uitval die zich bij deze cliënt voordeed, straks ook bij die vriend op zou treden.’

Zoeken naar juiste match

Het solitaire werk in de palliatieve terminale zorg thuis vraagt wel wat van een vrijwilliger. Mensen die zich hiervoor aanmelden, krijgen eerst een grondig kennismakingsgesprek. Yardena en Dolinda willen weten wat iemand ertoe beweegt om dit werk te doen.

Daarnaast is het levensverhaal van belang. ‘Vaak ligt er onder de motivatie een eigen beleving’, vertellen ze. ‘Hoe heeft iemand die eigen ervaring verwerkt en zijn ze er al klaar voor?’ In dit persoonlijke contact krijgen ze een indruk van de energie die iemand om zich heen heeft. De ene biedt kalmte en rust en de ander is juist een gezellige kletser die afleiding brengt. Dit alles wordt in overweging genomen bij het zoeken naar de juiste match tussen cliënt en vrijwilliger. Maar voor het zover is, krijgt een nieuwe kandidaat-vrijwilliger altijd eerst een tweedaagse introductietraining van VPTZ Nederland en een tiltraining.

Steun

Vrijwilligers kunnen doorlopend terecht bij Yardena en Dolinda voor advies, om te overleggen of voor een luisterend oor. Na de eerste inzet op een nieuw adres hebben ze altijd even contact. Ook helpt het digitale rapportagesysteem ONS, waarin zowel de vrijwilligers als de coördinatoren verslag doen. Op die manier is iedereen steeds helemaal op de hoogte van alle ontwikkelingen

rond een cliënt en het verloop van de inzet. ‘Als coördinatoren lezen we meteen wat er gaande is en kunnen we daarop inspelen. Daarnaast wordt er drie keer per jaar een contactbijeenkomst georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten delen de vrijwilligers hun persoonlijke ervaringen met elkaar en dat is heel leerzaam.’

Praten is verwerken!

Deze bevlogen coördinatoren hebben een duidelijk advies aan vrijwilligers die zich inzetten bij mensen thuis: ‘Deel de dingen die moeilijk zijn! Met je partner, met andere vrijwilligers of met de coördinator! Soms is dat niet makkelijk, maar vertel wat je raakte of wat je er lastig aan vond. Als je er niet over praat, gaan de ervaringen zich stapelen. Door het te vertellen, er woorden aan te geven, ben je aan het verwerken. Daarna kun je iets afsluiten, weer helemaal open staan voor een nieuwe cliënt en zo een nieuwe situatie blanco tegemoet treden.’

Marian van der Veen

Vrijwillig verwoord

Coronaregels

Woedend staat ze in de deuropening van de huiskamer. We zien haar mond niet achter het mondkapje, maar haar ogen spuwen vuur. ‘We hebben jullie wel horen praten, hoor, op de gang. En L. heeft het ook gehoord.’

L. is haar vriendin die erg ziek is. ‘Ook al praat ze niet, ze hoort alles en ze voelt ook alles. Dit is al de zoveelste keer dat jullie met je regels komen. Regels gaan hier boven de mensen. Ik ga er werk van maken! L. heeft ons zo nodig... We willen allebei bij haar zijn, we zitten anderhalve meter uit elkaar en hebben mondkapjes op...’ Ze is laaiend.

Haar onmacht en verdriet om haar zieke vriendin die ze al zo lang kent en voor wie ze al zo lang zorgt, zocht een uitweg. We lieten haar razen, probeerden haar te begrijpen, legden uit dat het voor ons ook moeilijk was, dat we ook zouden willen dat het anders was, dat wij ook genoeg hadden van al die regels.

Haar ogen werden zachter, vulden zich met

tranen, haar greep om de deurkruk werd losser. ‘Maak het niet te groot, joh...’

We hadden op de gang staan praten. Twee mensen uit verschillende huishoudens tegelijk op bezoek, dat mocht niet volgens de coronaregels. Maar mevrouw was erg ziek en haar hartsvriendinnen wilden zo graag een poosje samen bij haar zijn. Wat moesten we doen? Eentje wegsturen? Nog even wachten?

Al een jaar lang woedde het coronavirus in de wereld en tastte ook de samenleving in het hospice aan. Er kwamen geen bezoekers meer in de huiskamer, ze moesten achteromkomen, direct naar de gastenkamers gaan. Het contact met de bezoekers was beperkt tot gesprekjes op de gang. Ons medeleven was ingekort tot oogcontact en gestamelde vragen achter een stoffen mondkapje. Het was alsof corona ook de lichaamstaal had aangetast.

We zagen de bezoekers nauwelijks. Hoe konden we ze observeren, zien wat ze nodig

hadden, vragen stellen, hun verhaal laten vertellen? Of alleen maar een kop koffie aanbieden, even weg uit de gastenkamer, een hand op de schouder?

