



Angst voor de dood

Het delen van
ervaringen rondom
sterven, geeft angst
minder macht

Het is belangrijk
om te achterhalen
waarvoor een gast
bang is

*Dat is Jannie en
ze kan mooi
vertellen hoor*

Doorgewinterde
politieman is
vrijwilliger in
hospice

Van de redactie

'De dood. Praat erover, niet eroverheen.'

Dat is de titel van de huidige campagne van SIRE, de Stichting Ideële Reclame. SIRE brengt met behulp van campagnes maatschappelijke onderwerpen onder de aandacht van het Nederlandse publiek, opinieleiders en besluitvormers.

Met onder andere rake 'dooddoeners' afgebeeld op grafstenen (zoals 'Gelukkig was het geen directe familie' en 'Gecondoleerd en tot maandag' of 'Ik weet precies hoe je je voelt') laat SIRE mensen stilstaan bij dingen die we zeggen om het vooral niet over de dood te hebben. 'En hoewel goedbedoeld; deze dooddoeners vergroten het verdriet vaker wel dan niet.' Met 'De dood. Praat erover, niet eroverheen.' geeft SIRE aan dat het waardevol is om samen bij de dood stil te staan en erover te praten. 'Het gesprek aangaan verbindt en verrijkt, geeft rust, helpt bij rouw en verbetert de kwaliteit van ons leven.'

De campagne inspireerde het redactieteam van Antenne om 'angst voor de dood' als thema uit te diepen. Want ook dat is een onderwerp waarbij praten enorm belangrijk is omdat het de terminaal zieke helpt het leven rustig te kunnen loslaten. Redacteur Marian van der Veen interviewde Ineke Visser, oprichter van het Landelijk Expertisecentrum Sterven én initiatiefnemer van de SIRE-campagne. Opvallend: SIRE bedenkt het thema meestal zelf en voert altijd haar eigen campagne. 'Dat ons thema werd overgenomen, is een unicum en zegt tegelijkertijd veel over waarom de campagne nodig was. Ik ben ervan overtuigd dat de campagne bijdraagt aan bewustwording dat vermijding van het gesprek over sterven en de dood het lijden vergroot', zegt Ineke Visser in het artikel.

Redacteur Gerda Leeuw ging in gesprek met hospice-coördinatoren Ingrid te Marvelde en Greta Schiphorst, die vertellen dat angst voor de dood of de weg ernaartoe heel vaak voorkomt. 'Juist het onbekende maakt de gasten angstig. In gesprek met de gast is het belangrijk om te achterhalen waarvoor hij of zij bang is. Dus om de juiste vragen te stellen. Is het angst voor de dood, angst om te stikken, bang om heel veel pijn te krijgen, angst om los te laten?'

Wie heel open over de naderende dood van een van hen praten, zijn Els Rozenbroek, Barbara van Erp en Femke Sterken, oprichters van SAAR Magazine en de bijbehorende podcast, elke zaterdag live om acht uur 's ochtends. Els is terminaal ziek. Uitzendingen lang was 'Els' kankerminuutje' een vast item (zie pagina 14 en 15 in deze Antenne). Geen onderwerp wordt gemeden. Zo kan het dus ook...

Marie-Christine Koestal

Column



Kwaliteit van leven

Voor elke Antenne mag ik een column schrijven. Ik vind het ook oprecht leuk om dat te doen. Een beetje nadenken over het thema en het gevoel krijgen of ik daar iets aardigs over op papier krijg. Gelukkig heeft de redactie mij de vrijheid gegeven om niet altijd per se aan te sluiten op het thema. Daardoor is er ruimte om op allerlei andere onderwerpen uit te komen. Toch ben ik dit keer wel blijven haken op het thema van dit nummer *Angst voor de dood*.

Een gevoelig en niet zo gemakkelijk thema. Herman van Veen wist hierover in één zin iets heel treffends te zeggen: *Angst voor de dood is niet bevorderlijk voor de kwaliteit van het leven*. Mijn gedachten blijven vooral hangen op het woord angst. We hebben allemaal wel in enige mate last van angst of angsten, die al dan niet in meer of mindere mate een rol spelen in ons leven. Is angst iets anders dan ergens bang voor zijn? Of is dat min of meer hetzelfde en als dat zo is, zijn er dan dingen waar ikzelf bang voor ben? Ik ken mensen met een grote angst voor bijvoorbeeld spinnen, honden of de tandarts, maar daar heb ik geen last van. Ik heb wel serieus last van vliegangst. Na een paar vluchten waarbij sprake was van extreme turbulentie stap ik liever het vliegtuig niet meer in. Gelukkig is goed om deze angst heen te leven, want vliegen is voor mij geen eerste levensbehoefte. Andere angsten, zoals angst voor de dood, kunnen een veel grotere invloed op het dagelijks leven hebben.

Het is helemaal niet gek en waarschijnlijk zelfs verstandig om je angst te bespreken en misschien zelfs hulp te zoeken. Zeker als die angst een negatieve rol speelt in de kwaliteit van het laatste stukje van je leven.

Hartelijke groet,
Carla Aalderink | directeur VPTZ Nederland

Zomaar een nacht

Ik zak tot mijn enkels in het hoogpolig tapijt als ik mevrouw volg naar de zijkamer van het huis. Haar man is kortgeleden uit het ziekenhuis gekomen om thuis te sterven. Meneer is verdiept in een zwaarlijvig boek. Zijn sterk vermagerde handen hebben moeite om het recht te houden. De biografie van Stalin. En dat nog wel in het Engels. Ik krijg een hand, een afwezig knikje en hij leest verder. Ik installeer me in de woonkamer met zicht op de zijkamer. Even later wordt 'de zuster' geroepen. In zijn ogen ben ik de verpleegster. Meneer geeft aan te willen gaan slapen. Ik leg Stalin terzijde en schud zijn kussen op. Het duurt niet lang of 'de zuster' wordt opnieuw geroepen. Ditmaal voor een paar paracetamols tegen de pijn. Ik vertel dat hij me Jannie mag noemen en dat ik vrijwilliger ben die vannacht bij hem blijft. Ik heb de indruk dat mijn woorden niet overkomen. Ik ben 'gewoon een zuster' zoals hij dat in het ziekenhuis gewend was.

De paracetamols verminderen de pijn niet en al snel roept meneer me opnieuw. Hij vraagt me zijn been te verleggen. Als ik het dekbed terugsla, schrik ik van wat ik zie. Wat moet dat ongelooflijk zeer doen. Door de halfzijdige verlamming kan meneer zelf niets doen. Hoe moeilijk moet deze afhankelijkheid voor deze trotse man zijn. Ik vraag om instructies en probeer deze uit te voeren. Echter niet naar tevredenheid. Meneer moppert aan één stuk dat ik het niet goed doe en zegt dan 'Bent u nou een verpleegster?' Nee, dat klopt, maar ik denk dat dat nog een keer uitleggen weinig zin heeft. Ik beaam dat ik het hierin niet goed voor hem kan doen, maar misschien wel iets anders wat hij graag zou willen. Even is het stil en dan merkt hij verrassend op 'Nou, vertel dan maar een verhaaltje.' Mijn gedachten tollen razendsnel rond. Want wat vertel ik nou aan een 88-jarige man met interesse voor geschiedenis, om hem te boeien en af te leiden van de

pijn. Ik pak een kruik en dan geschiedt het wonder, de woorden vloeien naar buiten als ik vertel over de crisisjaren vanuit de belevenissen van mijn vader. Ik zit tegenover een wildvreemde man dierbare familieverhalen te vertellen. En het tweede wonder gebeurt; ik heb zijn volledige aandacht, de pijn lijkt naar de achtergrond verdreven terwijl meneer aandachtig luistert naar hoe mijn vader in die jaren zijn handel opzette en uitbreidde. Aan het eind, als de woorden vervlogen zijn, zitten we even in stilte bij elkaar en dan merkt meneer op: 'Nou verplegen kunt u niet hoor, maar vertellen des te beter. Dankuwel voor dit mooie verhaal.'