We brachten de vriendin tot rust. Ze beloofde weer naar huis te gaan. Verslagen zaten we tegenover elkaar, mijn collega-vrijwilliger en ik. Het had ons geraakt. Mijn collega zei: ‘Corona is belangrijker geworden dan menselijkheid, lijkt het wel. Ik kan dat niet accepteren. Als een familielid mij huilend in de armen valt, moet ik dat dan afweren?’

Ik voelde me vooral machteloos. Machteloos en verdrietig om alles wat zo scheefliep. Verdrietig om kleinkinderen die achter het raam zwaaiend afscheid moesten nemen van hun oma. Verdrietig om die ene dochter die op de laatste dag van haar vaders leven eenzaam en ellendig als een gekooide vogel door zijn kamer liep. Mijn collega had gelijk. Je moet corona niet belangrijker maken dan liefde. Maar hoe doe je dat als je je toch aan de regels moet houden?

Elly van Pagée
vrijwilliger Hospice Vredeborgh, Leek

‘Wat kun je nog aan als vrijwilliger, wat ben je gewend en welke normen hanteer je? Wat accepteert je nog en wat ‘hoef je niet te pikken?’

Antenne-redacteuren over de rauwe kanten van het werk

De redacteuren van Antenne zijn net als onze grootste lezersgroep, de vrijwilligers, op vrijwillige basis aan het werk bij VPTZ-leden, hospices en thuiszorgorganisaties. Redacteur Hans van den Bosch, voormalig huisarts, inventariseerde hun ervaringen die ronduit als ‘rauw’ of ‘rafelige kanten van het werk’ kunnen worden bestempeld.

Voor het eerst na anderhalf jaar weer een fysieke redactievergadering. Met drie nieuwe redactieleden en als voorzitter de nieuwe eindredacteur.

En dan nog wel zo'n moeilijk onderwerp voor de nieuwe Antenne: de rauwe kanten van het werk. Voor mijzelf als huisarts denk ik hierbij aan ernstige verkeersongevallen, zelfdodingen op het spoor of thuis, reanimeraties, gedwongen opnames in de psychiatrie, vuurwerkslachtoffers, brandwonden en bevallingen die niet goed aflopen. En eigenlijk aan al die mensen die veel te vroeg overlijden.

Wat kun je nog aan?

In de discussie wat het thema precies behelst, kwamen er al snel allerlei situaties naar voren die als rauw werden ervaren in het vrijwilligerswerk.

Ze werden ook de rafelige randen van het werk genoemd. Die situaties hadden enerzijds te maken met de moeite die een paar redactieleden als vrijwilliger in het hospice hadden. Moeite met de reactie van zowel patiënten als familie en mantelzorgers. Die reacties kwamen voort uit de situatie; het blijft vreselijk moeilijk om met het naderende einde en alle verdriet en emoties daaromheen om te gaan. Als er dan ook nog eens mensen met een persoonlijkheidsstoornis bij komen, maakt dat de situatie extra gecompliceerd. Daarnaast

kan het zijn dat de ziekte gedragsveranderingen geeft, zoals bij hersentumoren wordt gezien. Ook kan het zijn dat er door een dementieel beeld decorumverlies optreedt. Wat kun je nog aan als vrijwilliger, wat ben je gewend en welke normen hanteer je? Wat accepteert je nog en wat ‘hoef je niet te pikken’?

Verplaats je even...

Probeer je voor te stellen dat jij in die afhankelijke situatie zit en jouw aanwezigheid of gedrag zwaarte brengt of een uitdaging vormt voor die lieve vrijwilligers die alles doen om het jou naar de zin te maken. Verplaats je even naar de plek in of naast dat bed, het kan iedere lezer overkomen. Maar dan nog kunnen gebeurtenissen hard aankomen. Daarnaast zijn er de reacties van onmacht en verdriet die we allemaal kennen. Als huisarts in de palliatieve zorg denk ik aan het slechtnieuwsgesprek, euthanasie en palliatieve sedatie. Mensen die ondanks maximale medicatie niet van hun klachten afkomen. Teleurgestelde mensen met te hoge verwachtingen.

Een aantal voorbeelden die werden genoemd:

Pijn

We kennen denk ik allemaal wel een voorbeeld van een overlijden waarbij het simpelweg niet lukt iemand comfortabel te krijgen. Dus wordt er doorgedaan met het zoeken naar nieuwe mogelijkheden. Na een nieuw middel of aangepaste dosering is tijd nodig om te ervaren of en in hoeverre dit helpt.

Intussen sta je als vrijwilliger machteloos aan de kant als de pijn terugkomt of zelfs heftiger wordt. ‘We hadden eens een bewoner die het uitschreeuwde en die kon je door de hele gang horen. Ik hoef niet te vertellen hoe je na zo'n dienst op huis aan gaat’, noemde een van de redacteuren.

Wonden

Een andere schetste het volgende voorbeeld: ‘Soms heeft een bewoner een open wond. Bijvoorbeeld een bewoner bij ons die een fistel in zijn buik had.

Je kon zo naar binnen kijken, naar zijn darmen. Deze wond moest een aantal keer per dag verschoond worden en daarbij assisteerde ik als vrijwilliger de verpleging. Ook daar raak je aan gewend, maar de eerste keer vond ik een heftige ervaring. Wonden kunnen ook heel erg ruiken, zoals die van een mevrouw met uitgezaaide borstkanker. Ze was zich er zo van bewust, dat haar vrijwilligers niet mochten helpen. Dat vond ze veel en veel te belastend. Ze dacht zelfs in haar laatste dagen nog aan ons.’

Stank

Het komt voor dat mensen in hun laatste dag/dagen veelvuldig ontlasting hebben met een intense stank. Dit betekent veelvuldig verschonen, wat vaak heel belastend is voor iemand die zo dicht bij de dood is. Maar je moet toch iets doen aan de stank en je wilt niet dat iemand in zijn eigen ontlasting overlijdt. Een redacteur kwam met het volgende voorbeeld: ‘Er belde bezoek aan de deur voor een meneer die we net wilden verschonen. Dus vriendelijk verzocht ik hen (zijn ex-vrouw en een goede vriend) even plaats te nemen in de huiskamer tot we gereed waren. Met mijn collega verschoonden we meneer, die op zeker moment aangaf zich niet lekker te voelen. Mijn collega gaf aan dat we nog maar één keer hoefde te draaien en dat we dan klaar zouden zijn. Zij pakte hem daartoe vast en op dat moment blaast hij de laatste adem uit. We waren danig ontsteld. Het was een avonddienst, dus geen coördinator en ook geen verpleging. We stonden er alleen voor en dat was heel spannend. Hoe zouden ze het opnemen? We hebben de verschoning afgehandeld, alles netjes opgeruimd en zoveel mogelijk gedaan aan de stank. Toen ben ik naar de

huiskamer gegaan, waar ze beiden monter opstonden. Op het bericht dat hij net was gestorven, vielen beiden letterlijk terug in de bank. Ik ben erbij gaan zitten en heb precies de volgorde van de gebeurtenissen met ze gedeeld. Aangegeven dat hij in de armen van mijn collega was gestorven. Het was even stil. Toen kwamen de tranen bij zijn ex-vrouw. ‘Hij was zo bang om alleen te sterven’, zei ze. ‘Wat fijn dat hij mocht sterven in iemands armen.’ Vervolgens zijn we samen naar hem toegegaan en een hebben een kaarsje bij hem aangestoken.’

Zo ontstond het stramien voor de nieuwe Antenne. We hadden ons een beeld gevormd waar de inhoud over zou moeten gaan en besloten bij wie we ons licht moesten opsteken om invulling aan die inhoud te geven. Nu bleek hoe fijn het is dat we na enkele zoomvergaderingen weer gewoon een groepsgesprek konden hebben. Al pratend begonnen we aan de invulling van dit themanummer. Steeds blijkt dan weer het belang van het werk van de VPTZ-vrijwilligers en zeker bij dit thema was dat het geval.

Hans van den Bosch

Vrijwillig verwoord

Vieze geur

Als ik me inzetten herinner, zijn dat vooral de bijzondere, intieme, mooie momenten. De minder prettige herinneringen zitten blijkbaar verder weg-gemoffeld. Bij het vaststellen van het thema ‘de rauwe kanten van het werk’ moest ik diep graven in mijn geheugen om op een moment te komen waar afschuw, afkeer de (naderende) dood markeerde. Gek, want nu ik erover schrijf, ruik ik nog die nacht... Zo ver is de herinnering blijkbaar toch niet weg. Maar het lijkt voor mij een gegeven dat het makkelijker is de mooie, bijzondere ervaringen te onthouden en te delen, dan de momenten dat het werk minder mooi, intiem, bijzonder is, maar rauw is en afkeer, moeilijke dingen en angst de nacht markeren.

Lange nacht

Het was een donkere nacht, een jaar of negen geleden dat ik werd ingezet bij een alleenwonende, negentigjarige mevrouw. Toen ik via het sleutelkastje de woning binnenkwam, brandde er een lampje en lag in de hoek van de kamer een oude dame in bed. Ze was palliatief gesedeerd en deze situatie duurde al een dag of tien. Ik moest wat moeite doen om mezelf te overwinnen en me in verbinding te stellen met de zieke vrouw door even contact te maken en haar arm vast te pakken en zeggen dat ik er was. Of ik toen al iets geroken heb... ik weet het niet. Feit was dat ik plaatsnam op de bank, wat verder van het bed af en met goed zicht op mevrouw. De thuiszorg had vroeg in de avond nog een beetje verzorging gedaan en ik kon lezen dat ze dachten dat het einde nu toch wel dichtbij was. Zittend op de bank begon een lange nacht: lezen, puzzelen, breien en af en toe wat knikkebollend, aangezien de verwarming lekker snorde.