Even later hoor ik diep gesnurk, wat tot de vroege ochtend aanhoudt. Dan wordt

hij wakker omdat hij tot zijn ontsteltenis zijn ontlasting heeft laten lopen. Ik besluit, gezien mijn onhandige optreden eerder die nacht, zijn vrouw te roepen. Meneer reageert opgelucht als ik dit voorstel. Ja, zijn vrouw weet er wel raad mee. Ik assisteer mevrouw daar waar ik kan. En zie dan hoe mevrouw dit aanpakt. Zo voorzichtig als ik zijn

been probeerde te verleggen, zo resoluut pakt zij door. Wanneer hij het uitschreeuwt van de pijn, zegt ze: 'Ja... het kan even niet anders. Het moet en dan ben je er zo snel mogelijk van af.'

Als meneer fris en schoon gewassen is en ik afscheid neem, zegt hij tegen z'n vrouw 'dat is Jannie en ze kan mooi vertellen hoor'. Niet meer 'de zuster', maar in de ontmoeting heeft hij me bij naam leren kennen en ik hem zijn pijn even kunnen laten vergeten. Anderhalve week later ontving ik het bericht dat meneer is overleden.

Jannie Visser
Vrijwilliger Terminale Zorg Thuis

'Nou verplegen kunt u niet hoor, maar vertellen des te beter. Dankuwel voor dit mooie verhaal'



In het kader van het thema Angst voor de dood legde onze redacteur Marian van der Veen een aantal vragen voor aan de oprichter van het Landelijk Expertisecentrum Sterven: Ineke Visser. Ineke studeerde aan de Universiteit van Humanistiek en is oud-hospicecoördinator. Ze deed onderzoek naar sterfbedverschijnselen en is auteur van onder andere 'In het licht van sterven. Ervaringen op de grens van leven en dood'. Voor het Landelijk Expertisecentrum Sterven ontwikkelde en doceert ze de Intensive 'Omgaan met Sterven' op post-hbo-niveau.



Het delen van ervaringen rondom sterven, geeft angst minder macht

Ons thema is dit keer 'angst voor de dood'. Hoe kijk jij daar tegenaan?

Angst is een groot thema, angst voor het leven en angst voor de dood. Het is een wijdverbreid fenomeen in onze samenleving en kent vele lagen. Angst is in principe functioneel; het is een waarschuwingssignaal, een vlucht- of vecht-impuls, bedoeld om ons in leven te houden. De dood echter is onvermijdelijk. Vechten of vluchten heeft geen zin en er zit niets anders op dan dat te aanvaarden. Het verzet opgeven en meegaan met wat het leven van ons vraagt, ook op het sterfbed, is voor eenieder van ons een uniek en persoonlijk proces. Het duurt zo lang als de stervende daarvoor nodig heeft.

Als je bedenkt dat sterven betekent dat wij alles moeten loslaten wat ons eigen was, wat ons vertrouwd was en ons houvast bood in het leven, inclusief ons lichaam, dan roept

dat vanzelfsprekend angst op. Het is niet verwonderlijk dat angst doorgaans als negatief wordt gezien. Ik zou een pleidooi willen houden om angst te zien als een natuurlijk gegeven dat om erkenning vraagt. Hoe groter de angst, hoe groter de bevrijding die erachter ligt. Onderdrukken wij angst of willen wij die vermijden, dan treden er vervormingen van angst op zoals paniekgevoelens, macho-gedrag, stoerdoenerij, fobieën en angst voor dingen die nog moeten komen. Als we angst kunnen ervaren en erbij kunnen blijven, dan komen wij dichterbij wie we in essentie zijn. We komen in een staat van vertrouwen; waakzaam en alert. Moed is de kracht die loskomt bij angst. Moed om tot overgave te komen en het oude los te laten. Loslaten van wat ons niet meer dient - óók ons fysieke lichaam - is een verlangen van de ziel, van wie wij in essentie zijn. Ergens in de tijd, blijkt angst dan een bondgenoot te zijn geweest om meer en meer tot die essentie te komen.

Ben jij dit in je persoonlijke leven ook wel eens tegengekomen? En wat deed dat met jou?

Angst en verlangen zijn nauw met elkaar verweven. Wanneer we gehoor geven aan ons hartsverlangen en daarvoor keuzes maken, zullen wij oog in oog komen te staan met onze angst. Ook ik heb dat ervaren toen ik enkele jaren geleden ging scheiden. Ik moest het oude vertrouwde loslaten, het nieuwe, onbekende tegemoet treden en de pijn doorleven. Hoewel het mijn eigen keuze was, vond ik het heel wat om doorheen te gaan. Mensen die een betekenisvol verlies doormaken, bijvoorbeeld wanneer een dierbare sterft, gaan door eenzelfde proces. Alle concepten over wie we denken te zijn, alle verhalen die we over onszelf in relatie tot anderen hebben geconstrueerd, worden opnieuw tegen het licht gehouden. Bedenk dat die concepten het leven draaglijk, leefbaar en waarschijnlijk zelfs zinvol hebben gemaakt. Loslaten

daarvan vraagt wat mij betreft dan ook grote compassie voor wie hier doorheen gaat. Een ander voorbeeld uit mijn persoonlijke leven gaat terug tot de millenniumwisseling. Ik verliet een goedbetaalde baan om mijn hartsverlangen te volgen om met meer wezenlijke zaken in het leven bezig te zijn. Ik ontdekte door stil te worden en de angst en onzekerheid volledig te accepteren dat een diepere laag van de werkelijkheid toegankelijk werd en het nieuwe zich onthulde. Het bracht me aan het bed van de stervenden en ik ben ongelooflijk dankbaar voor wat ik van hen leerde. Ik geloof dan ook dat het leven altijd gelijk heeft en je in feite niet anders kunt dan dat te volgen.

Wat is jouw link met de recentelijk gestarte campagne van SIRE om over de dood te praten? Wat vind je van de campagne en zou je er nog iets aan willen toevoegen?

In onze moderne samenleving is het sterven én sterfelijkheid uit onze belevingswereld geraakt. Het gevolg is angst, in al zijn gradaties, en vermijding. Het heeft grote consequenties voor het leven. Namens het Landelijk Expertisecentrum Sterven benaderde ik SIRE omdat SIRE met haar campagnes mensen wil aanzetten tot denken over kwesties die weinig tot geen aandacht krijgen, maar dit wel verdienen. De stichting bedenkt het thema meestal zelf en voert altijd haar eigen campagne.