Walging

Rond een uur of vier kroop er een vreemde, vieze geur in mijn neusgaten. De geur werd steeds indringender en was niet te vermijden en deed me denken aan de geur van rotte eieren. Als ik bewoog, leek de lucht dikker en nog viezer te worden. Ik durfde nauwelijks adem te halen en heb de warme, dikke sjaal die ik droeg om m'n mond en neusgaten gedrapeerd. Ik was op een bepaalde manier overrompeld door wat er gebeurde en de walging die ik steeds meer ging voelen. Ik had geen idee wat er gebeurde en waarom. Stil blijven zitten was mijn enige gedachte. De ademhaling van mevrouw was reutelend. Ik ben nog naar haar bed gelopen, heb iets tegen haar gezegd en haar even aangeraakt, maar werd bijna tegengehouden door een muur van stank. Als redelijk onervaren vrijwilliger had ik geen idee wat er aan de hand was. Ik weet het aan mezelf. ‘Stel je niet zo aan. Je verbeeldt je dingen, niets aan de hand.’ Maar ik kon ook niet om mezelf heen,



ik werd er bijna misselijk van. Ik vluchtte weer terug naar de bank. Opgelucht zat ik weer en durfde me nauwelijks te bewegen of adem te halen.

Geurkaarsje

Het waren lange uren tot kwart voor zeven. Toen werd ik afgelost door een mannelijk familielid die binnenkwam met de woorden: ‘Jeetje, wat stinkt het hier’. Hij opende de gordijnen en gooide een raam wagenwijd open. De frisse ochtendlucht die toen binnenstroomde, heb ik met volle teugen ingeademd. De man zei: ‘Dat u dat vol hebt gehouden in deze stank’. Hij liep naar het bed en stelde vast dat zijn tante nog wel ademhaalde, maar dat dat vast niet lang meer kon duren. Ook stelde hij vast dat tante de oorzaak was van de vieze lucht. Hij mompelde iets onduidelijks. De man heeft vervolgens een aantal kaarsen aangestoken. Het vriendelijk aangeboden kopje thee heb ik afgeslagen. Eenmaal buiten was ik blij dat ik diepe teugen frisse lucht in kon ademen. Pas later realiseerde ik me dat ik de hele nacht had gezeten in de stank van dood en ontbinding. Dat de dood al was ingetreden terwijl mevrouw nog leefde, heb ik later pas begrepen. Sindsdien behoren een geurkaarsje en lucifers tot mijn standaarduitrusting als ik vaak.

Jannie Visser

Leven en overleven

Ontluisterende inkijk in een ruw leven

Via de Amsterdamse stichting De Regenboog, een organisatie die kwetsbare mensen ondersteunt, ontmoette ik Paul. Hij had te kennen gegeven met een vrijwilliger te willen werken aan een boek over zijn leven. Kort voor onze ontmoeting was Paul teruggekomen uit Bolivia waar hij zes jaar in de gevangenis had doorgebracht. Zes jaar van een straf van tien jaar, een standaardstraf voor drugsmokkelaars die met aanzienlijke hoeveelheden werden gearresteerd. Paul had in meerdere koffers in totaal 45 kilo cocaïne toen een speurhond hem opmerkte op het vliegveld van de in het laagland van Oost-Bolivia gelegen stad Santa Cruz. In de gevangenis had hij tuberculose opgelopen. Die ziekte was in de gevangenis gedurende maanden de reden van zijn plaatsing in een apart paviljoen. De Nederlandse consul had een verzoek om overplaatsing naar Nederland ondersteund en zo kon hij, begeleid door drie Nederlandse agenten, op het vliegtuig stappen. Als liefhebber van levensverhalen en van schrijven wilde ik graag zijn boeiende verhalen optekenen.

Bepaald door drugs

Mijn indruk bij onze eerste ontmoeting was dat Paul na een ziekteperiode van maanden herstellende was en dat de tbc vanwege goede medicatie een gepasseerd station was. Week na week schreef Paul, die nooit had leren typen en niets wist van computers, over zijn leven voor en tijdens zijn jaren in de Boliviaanse gevangenis. Ik stelde aanvullende vragen, zorgde voor de redactie, de hoofdstukindeling, en later de contacten met een uitgeverij. Voor mij een fascinerende, maar ook ontluisterende inkijk in een leven dat vanaf jonge leeftijd bepaald werd door drugs. Bolivia kende ik vanwege een reeks bezoeken, maar de wereld achter de gevangensismuren was me totaal onbekend.

Terminaal

Paul was maar enkele weken ouder dan ik, maar daar hielden de overeenkomsten op. Hij beschreef mij naar anderen als een vriend, maar mijn associaties met vriendschap kwamen daarmee niet overeen. Korte

tijd na onze kennismaking belandde hij in een zorginstelling waar hij met zijn 57 jaar veel jonger was dan de andere bewoners en waar hij met zijn levensstijl (ook drugs-handelaren kwamen hem bezoeken in de zorginstelling) nogal afweek van de gangbare patiënten. En dan te bedenken dat het drugsgebruik aanvullend was op de royaal door artsen voorgeschreven morfine. Pas na enige tijd bleek dat de tuberculose waaraan hij had geleden, zijn longen zodanig had beschadigd dat hij een terminale patiënt was geworden. Hoelang hij nog te leven had met zijn aangetaste longen was onduidelijk voor hemzelf en zijn artsen.

Een harde man was hij geworden, nadat hij voortdurend geconfronteerd was geweest met een uitermate rauw gevangensklimaat. Hij handelde in drugs en hoeren, maar kon ook trots vertellen hoe hij iemand had belazerd. In Bolivia zitten gevangenen in een soort ommuurd dorp waarvan bewakers alleen maar de buitenmuur in de gaten houden. Binnen worden ruzies beslecht met het mes en ook Paul beweerde iemand te hebben doodgestoken die hem had aangevallen.

Tragiek

In de loop van enkele maanden werd mijn beeld van Pauls leven steeds completer. Van school gestuurd vanwege drugshandel, diefstallen, gevangenisstraffen in Nederland, bedelen op straat en jezelf tot bloedens toe toetakelen om daarvoor meer geld los te krijgen, naar het Caraïbisch Gebied als bolletjesslikker en bij terugkeer op Schiphol direct in de handen van de opdrachtgever belanden. Tal van vrouwennamen passeerden de revue, de suggestie wekkend van een veelheid aan amoureuze ontmoetingen. Paul beschreef zijn leven als opwindend, maar de tragiek was niet ver te zoeken. Een schrijnend voorbeeld: bij terugkeer in Nederland uit Bolivia was zijn huurhuis ontruimd, alle bezittingen waren in containers beland en na een korte eindfase in een Nederlandse gevangenis stond hij op straat. Zijn totale bezit zat in een klein tasje. Hij had zelfs de Nederlandse autoriteiten verzocht om wat langer in de Scheveningse gevangenis te mogen blijven, want hij had

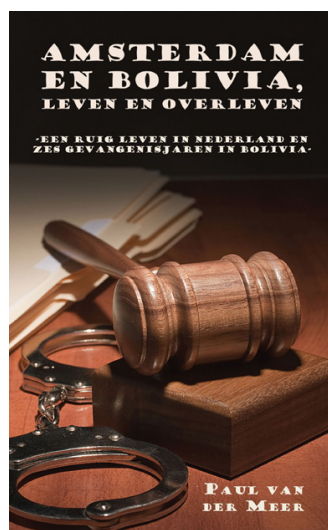
nog niets om naar terug te keren.

Oprechte aandacht

Het boekje kwam gereed en vol trots presenteerde ik Paul het eerste exemplaar. Hij glunderde en hoopte er veel geld aan te gaan verdienen, maar de werkelijkheid was anders. Een week na de overhandiging overleed hij, zonder huis, zonder partner, zonder kinderen, zonder bezit. De wankele man die ondanks zijn verzwakte longen was doorgestaan met roken en snuiven overleed in zijn bed. Een veel schoner bed dan hij ooit had gehad in zijn gevangenisjaren. Een boeiend interview met NRC Next, enkele dagen voor zijn dood, werd daardoor nooit gepubliceerd. Het enige wat restte was een door zeer weinigen bezochte "uitvaart van gemeentewege".

In latere jaren heb ik nog vaak stilgestaan bij Pauls moeizame leven en ben ik me eens te meer bewust geworden hoezeer de ervaringen in de jeugd bepalend kunnen zijn voor het hele leven. In de eindfase van zijn leven heb ik Paul hopelijk nog iets mee kunnen geven van oprechte aandacht. Mocht het boekje een drugsgebruikende jongere overtuigd hebben van de risico's op het pad van drugshandel, dan is dat mooi meegenomen.

Jan Tuit



Uit de praktijk

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

Ga je met me mee?

Mijn vader was 89 jaar en geestelijk nog redelijk vitaal. Lichamelijk kwamen er steeds meer kwaaltjes bij, waarvan een ernstige nierfunctiestoornis wel de belangrijkste was. Regelmatig ging hij naar de nefroloog en op een gegeven moment kwam de mededeling dat hij alleen nog te helpen was met nierdialyse, drie keer per week. 'We kunnen volgende week starten met de voorbereidingen', kreeg hij op de controle donderdagmiddag te horen.

Hij was enorm vermoeid en de autorit vanuit het ziekenhuis was dermate belastend dat hij thuis moest overgeven en naar bed ging om bij te komen. Hij belde me 's avonds op. 'Hans, wat vind je ervan, wat zou jij doen?' Ik had 's avonds bezigheden en sprak af de volgende dag langs te komen, ze woonden aan de andere kant van het land.

Wijs besluit

De volgende dag gaf hij aan dat hij eigenlijk niet meer wilde. Hij was zo moe, en drie keer per week dialyseren is ook erg belastend. 'Het liefst wil ik het niet doen, maar die dokter doet zo zijn best voor mij'. Samen met ons, ma en de vijf kinderen, kwam hij al snel tot de conclusie: ik doe het niet. Ik heb gezegd dat de nefroloog dat best zou begrijpen en de dokter werd afgebeeld. Die vond het een wijs besluit. Er werd een bed via de thuiszorg besteld en in de kamer gezet. De pastoor werd gebeld en diezelfde middag is pa bediend, een katholieke rituele zalving, te midden van alle kinderen en kleinkinderen. Hij was al jaren een trouw lid van de parochiegemeenschap, was voorzitter geweest van het kerkkoor en meer dan zestig jaar koorzanger. Ook had hij vele bestuursfuncties bekleed; hij kende de pastoor dus goed.