Dat ons thema werd overgenomen, is een unicum en zegt tegelijkertijd veel over waarom de campagne nodig was. De campagne 'De dood. Praat erover, niet eroverheen.' heeft veel losgemaakt in de samenleving. Ik ben ervan overtuigd dat de campagne bijdraagt aan bewustwording dat vermijding van het gesprek over sterven en de dood het lijden vergroot. De 'dooddoeners' hebben in deze campagne een belangrijke functie. We hebben ze immers allemaal wel eens gebruikt. Die herkenning leidt tot bewustwording en dat is precies wat de bedoeling was.

Al gauw kwam echter vanuit de samenleving de vraag: 'Maar hoe dan?' Dat was het moment dat wij als Landelijk Expertisecentrum Sterven handreikingen maakten. Naast een set handreikingen voor aan het sterfbed bieden wij

meer dan zestig tips, openingszinnen en handreikingen om het gesprek aan te gaan, om een verdiepend gesprek te voeren, om werkelijk te luisteren en met de kwaliteiten die nodig zijn om de stervende nabij te zijn.

Ik zou het delen van ervaringen rondom sterven willen aanmoedigen. Het geeft angst minder macht en zo kunnen wij met elkaar bouwen aan het vertrouwen dat sterven te doen is.

Hoe herkennen wij angst en wat kunnen wij als vrijwilligers doen als we angst vermoeden?

Angst doet zich in veel gedaanten voor. Onzekerheid, bezorgd zijn of je zorgen maken, horen daarbij. Het roept de behoefte op aan houvast en regie. Angst is echter niet te beteugelen met controle, het verdwijnt niet en steekt op de een of andere manier toch weer de kop op. Wanneer we angst vermoeden vraagt dat in de eerste plaats om eerbied voor het proces dat de stervende doormaakt. Het vraagt om erkenning en een open en compassievol hart. Daartoe zijn wij in staat wanneer wij zelf bekend zijn met angst en met het besef dat angst op een natuurlijke wijze deel uitmaakt van het proces.

'Angst is niet te beteugelen met controle, het verdwijnt niet en steekt op de een of andere manier toch weer de kop op'

Om als vrijwilliger nabij stervenden te zijn, is het dan ook zaak dat we vertrouwd zijn met angst, door onszelf daarin te kennen en met aandacht de werking ervan te observeren. Wees je bewust van lichamelijke reacties zoals trillen, transpireren, hartkloppingen, piekeren en probeer niet om de angst weg te krijgen. Dan bevecht je het en kan het niet stromen. Vang angst op als een wee, blijf ademen en schenk geen aandacht aan gedachten die opkomen. Angst komt in golven, zorg ervoor

Angst onderzoeken:

- Waar ben je bang voor?
- Welke gedachten heb je daarbij?
- Waar voel je angst?
- Wat zijn jouw lichamelijke reacties?
- Welk gedrag zie je bij jezelf: vechten, vluchten of bevriezen?
- Hoe ga je om met jouw angst?
- Ben je in staat erkenning te geven aan jouw angst?
- Wat gebeurt er als je angst accepteert?

dat jouw aandacht niet wordt meegenomen door gedachten die de angst aanwakkeren. De mate waarin wijzelf met angst bekend en vertrouwd zijn, bepaalt in hoge mate hoe wij, met rust, ruimte en een open hart, bij de stervende aanwezig kunnen zijn. Die houding is als een bedding waarin de stervende zijn angst kan aangaan en in vertrouwen het leven zal loslaten (zie ook het kader als je meer bewustzijn wilt brengen in de werking van angst).

Tegen vrijwilligers zou ik willen zeggen: doe kennis op en ontwikkel wijsheid over de gelaagdheid van het proces van sterven. Het Landelijk Expertisecentrum Sterven heeft een mooi aanbod om je te scholen in het omgaan met sterven en vertrouwd te raken met alle lagen van het stervensproces. Liever in je eigen omgeving en op je eigen tijd inspiratie opdoen? Raadpleeg dan de website voor verhalen, artikelen, uitgaven en publicaties. Want, hoe vertrouwder jezelf bent met het sterven, hoe meer vertrouwen en veiligheid je de stervende en zijn of haar naasten te bieden hebt.

Marian van der Veen

Je hoeft niet bang te zijn...

Een gesprek over (doods)angst

Het Leonardus Hospice Twente in Hengelo heeft, zoals elk hospice, geregeld te maken met angstige gasten. Er zijn vele vormen van angst, maar bang zijn voor de dood of voor de weg er naartoe komt heel vaak voor. Wat staat iemand nog te wachten? Het onbekende maakt de gasten angstig. In het begeleiden van deze gasten speelt in het Leonardus Hospice de coördinator een belangrijke rol. Antenne-redacteur Gerda Leeuw ging hierover in gesprek met Ingrid te Marvelde (59) en Greta Schiphorst (58), beiden coördinator van het hospice.

In de benadering van een angstige gast is het, zo geven beide dames aan, belangrijk om goed te kijken naar de gast. Is een gesprek nog mogelijk? Soms is de gast verward of niet meer aanspreekbaar. Bij onrustige gasten is het belangrijk dat er weinig prikkels vanuit de omgeving zijn. Niet te veel bezoek en zorgen voor een rustige omgeving. Het is belangrijk om ruim de tijd te nemen. Vooral niet blijven staan, maar gaan zitten. Uitstralen dat je alle tijd hebt. En luisteren, vooral luisteren.

In gesprek

In gesprek met de gast is het belangrijk om te achterhalen waarvoor hij of zij bang is. Dus om de juiste vragen te stellen. Is het angst voor de dood, angst om te stikken, bang om heel veel pijn te krijgen, angst om los te laten? Greta geeft aan dat de mensen binnen het hospice ook niet altijd in staat zijn de juiste hulp te bieden en dat ze geregeld de hulp inroepen van de geestelijk verzorger.

Die hebben het vermogen om net even een laagje dieper te vragen, de vraag achter de vraag. Het voordeel van een 'buitenstaander' is dat het voor de gast soms makkelijker praat, omdat het geen gevolg heeft voor het verblijf in het hospice. Als ze ons iets heel vertrouwelijk vertellen, wat ze nog nooit verteld hebben, dan kan dat consequenties hebben voor onze benadering naar hem of haar, aldus Ingrid. Althans, zo zou de gast dat kunnen voelen.

Geestelijk verzorger

Gasten zijn in eerste instantie vaak huiverig als de mogelijkheid een geestelijk verzorger te benaderen, ter sprake komt. Ze denken dan toch aan een dominee of pastoor. Ze zijn bang dat er bijvoorbeeld wordt gebeden, terwijl ze bij de intake hebben aangegeven

'Om de angstige gast zo goed mogelijk tegemoet te komen, kan er veel in het hospice. Iemand hoeft nooit alleen te zijn'

niet (meer) gelovig te zijn. Het is een misverstand dat geestelijk verzorgers verbonden zijn aan een geloof. Geestelijk verzorgers zijn professionals die juist breed zijn opgeleid in advisering bij zingeving en levensvragen (en ook kennis hebben van bijvoorbeeld de diverse soorten geloof). Het woord geestelijk verzorger is eigenlijk geen goed woord, vindt Ingrid. Het roept altijd vragen op. Pas als ze uitleggen dat het om levensvragen gaat, staat de gast er positief of positiever tegenover. Het valt Ingrid en Greta op dat een aantal gasten bij de intake aangeeft nog

wel te geloven, maar niet goed weet waarin. Mensen die oprecht geloven in een leven na de dood, halen daar veel steun uit en dat geeft ze ook rust.

In vertrouwen

Als je in het hospice ligt en je het einde van je leven nadert, kun je nogal wat te overdenken hebben en daar soms mee worstelen, aldus Greta. Vaak zie je dat gezinnen uit elkaar gevallen zijn en ook dat kan onrust geven. Ingrid vertelt dat een gast haar in vertrouwen soms iets vertelt wat zij/hij lang geleden heeft meegemaakt en wat niet meer op te lossen is. Daar is geen tijd meer voor of het is gewoonweg onoplosbaar, en dat is best moeilijk. Alles wat gezegd wordt, blijft uiteraard in vertrouwen gezegd en wordt niet gerapporteerd en gedeeld met anderen. Het kan voor het begrip en welzijn van de gast soms belangrijk zijn om wel iets van wat zij/hij verteld heeft, te delen met de vrijwilligers. Dan wordt er altijd toestemming aan de gast gevraagd en alleen dat wat belangrijk is, wordt gedeeld. Meestal vinden de gasten het prima als de coördinator dat wat relevant is, deelt met haar collega-coördinator.

Een enkele keer blijft het bij degene die het gesprek gevoerd heeft en dat kan zonder het te delen best moeilijk zijn, zegt Greta. Mensen zitten soms met levensvragen die ze hun hele leven nog met niemand gedeeld hebben en die ook niet meer op te lossen zijn. Dat vertellen ze dan in vertrouwen en dat is best schrikken, aldus Ingrid. Hopelijk biedt het de gast verlichting door het een keer uitgesproken te hebben.

Meer oplossingen

Medicijnen kunnen in een aantal gevallen ondersteuning bieden om de angst weg te nemen. Alleen medicijnen is vaak niet de oplossing. Daarnaast moet gekeken worden



Greta Schiphorst en Ingrid te Marvelde

naar de lichamelijke conditie; is er niet iets anders aan de hand, een blaasontsteking of delier bijvoorbeeld? Misschien moet de hoeveelheid bezoek aangepast worden? En wat kan er verder nog aan bijdragen om rust te creëren? Complementaire zorg kan in een aantal gevallen ook helpen de angst te kanaliseren. Allemaal punten waar volgens Greta naar gekeken moet worden.

De dames vertellen dat als mensen wat langer in het hospice zijn het makkelijker is om te zien en aan te voelen wat een gast nodig heeft. Ook is een gedragsverandering beter waar te nemen. Het hoeft dan niet bij één gesprek te blijven. Helaas ontbreekt vaak de tijd om een (vertrouwens)band met de gast op te bouwen. Het mooie van onze functie is, zegt Ingrid, dat we op elk moment van de dag bij iemand binnen kunnen lopen. Soms ontstaat er dan een gesprek, maar dat

hoeft niet. De huisarts heeft die mogelijkheid niet. Meestal komt zij/hij op een vooraf afgesproken moment en vaak zit er dan ook een familielid bij, wat het gesprek minder intiem maakt.

Er kan veel in het hospice

Om de angstige gast zo goed mogelijk tegemoet te komen, kan er veel in het hospice. Iemand hoeft nooit alleen te zijn. Sommige gasten zitten liever in de woonkamer met wat reuring om zich heen. Dan is het mogelijk om in een daarvoor geschikte stoel toch te kunnen rusten/slapen. 's Nachts is de nachtdienst indien nodig bereid om een poosje in de kamer bij de gast te gaan zitten of zelfs op een stoel in de gang als dat de angst wegneemt. In principe zoeken Ingrid en Greta altijd naar een oplossing. Een dagen nachtbezoekrooster van een familie, een hond op bed en een kooitje met vogeltjes

zijn ooit voorgekomen. Toen de vogeltjes zelfs los door de kamer van de gast vlogen was niet iedereen daar gelukkig mee... De angst wegnemen lukt natuurlijk niet altijd, maar verminderen van de angst blijft een uitdaging.

De vrijwilligers in het Leonardus Hospice worden tot nu toe niet geschoold in het signaleren van angst bij de gast. In de basistraining wordt hieraan geen aandacht besteed. Er staat al twee jaar een scholing op de planning maar door corona is die steeds uitgesteld. Dit najaar start voor de vrijwilligers de cursus Zingeving in de zorgpraktijk, waarin onder andere aandacht wordt besteed aan zingeving- en betekenisvragen en hoe je het gesprek hierover kunt aangaan.

Gerda Leeuw

Handleiding voor opzet regionale stichting voor gratis waakmanden

Stichting Waakmand Bommelerwaard heeft een handleiding samengesteld die stap voor stap uitlegt hoe je een regionale stichting kan oprichten die waakmanden gratis kan leveren aan mantelzorgers van mensen in de laatste levensfase. Deze handleiding 'Van wens tot waakmand...' is een vervolg op de eigen regionale uitgifte van gratis waakmanden. Vorige maand reikte Stichting Waakmand Bommelerwaard de honderdste waakmand uit aan een mantelzorger van een terminaal zieke man.

Een waakmand is een mand met producten die van pas kunnen komen tijdens het waken en troostrijk en zinvol zijn. Bijvoorbeeld een puzzelboekje, een gedichtenbundel, een plaid, een opschrijfboekje en een mooie kaars en wat te eten en te drinken. De producten zijn bedoeld om het waken iets te verzachten.

Twee jaar geleden is de stichting opgericht. Onder hen: Leny Merks, die in 1999 aan de wieg stond van de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg Bommelerwaard en daar tot eind 2016 coördinator was. Ze is nu secretaris is bij VPTZ Bommelerwaard en bestuurslid van Stichting Waakmand Bommelerwaard. Voor het vullen van de waakmanden en de organisatie daaromheen weet de stichting zich

gesteund door een grote groep sponsors en vrijwilligers. Sommigen stellen producten ter beschikking, gratis of tegen een gereduceerde prijs. Anderen steunen middels een geldelijke bijdrage.

Een jaar na de oprichting van Stichting Waakmand Bommelerwaard ontstond het idee om een handleiding samen te stellen waarmee een dergelijk project ook in andere delen van Nederland kan worden opgezet, zodat veel meer mantelzorgers kunnen worden ondersteund. Dat is de handleiding 'Van wens tot waakmand...' geworden.

De makers hebben aan alles gedacht. Van de start ('een team van drie die samen het bestuur van Stichting Waakmand Regio XXX gaan vormen') tot het verkrijgen van een ANBI-status, de financiële opzet, communicatiemiddelen, promotie, samenwerkingen zoeken en verslaglegging en begroting. Zelfs de begeleidende brief aan de mantelzorger(s) staat vermeld en voorbeelden van visitekaartjes en flyers. De handleiding is een complete leidraad. Het enige dat nodig is zijn regionale initiatiefnemers die de beschreven taken gaan uitvoeren.