De volgende dag heeft hij afscheid genomen van zijn broers en zus en na overleg met de huisarts kreeg hij lichte medicatie tegen de pijn en benauwdheid. In overleg met de huisarts mocht ik het medicamenteuze proces mogen begeleiden en dat gaf hem en ons allemaal veel rust. Hij sliep veel. Alle kinderen bleven en ma zat continu hand in hand aan zijn bed. 'Ga je met me mee?', was zijn steeds terugkerende vraag. 'Ik ga met je mee zo ver als ik kan.'

Ontroerend

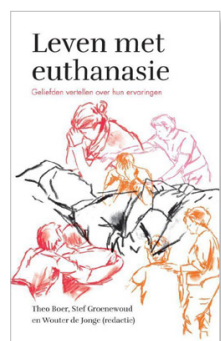
Pa heeft nog twee dagen rustig gelegen, met zijn vrouw en kinderen rondom zijn bed en met op de achtergrond mooie muziek. Hij is aan het begin van maandagnacht rustig overleden, zonder pijn. Maandag, de dag dat de dialyse zou kunnen beginnen. Mijn moeder was vooral heel blij dat hij zo rustig, zonder angst, pijn of benauwdheid is overleden met iedereen om hem heen. Zij was vaak in gedachten bij de duizenden mensen die dat niet kunnen, met name doelend op vluchtelingen en oorlogsslachtoffers.

Samen met mijn zus hebben we pa na zijn dood verzorgd. Na vier dagen hebben we met z'n allen de kist gesloten en hem uitgeleide gedaan uit ons en zijn vertrouwde huis. De Latijnse mis in de kerk hebben we mee mogen verzorgen en het voltallige gemengd koor zong voor hun erelid 'in paradysum'. Ontroerend. Pa is door ma en z'n vijf kinderen de kerk in- en uitgedragen.

Op de begraafplaats, toen we de kist naar het gedolven graf reden, werden we overvallen door een plotselinge wolkbreuk. Ma liep tot aan de rand. 'Verder kan ik niet met je mee.'



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



Leven met euthanasie

Geliefden vertellen over hun ervaringen

Bij de rauwe kanten van de palliatieve zorg hoort zeker euthanasie. Bijna een op de twintig mensen die in Nederland overlijden, sterft na euthanasie. Voor de mensen die overlijden, is euthanasie meestal een goede dood. Zij zijn eraan toe om uit hun lijden verlost te worden. Maar hoe is dat voor de naasten? In dit boek staan de verhalen van 43 nabestaanden van mensen die euthanasie kregen.

Duidelijk is dat in een vroeg stadium praten over euthanasie geruststellend kan werken voor alle betrokkenen. De keuze is uiteindelijk aan de patiënt, maar naasten moeten er wel in gemengd worden, hoe moeilijk dat ook kan zijn. De belangrijke rol van artsen, zowel stimulerend als remmend, komt in dit boek ook aan bod. Onzekere, weifelende artsen, dokters die te lang doorbehandelen en medici die op het laatste moment toch niet willen meewerken en geen oog hebben voor de slechte kwaliteit van het leven. Ook is er vaak angst voor de SCEN-arts (de SCEN-arts is de tweede arts die meekijkt en de procedure toetst). Maar het merendeel van de ervaringen met artsen is goed. De goede rol van het Expertisecentrum Euthanasie komt in dit boek tot uiting.

Leven na euthanasie zou ook een goede titel zijn voor dit boek. Wat een verlossing en oplossing is voor de zieke, is vaak een emotionele belasting voor de dierbaren. Liefde houdt niet op waar het leven eindigt. En daarover praten, dat erkennen en uitspreken, is een voorwaarde om goed te kunnen loslaten. Aandacht, gekoppeld aan begrip en later berusting.

Mooie, eerlijke verhalen van naasten die een moeilijke fase in hun leven beschrijven waar iedereen die met dit proces te maken heeft zich terdege van bewust moet zijn. Het geeft dokters, patiënten, familieleden, naasten en vrijwilligers inzicht in wat zij mogelijk kunnen verwachten bij een keuze voor euthanasie.

Hans van den Bosch

Auteur: Theo Boer, Stef Groenewoud en Wouter de Jonge (redactie)
Uitgever: KokBoekencentrum Uitgevers
Omvang: 240 pagina's
Prijs: € 20,00 (hardcover), € 11,99 (e-book)



Rouw

Van keizerin tot corona

In Museum Huis Doorn, het voormalige ballingsoord van de laatste Duitse keizer, Wilhelm II, is de tentoonstelling 'Rouw. Van keizerin tot corona' te zien. De expositie bestaat uit bijzondere uitingen van individuele en collectieve rouw in de afgelopen honderd jaar. Dit jaar is het honderd jaar geleden dat de voormalige keizerin Auguste Victoria in Huis Doorn overleed.