De handleiding is te bestellen via info@waakmand-bommelerwaard.nl
Meer informatie: www.waakmand-bommelerwaard.nl



Voor altijd moeder

Na enkele keren bij een terminale oudere dame te hebben gewaakt, ontstond er een grote band van vertrouwen en respect. Zij was 86 jaar en nog goed aanspreekbaar en helder van geest. Wij spraken meestal over koetjes en kalfjes, maar tijdens een van mijn inzetten begon ze zomaar uit het niets mij onderstaand verhaal te vertellen:

'Onze Nelly zou vandaag 60 jaar zijn geworden, maar ze is doodgeboren.' Zij zweeg even en de stilte die we innamen, deed haar werk. Zij hervatte het verhaal: 'Nelly werd doodgeboren, maar mocht niet op het kerkhof worden begraven, omdat het niet gedoopt was. Maar de vrouw van de burgemeester kreeg ook een doodgeboren kindje en dat mocht wel op het kerkhof worden begraven. Mijn man heeft toen Nelly in een kistje gelegd en het bij een appelboom begraven. Toen hij dat had gedaan, zei hij tegen mij dat ik er niet meer over mocht praten. Wij hadden al zes kinderen en het was goed zo. Ik heb er nooit meer over gesproken. Jij bent de eerste tegen wie ik het vertel, en nu is het klaar.'

Ik had het verhaal zwijgend aangehoord en heb even in haar hand geknepen. Diep ontroerd en beseffend dat deze vrouw zestig jaar lang een enorm verdriet had gedragen, ging ik enige tijd later huiswaarts. Ik voelde haar verdriet diep in mijn hart en door mijn hele lijf en het raakt mij nu nog als ik eraan terugdenk. Hoe bijzonder is het dat ik deelgenoot mocht zijn van haar onmenselijk verdriet en beseffend dat een moeder altijd moeder blijft tot aan haar dood.

Loe de Cock,
VPTZ Noordelijk Noord-Limburg

Khushi is vrijwilliger in de thuisinzet bij mensen in de allerlaatste levensfase

Khushi Panzid is al vijftien jaar werkzaam in de palliatieve en terminale zorg. Daarvoor gaf ze Engelse les en werkte ze als massage-therapeut. Al snel wordt duidelijk dat terminale thuiszorg voor Khushi betekent dat er voor haar maar relatief weinig inzetten zijn. Dat komt niet alleen door het grote aantal vrijwilligers, maar ook door haar voorkeur voor inzetten in de allerlaatste levensfase en door haar regelmatige verblijven buiten Nederland. Antenne-redacteur Jan Tuit sprak met haar.

Op een terrasje in Amsterdam-Oost ontmoet ik Khushi. Zij is zowel vrijwilligster bij het onderdeel VPTZ van Markant, centrum voor mantelzorg, als werkzaam in een Amsterdams hospice, het Veerhuis. Ze benadert me met een open uitstraling en een hartelijke glimlach. Na een uitwisseling over het doel van ons gesprek steekt ze van wal.

Khushi's inzetten vinden in de regel op tamelijk kleine afstand van haar woning plaats. Het gaat om mensen die echt in de laatste fase verkeren, de laatste dagen of weken. Bij die mensen komt ze het best tot haar recht en dat weten haar coördinatoren ook. Khushi stelt: 'Het ligt aan de stervende hoeveel tijd ik bij hen besteed en wat zij fijn vinden. Het komt voor dat ik driemaal in de week een uur aanwezig ben bij een stervende, maar het kan ook betekenen dat ik eenmaal per week kom gedurende vier uur.'

Gevraagd naar haar ervaring met angst voor de dood bij patiënten in de thuissituatie stelt Khushi dat ze daarvan niet veel voorbeelden kent, misschien omdat de mensen die zij verzorgde vaak al ver in het stervensproces zijn geraakt. Vooral één vrouw komt nadrukkelijk terug in haar herinnering, waarbij haar angst mede leek voort te komen uit het

geloof. De tatoeage van Jezus op de arm van de vrouw bracht haar blijkbaar geen rust. De doodsangst had daarnaast vooral te maken met ademnood. Khushi probeerde bij haar vooral rust te brengen, bijvoorbeeld door met haar samen naar haar kerk te gaan, waar ze samen kaarsjes aanstaken.

Ook het tegendeel van doodsangst komt voor. Zo was ze verbaasd toen een man heel laconiek over zijn naderende dood sprak, met achteloze woorden over de dag waarop de euthanasie zou gaan plaatsvinden. De medicatie had de weinig spraakzame man wat wazig gemaakt. Uiteindelijk leek de euthanasiedatum van de man vooral bepaald te worden door de vrije dagen van zijn vriend...

In de omgang met terminaal zieke mensen spreekt Khushi op rustige toon of heeft alleen oogcontact om de ander te laten bepalen waaraan behoefte bestaat. Opvallend daarbij is haar uitgangspunt dat de communicatie gewoon door kan gaan na het overlijden. Dat gebeurt niet bij iedere overledene, het moet passen bij de betreffende persoon. Woorden die ze daarbij gebruikt zijn bijvoorbeeld 'ze komen je zo ophalen' of 'gelukkig heb je nu geen pijn meer'.

Gevraagd naar de rol van aanraking en fysiek contact in de terminale fase, stelt Khushi dat ze dat zeker doet. 'Maar ik geef geen massages'. Wel geeft ze aan graag bezig te zijn met het wassen en verzorgen van de overledenen. Al pratend over haar ervaringen wordt duidelijk dat ze in haar werk contact heeft gehad met mensen uit allerlei culturen. De echtgenoot van een Indonesische vrouw was terminaal ziek. Hij maakte zich zorgen om zijn vrouw. Soms ging Khushi met de verzwakte, hoogbejaarde vrouw wandelen of met haar naar een Indonesisch restaurant. Haar stervende man stelde dat zo op prijs dat hij speciale aandacht voor Khushi bij de uitvaart voorstelde. Dat was een hele eer te midden van wel 300 aanwezigen.



Hoe gaat het met de thuiszorg voor mensen met een moslimachtergrond, zo vroeg ik. Duidelijk wordt dat de inzetten bij die groep vooral gebeurt door vrijwilligers die zelf een moslimachtergrond hebben. Khushi heeft gemerkt dat in islamitische kringen vaak sprake is van argwaan rond de medicatie en dat men niet wil praten over de naderende dood, aangezien alleen Allah zou weten wanneer dat moment zal komen.

Hoe kijkt Khushi zelf aan tegen de dood? Deze vraag leidt tot een veelheid aan gedachten. Ze legt uit dat ze geworteld is in Dzogchen en dat zij Ziji Rinpoche als haar goeroe beschouwt. Regelmatig bezoekt ze een Dzogchen-gemeenschap in Zweden om er met anderen te mediteren en te werken. Ze stelt een brede kijk te hebben op de dood, zonder definitieve waarheden. Daarbij heeft ze geen beeld van een leven na de dood of van reïncarnatie, maar wel een gevoel van liefde waar iedereen rust ervaart. 'Ik weet totaal niet wat er gaat gebeuren'. Bang voor de dood is ze niet, wetend dat ook wanneer het er donker uitziet er sprake zal zijn van doorschijning van licht.

Heb je er behoefte aan om over je ervaringen te kunnen vertellen na je werk, zo vroeg ik Khushi. 'Het belangrijkste daarbij is dat die mogelijkheid bestaat, maar eigenlijk is voor mij een appje, de goede steun van mijn coördinatoren en een passende match met mijn cliënten altijd al voldoende.'

Jan Tuit



Uit de praktijk

Hans van den Bosch (bestuurslid bij VPTZ Bommelerwaard en redacteur bij Antenne) was meer dan dertig jaar huisarts op het platteland en maakte veel mee met zijn (terminaal) zieke patiënten. Voor Antenne schreef hij de verhalen op. Dit keer niet alleen herinneringen uit zijn praktijk maar ook Hans' kennis over en visie op angst voor de dood.

Minder angst door te praten over de dood

Doodgaan kun je niet leren of oefenen en het staat ook niet in een boekje. De dood blijft de grote onbekende. Onbekend zal het altijd blijven. De veel gebruikte dooddoener: *er is nooit iemand teruggekomen om te vertellen dus niemand weet wat het is*, klopt natuurlijk wel.

Denker des Vaderlands en docent filosofie René Gudde schreef: *'Sterven is doodeenvoudig, iedereen kan het'*.

Volgens Damiaan Denys, dichter en filosoof, hebben veel mensen last van een misverstand. *'Ze denken dat ze aanwezig zijn bij hun eigen dood. Maar in principe kan dat natuurlijk niet, want dan is er niets meer. Dood is afwezigheid van leven, dan ben je er niet meer.'*

En Grieks filosoof Epicurus schreef al in de derde eeuw voor Christus: *'Als wij er zijn, is de dood er niet en als de dood er is, zijn wij er niet'*.

Auteur Sander Kollaard schreef in zijn boek Een dag uit het leven van een hond (winnaar Libris Literatuur Prijs 2020): *'Doodsangst is onzin. Eenmaal dood is er niets meer dat dood zijn kan ervaren, dus waar zou je je druk om maken'*.

Angst voor de dood is vaak angst voor de manier waarop: angst voor het onbekende, voor pijn, aftakeling, angst om te stikken en verlies van waardigheid, eenzaam sterven. Welke verhalen spoken door iemands hoofd?

Advanced care planning

Als mensen te horen krijgen dat ze niet meer beter kunnen worden en binnen korte of langere tijd zullen gaan overlijden, stort vaak hun wereld in. Niet meer beter worden is iets heel anders dan niets meer kunnen betekenen voor elkaar. Daarom is het belangrijk om na zo'n diagnose alles op een rijtje te gaan zetten voor de toekomst.

Dat noemen we tegenwoordig *advanced care planning*: het plannen van de zorg voor de komende tijd.

Enkele getallen uit 2015: na het horen van de diagnose vroegen 67.000 mensen aan hun huisarts of ze op hem/haar konden rekenen als het einde naderde om dan over euthanasie te praten. In een verder stadium herhaalden 18.000 mensen hun vraag en uiteindelijk kregen er 5.516 euthanasie.

Dus bij heel veel mensen werd een stukje van hun angst weggenomen door de verzekering van hun huisarts dat ze er te zijner tijd niet alleen voor zouden komen te staan. Het is goed om regelmatig te praten over de dood en niet over de dood heen. En dat geldt niet alleen voor mensen die een slechte diagnose te horen hebben gekregen.

Het is goed om van elkaar te weten wat de ander wil en niet wil rond en na zijn/haar dood.

Eigenlijk zou je altijd moeten praten over een slechte afloop, al gaat het om bijvoorbeeld een routineoperatie: wat als...?

Het is goed om te weten wat de ander wil, ook als hij/zij nog gezond is. Wat wel en wat zeker niet. Praat over euthanasie, palliatieve sedatie en andere wensen. Cremeren of begraven.

Advanced care planning. Alles op z'n tijd, niet te vroeg. Daarbij is het ook belangrijk oog te hebben voor psychische, sociale en spirituele problemen en daar over te praten of hulp voor te zoeken.

Zelden dood door verstikking

Als huisarts ging ik bij een patiënt in de laatste fase regelmatig langs. Ik liet mijn privénnummer achter, zodat mensen altijd konden bellen. Niet snel in en uit of met jas aan vragen hoe het gaat: tijd nemen om te kijken waar mensen mee zitten, waar ze bang voor zijn en wat er speelt. Ook bij de mantelzorgers en familie.

Zelden gaan mensen dood door verstikking. Ik herinner me het verhaal van een mevrouw die een longtumor had. Die groeide nogal snel en zou op een gegeven moment in een grote slagader kunnen doorgroeien met een longbloeding tot gevolg. Dat werd besproken. Ze woonde dichtbij en ik liet spullen voor sedatie achter. Met man en zoon erbij werd besproken dat als het zover was, ik meteen zou komen en de sedatie zonder verder overleg zou uitvoeren. Afscheid nemen kon dan mogelijk niet meer. En zo is het ook gebeurd. Haar man was erbij en ze is rustig overleden zonder verstikkingsangst.

Ik begeleidde al langer een patiënt met ALS. Bij dit ziektebeeld kunnen mensen ook door zwakte van de ademhalingspijpen benauwd worden en eventueel stikken. Het euthanasietraject was gestart, de SCEN-arts was al geweest en plots werd de man benauwd in de nacht. We zijn acuut de sedatie gestart en hij is rustig overleden.

Bij mijn eigen moeder van 91 jaar heb ik,

samen met haar huisarts, besproken dat ze niet meer naar het ziekenhuis zou hoeven. Ze was erg angstig voor benauwdheid zoals ze eerder had gehad. Toen ze weer een hartinfarct kreeg, heb ik eerst morfine gegeven; toen we er allemaal bij waren Dormicum en is ze rustig ingeslapen.

Eerlijkheid en fabel

Eerlijkheid is sowieso van belang. In sommige gevallen kan ik me voorstellen dat je in een vroeg stadium niet meteen alles vertelt, maar gedoseerd. Ik vind dat je niet kan liegen. Vroeger werd er vaak in bedekte termen gesproken over de ziekte. Termen als *de gevreesde ziekte* en *K* werden gebruikt. Moeilijke situaties ontstonden er als de familie meer wist over de prognose dan de zieke.

Angst voor pijn kun je eigenlijk altijd voorkomen door uit te leggen dat mensen in principe geen pijn hoeven te lijden. Pijnbestrijding kan wel gepaard gaan met verminderd bewustzijn. Angst voor morfine berust vrijwel altijd op de fabel dat je er eerder dood aan gaat, wat niet zo is (religieuze motieven; je gaat zitten op de troon van God of Allah).

Religieuze motieven kunnen ook angst voor de dood geven. Het laatste oordeel en de definitieve afrekening kunnen mensen heel veel vrees geven voor hun overlijden. Ik ging tijdens mijn coschap huisartsgeneeskunde wekelijks langs bij een zieke jonge man in een klein Zeeuws dorp. Steeds viel het me op dat hij angstig was. Toen bleek dat altijd de dominee net voor mij op bezoek kwam en toch wel een heel somber scenario schetste. Toen ik dat wist, konden we er veel beter over praten.