Rouwbloemen sieren de sterfkamers, kroonluchters zijn getooid in zwarte tule, spiegels zijn afgedekt en de eetzaal ziet er net zo uit als na de dood van Auguste Victoria: met een kist, zwarte kleden, palmen en kandelaars. Er is bijzondere rouwkleding te zien en rouwobjecten, zoals rouwportretten en sieraden geven de kamers een stemmig accent. Maar tegelijkertijd zorgen zij ook voor een levendig karakter: want rouwen gebeurt door mensen. De herinneringsplekken die Wilhelm in Huis Doorn inrichtte voor zijn overleden vrouw geven het geheel een intieme sfeer.

In de loop van de 20ste eeuw verdwijnt persoonlijke rouw uit het straatbeeld. Met de opkomst van de moderne media is in de laatste drie decennia hier een nieuwe vorm van publieke rouw voor in de plaats gekomen. **Speciaal voor deze tentoonstelling hebben studenten van de opleiding Fashion Design van ArtEZ, University of Design in Arnhem, hedendaagse rouwkleding ontworpen.**

Locatie: Museum Huis Doorn, Doorn
Te zien: t/m 3 juli 2022
Reserveren: www.huisdoorn.nl

Drie boeken uit de Pal voor U-serie, allemaal mooie uitgaven zoals we gewend zijn in deze serie.



Zo denk ik erover

Mijn wilsverklaring voor zorg en behandeling in de toekomst

Alles over wilsverklaring is in dit boekje bijeengebracht. Het gaat om de zorgverklaring, niet-reanimeer- en euthanasieverklaring. Er is uitgebreide uitleg over medische behandelingen, afscheid voorbereiden en nemen en over hulp en ondersteuning daarbij. Je kunt het boekje gebruiken als uitgebreide informatiebron, je kunt het ook gedeeltelijk of geheel gebruiken als wilsverklaring. Dat kan door het in te vullen, samen met je familie en/of huisarts en een kopie aan je dokter te geven voor opname in jouw dossier. Door de voorgedrukte antwoordmogelijkheden vergeet je geen belangrijke onderwerpen. Goed, overzichtelijk en handig hulpmiddel voor iedereen die te maken krijgt met het naderend einde.

Hans van den Bosch

Auteur: Annemarie van Bergen
Uitgever: Zezz (i.s.m. de Netwerken Palliatieve Zorg en bureau MORBidee)
Omvang: 32 pagina's
Prijs: € 12,50

NB: Dit is de tweede editie van de wilsverklaring. De eerste editie had de titel Notities over het einde van mijn leven.

Wat als het einde nabij is?

Themaboekje over waken rond het sterfbed

Waken is veel meer dan wachten. Het is een verdrietige, maar waardevolle tijd rond het afscheid nemen. Een tijd met veel onzekerheid. Wat gebeurt er de laatste dagen met een stervende, zowel lichamelijk als geestelijk? Er ontstaat vaak ongerustheid over signalen die de omstanders angstig maken, maar de stervende amper opmerkt. Hoe merk je dat het einde nabij is? En wat kun je daarna allemaal nog doen?

Dit themaboekje bevat citaten, ervaringen en tips over loslaten en afscheidsrituelen. En adviezen en adressen om meer te lezen. Ook de waakmand wordt besproken.

Kortom, een heel waardevol en makkelijk leesbaar boekje voor iedereen die afscheid moet gaan nemen van een dierbare.

Hans van den Bosch

Auteur: Rob Bruntink
Uitgever: Zezz (i.s.m. de Netwerken Palliatieve Zorg en bureau MORBidee)
Omvang: 32 pagina's
Prijs: € 6,50



Hoe kan ik nu verder?

De zin van het leven na een groot verlies

Wanneer je een groot verlies meemaakt, wordt je leven overhoopgehaald. Dit boekje kan je helpen een nieuwe balans te vinden als je niet weet hoe je verder moet. Het boek informeert, inspireert, geeft handvatten en tips over levensvragen en zingeving bij ingrijpende ervaringen en verlies, alsmede in de palliatieve zorg.

Ik mis in dit boekje de rol van de huisarts, er wordt verwezen naar een geestelijk verzorger. En die zijn er echt niet alleen voor gelovigen, zoals blijkt.

Door de vele opsommingen lijkt het boek soms wat theoretisch, maar het blijft vriendelijk en praktisch genoeg. Ook staan er veel adressen in waartoe je je kunt wenden als je ergens meer over wilt lezen.

Goed, duidelijk boek om zo te lezen, maar ook als naslagwerk.