Kwaliteit van leven

Goede palliatieve zorg levert voor terminale patiënten soms meer op dan extra behandeling. In wetenschappelijke studies is aangetoond dat ze langer leven. Longkankerpatiënten die uitgebreide palliatieve zorg kregen, ervoeren niet alleen een veel hogere levenskwaliteit dan patiënten die alleen de standaardbehandeling kregen, ook leefden ze gemiddeld drie maanden langer. Het is fijn en goed als je zorgverleners hebt die daar oog voor hebben. Niet alles wat kan, hoeft ook te worden uitgevoerd.

Belangrijker is om samen te kijken; ga ik nog voor die extra behandeling? Hoe is de kwaliteit van leven? Hoe kijk je tegen je levenseinde aan? Een bekende uitspraak is dat je leven moet toevoegen aan je dagen en niet andersom. Langer leven moet geen langer sterven worden.

Er zijn met name oncologen die (te) lang doorgaan met behandelen, omdat zij ervan uitgaan dat je als arts zo lang mogelijk moet behandelen.

Drie goede vragen

Het probleem is dat ieder mens en elk ziektebeeld anders is. Statistiek is moeilijk in een individueel geval en iedereen kent wel iemand die een uitzondering was of is.

Als je ooit voor zo'n situatie komt te staan en niet weet wat te doen, is het lezen van de website 3goedevragen.nl een handig hulpmiddel.

Ik heb veel moeite met de slogan: *'opgeven is geen optie'*, want soms kan dat wel verbetering geven. Ook vind ik dat je niet moet spreken van mensen *die de strijd tegen hun ziekte hebben verloren*. Klinkt te negatief.

Maar je moet ook niet te vroeg opgeven. Het begint op het moment dat je hoort dat je ongeneeslijk ziek bent. Zeker als er termijnen worden genoemd. Er zijn mensen die daarna nog jaren leven, maar op dat moment wordt de grond onder hun voeten weggeslagen. En wat nu als die termijn voorbij is?

Het kan leiden tot angstklachten, depressieve gevoelens, psychische klachten en rouw. Ook de sociale gevolgen zijn ingrijpend. Vrienden kunnen anders reageren, wegblijven of juist erg vaak komen (geef hierbij als terminaal patiënt aan wat je wilt). Hobby's worden gestopt. Ook voor de partner en het gezin verandert er veel: ze worden mantelzorger en de relatie kan anders worden. Het is belangrijk om in deze fase met zingeving bezig te zijn. Artsen en verpleegkundigen die hier geen oog of tijd voor hebben, kunnen dit uitbesteden aan psycholoog of geestelijk verzorger.

In een latere fase

In een latere fase is het belangrijk ook te praten over de plek waar je wilt sterven en ook de eventuele angst voor eenzaamheid. Zowel ter vervanging als ter ondersteuning van de mantelzorg kunnen VPTZ-vrijwilligers natuurlijk een grote rol spelen. Kan dat? Hoe

vinden mantelzorgers dat? Wat gaat wel en wat niet? Er komen toch al veel mensen over de vloer, dus misschien wil je niet te veel verschillende mensen. Wanneer kies je voor een (hoog-laag) bed beneden in kamer? Ook kan er angst gevende bezorgdheid zijn over diegenen die achterblijven.

Advanced care planning betekent ook zo nodig financiële zaken bespreken. Dat kan veel gepieker schelen. En wat na de dood? Schuif het gesprek hierover niet te veel vooruit. Zo van, we hebben het er nog wel een keertje over. Verken zo nodig het graf of de crematieplek. Wordt het een sobere uitvaart of juist feestelijk? Verdiep je in euthanasie en palliatieve sedatie in een vroeg stadium met de naasten erbij. Wanneer? Wat kun je verwachten? Wil en kan de huisarts dit doen? Ik vind dat een huisarts altijd moet helpen en als hij dat zelf niet kan of wil, hij moet praten over een alternatief.

Signalen naderend einde

En dan de begeleiding in de terminale fase. Het is voor naasten belangrijk om te weten hoe je kunt zien of iemand gaat sterven. Zorgverleners moeten praten over signalen die wijzen op naderend einde of problemen met de ademhaling die verkeerd kunnen worden opgevat. Zoals Cheyne-Stokes-ademhaling. Leg uit dat het heel naar kan zijn om te zien, maar dat de patiënt daar niets van merkt.

Tot slot is goed afscheid nemen heel belangrijk. Het kan veel onnodige angst wegnemen en is ook noodzakelijk voor goede rouw en betere rouwverwerking.



Bijzondere ontmoeting

Laatst had ik een heel bijzondere ontmoeting in het hospice waar ik nu ruim drie jaar werk. Ik liet een jonge dame binnen en vroeg voor wie zij kwam. Ze keek bedroefd, maar dat is niet zo vreemd als je naar een hospice gaat.

‘Mijn vader is hier overleden en ik heb het er nog zó moeilijk mee’, zei ze. Ik vroeg wanneer haar vader is overleden. ‘In 2017, vijf jaar geleden. Ik was toen elf jaar. Nu ben ik zestien.’

Toen merkte ze op: ‘Jullie hebben toch een boek waarin alle overledenen staan?’ Ik antwoordde bevestigend en nodigde haar uit om mee te gaan naar de huiskamer. Ik haalde iets te drinken voor haar en pakte het boek uit 2017 erbij. En ja hoor, daar was de bladzijde over haar vader. We keken er samen naar.

Ze herinnerde zich nog precies de kamer waar haar vader lag. Ik liet haar vertellen, ze was er nog vol van. Ze had het zichtbaar moeilijk. Ik gaf aan dat ik het knap vond, dat zij hiernaartoe gekomen was.

Een paar jaar geleden is ons hospice verbouwd. De kamer van haar vader was onze huiskamer geworden. We zaten nu vlak bij de plek waar zijn bed had gestaan.

‘Het was echt héél fijn dat wij haar na zo veel jaar nog een luisterend oor konden bieden en onze herinneringen konden delen’

Ik vroeg of zij zich nog namen kon herinneren van medewerkers in die tijd. Twee namen schoten haar te binnen. Laten dat nu toevallig twee verpleegkundigen zijn die op dat moment in huis waren en met administratieve taken bezig waren... Ik gaf aan dat ik mogelijk wat kon regelen voor haar en liet haar even alleen.

Ik vertelde de verpleegkundigen over het bezoek. Ze konden zich haar vader nog herinneren. Eén van hen had zelfs de

laatste zorg geleverd. Ze zouden even tijd vrijmaken om haar te spreken.

Toen zij de huiskamer binnenkwamen, nam ik afscheid van de jonge dame en wenste haar het allerbeste. Later vroeg ik aan een van de verpleegkundige hoe het was.

‘Zó bijzonder, ik had nog foto’s op mijn telefoon waar zij bij haar vader op bed zat. Het was echt héél fijn dat wij haar na zo veel jaar nog een luisterend oor konden bieden en onze herinneringen konden delen. Weer een stukje verwerking’, aldus de verpleegkundige.

Als ‘vreemde’ had ik toch mijn steentje kunnen bijdragen. Ik vond het echt heel mooi, dat mij dit was overkomen en dat we na zo veel jaar toch nog iets voor haar hebben kunnen betekenen.