Hans van den Bosch

Auteur: Annemarie van Bergen en Theone Joostens
Uitgever: Zezz (in samenwerking met Vereniging van Geestelijk Verzorger's en Agora)
Omvang: 84 pagina's
Prijs: € 15,00

Knip jij dat plukje haar af?

Een gast in het hospice is niet meer bij kennis. Je hoort haar bezoek praten over het afknippen van een plukje haar. Schoonmoeder wil dit graag, schoonzus vindt dat het niet kan. Dan wordt jou een schaar in handen gedrukt, met de vraag of jij dat plukje haar af wil knippen. Wat doe je?

Dat is niet aan mij

Als eerste zou ik deze kwestie buiten gehoorafstand van de gast brengen. Niemand weet hoeveel de gast nog meekrijgt! Dan zou ik met de familie het gesprek aangaan. Ik zou ze voorleggen hun wens nog even uit te stellen. Een haarlok ter herinnering wordt vaker gedaan, maar meestal geknipt op het moment dat de kist gaat sluiten. Misschien dat iedereen met dat idee kan leven. Anders stel ik voor deze kwestie met de familie thuis te overleggen en niet bij de gast. Ik zou het haar zeker nooit knippen, dat is niet aan mij.

Marijke Wink, *Steunpunt Midden-Holland*

Wachten tot de gast is overleden

Dat ze een plukje haar willen hebben, om bijvoorbeeld bij een foto van mevrouw te doen, daar heb ik wel begrip voor. Maar ik zal wachten tot de gast is overleden, dan is het vroeg genoeg om een plukje haar af te knippen.

F. Mollenhorst, *Leendert Vriel Hengelo, Borne e.o.*

Gesprek met de dames

Wat in mijn ogen hier vooral nodig is, is een 'Er zijn-gesprek' met de beide dames. Luisteren naar wat hun redenen zijn om het wel of niet te doen. En ik zou hen de vraag stellen wat de stervende ervan zou hebben gevonden. Vervolgens, als ze het samen eens worden dat het wel kan, zou ik hen de vraag stellen wie in de ogen van de stervende dan degene is die dit zou mogen doen. Ik zou

ook informeren of de rest van de familie van hun plan weet. Ik zou het zelf niet doen. Als zorgvrijwilliger vind ik namelijk de integriteit van het aan mij toevertrouwde lichaam zo belangrijk dat ik daar nooit iets af zou knippen.

Jan Menger, *vrijwilliger VPTZ Noordwest-Friesland*

Niet overhaasten

Ik zou dat zeker niet meteen doen. Eerder zou ik in gesprek gaan met de schoonmoeder en schoonzus en aangeven dat dit niet overhaast zou moeten gebeuren. En zeggen dat wanneer het uiteindelijk toch tot het knippen van een haarlokje zou komen, het dan eigenlijk mooier zou zijn wanneer dit door een zéér naast familielid zou worden gedaan...

Nel van Dalen, *Hospice Het Clarahofje, Goes*

Overige reacties

De overige reacties staan in de Antenne Flits die je begin december in je e-mailbox hebt ontvangen. De Antenne Flits verschijnt, evenals de papieren Antenne, vier keer per jaar. Nog niet ontvangen? Laat het ons weten: antenne@vptz.nl.

Boek verloot

Onder de inzenders van de rubriek *Wat vind jij?* is een boek verloot. **Marijke Wink** krijgt het boek *Ik hou je hand vast, Troostrijke gesprekken van een verpleegkundige met haar patiënten* van Janie Brown toegestuurd.

Colofon

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

Eindredactie: Marie-Christine Koestal

Fotografie: Pixabay pag. 1, 9 en 11, Froukje Vernooij pag. 3, Aangeleverd door geïnterviewde pag. 4, 5 en 7, Marian van der Veen pag. 8, Adobe stock pag. 16.

Vormgeving: Van Lint in vorm

Uitgever: VPTZ Nederland

ISSN: 1572-2414

Prijs: € 20,- per jaar

Oplage: 9300

Druk: Veldhuis Media BV (Raalte)

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



Nieuwe Wat vind jij?

Afkeer van een gast

Vorige week is mevrouw P. in jullie hospice gekomen. Toen jij gisteren voor het eerst haar kamer binnenkwam, was je er net getuige van hoe ze een gebakken ei van haar boterham afgriste en in haar overvolle mond propte. Terwijl het eigeel langs haar wang en kin droop, kreeg ze prompt een hoestbui waarbij de inhoud van haar mond op haar bord belandde. Jij bent wel wat gewend, maar kan vooral het beeld van het geprop met eten niet uit je hoofd zetten en gruwelt bij het idee haar weer etend aan te treffen. Je voelt alleen maar afkeer, hoe erg je dat zelf ook vindt. Moet je jezelf er maar overheen zetten? Wat zou jij doen?

Wil jij hierop reageren?

Mail jouw reactie voor 15 februari 2021 naar antenne@vptz.nl. Onder de inzenders wordt het boek *Als de man verliest, Omgaan met tegenslag, verdriet en rouw* van Tim Overdiek en Wim van Lent verloot.

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



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, www.vptz.nl.