Na afloop wilde zij nog even door de tuin wandelen. En nam wéér afscheid van ons hospice.

Cock de Bruijn,
Franciscus Hospice, Weert

Nieuws

Opleiding en workshop levenseinderituelen

Een vorm van complementaire zorg waar steeds meer belangstelling voor bestaat, zijn levenseinderituelen. Het gaat hierbij om een viering van het geleefde leven en een afronding van wat mogelijk nog open staat. De inhoud is geheel afgestemd op de behoeften van de aanwezigen en sluit aan op hun persoonlijke overtuigingen en wensen. ‘De ervaring leert dat een dergelijke levenseindeceremonie een bijzondere beleving is. Het brengt verbondenheid en kalmte in het afscheid en het loslaten’, zegt Antenne-redacteur Marian van der Veen, gespecialiseerd in deze rituelen. Ooit begonnen als pionier ontdekte zij de impact ervan.

Nu leidt zij anderen op bij het Landelijk Expertisecentrum Sterven (www.landelijkexpertisecentrumsterven.nl) en verzorgt zij informatieve workshops op locatie voor onder anderen hospicemedewerkers (www.marianvanderveen.nl).



*Doorgewinterde
politieman is
vrijwilliger in
hospice*



Er is één ding waar ik wel voor terugschrik. Wanneer een gast overleden is, ga ik de kamer uit'

Rob Bouman is een stoere, sportieve man van net 60, die al 44 jaar bij de politie werkt. Ooit liep hij maandelijks marathons, maar na lichamelijke mankementen houdt hij het nu op wandelen en fietsen. Maar dan natuurlijk wel weer met een grote uitdaging. Zo wil hij dit jaar samen met zijn vrouw de Kilimanjaro, de hoogste berg in Afrika, beklimmen. Zijn werk heeft zijn tol geëist, schietoefeningen en explosies hebben hem hardhorend gemaakt. En in Afghanistan liep hij een longziekte op. Sinds een half jaar is hij zorgvrijwilliger bij Hospice Egmond. Hij werkt sinds kort drie dagen en hij wil zijn vrije tijd graag nuttig invullen. Rob zag een advertentie voor vrijwilligers in het plaatselijke sufferdje, zoals hij zelf zegt, net op het moment dat hij extra vrije tijd had gekregen. 'Ik dacht: dat kan ik wel en reageerde.'

Een indrukwekkend lange tijd bij de politie, wat heb je zoal gedaan?

'Ik heb veel verschillende functies bij de politie vervuld. Vaak waren het behoorlijk risicovolle banen, waarbij regelmatig de adrenaline door mijn aderen gierde. Zo zat ik bij een arrestatieteam en een observatie-

team. Verder heb ik altijd trainingen gegeven. In Afghanistan, maar ook in Nederland, bijvoorbeeld aan arrestatieteams. Dat doe ik nu nog. In mijn werk kwam ik de dood veelvuldig tegen, soms in schokkende situaties, bijvoorbeeld na een treinincident of een auto-ongeluk. Als gevolg daarvan heb ik vaak slechtnieuwsgesprekken moeten voeren. Ik heb me altijd staande kunnen houden, ik kan goed dingen van me af laten glijden. Na heftige situaties was het voor mij altijd de vraag: heb ik het goed gedaan, kan ik er iets van leren? Vervolgens kan ik het achter me laten. Gelet op mijn lange staat van dienst bij de politie, vond ik het tijd om een stapje terug te doen door drie dagen per week te gaan werken. Ooit had ik verwacht op mijn leeftijd met de VUT te kunnen.'

En hoe bevalt het je, in het hospice?

'Voor mij was er helemaal geen drempel om een hospice binnen te stappen, ik ben wel wat gewend. Ik vind het fijn om er lekker bezig te zijn met huishoudelijke klussen. Maar het contact met de gasten staat voor mij op nummer één. Daar kan ik veel voldoening uit halen. Er is haast altijd wel een gast met wie ik een speciale klik heb. Zo was er een gast die niet meer kon spreken, waarvan ik wist dat hij net als ik erg van sport kijken hield. Samen keken we dan met veel plezier naar een Formule 1-wedstrijd. Ook houd ik ervan om lol te maken met de gasten. Zo zei ik tegen een gast dat hij zich eerst tien keer moest opdrukken, voordat hij een versnapering kreeg. Ook was er een gaste die

oorspronkelijk uit Iran kwam. Haar familie ging koken in het hospice, het was heerlijk. De trotse glimlach van die gaste, daar doe ik het voor.'

Ben je er op je plek?

'Wat me opvalt, is dat het hospice ook een gestructureerde omgeving is, net als bij de politie. Welke bezigheden er op een dag gedaan moeten worden, ligt grotendeels vast. Dat ligt me wel. Wel is het in het hospice heel duidelijk dat de gast altijd op nummer één staat, gevolgd door de naasten. Ik ben zelfverzekerd en nergens bang voor, ik denk dat deze eigenschappen wel een meerwaarde hebben in het hospice. Ik hoef geen angst of weerzin te overwinnen om naar een gast te gaan of om diegene te verzorgen, daardoor kan ik openstaan voor de gast en zijn familie. Als ik vind dat dingen anders kunnen, zal ik dat ook zeker aankaarten.'

Wat vind je lastig?

'Er is één ding waar ik wel voor terugschrik. Wanneer een gast overleden is, ga ik de kamer uit. Ik heb in mijn loopbaan te veel overleden mensen moeten zien, soms in gruwelijke omstandigheden. Ik herinner me liever iemand bij leven, vooral iemands blik wil ik vasthouden. Ik ben daar consequent in. Ook bij mijn eigen moeder heb ik niet bij haar in de kist gekeken.'

Lina Oomen

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



Overgave

Na de dood van haar dierbare jeugd-vriendin erft Marijn Frank haar hard-loopkleden. Ze haat hardlopen, maar in een poging om niet aan haar verdriet ten onder te gaan besluit ze te gaan trainen voor de marathon van Berlijn. Al rennend kijkt ze terug op de vriendschap met Annemarie en zoekt ze naar manieren om met het verlies te leven.

Marijn en Annemarie zijn vriendinnen sinds de middelbare school. Niet zomaar vriendinnen; zielsverwanten. Ze vierten samen feest, delen elkaars geheimen, worden samen volwassen en krijgen in hetzelfde jaar hun eerste kind. Ook hun dochters worden vriendinnetjes. Dan wordt Annemarie ernstig ziek en vraagt aan Marijn om haar te filmen voor haar nog kleine dochter. Marijn filmt zo het laatste jaar van Annemaries leven. Het geeft een beetje zin aan het onverdraaglijke drama.

In Overgave laat Marijn Frank zien hoe ingrijpend het verlies van een dierbare vriend of vriendin kan zijn en hoe moeilijk er met dat gemis te leven valt. We volgen haar in een pijnlijke zoektocht naar manieren om weer plezier in het leven te krijgen.

Eerder maakte Marijn Frank de bekroonde afstudeerfilm Papa is weg en ik wilde nog wat vragen, en recenter de film Vleesverlangen, waarin ze probeert te stoppen met het eten van vlees. Ook maakte ze de jeugddocumentaire Slagershart, die op diverse festivals prijzen won. Ze is als presentator onder meer bekend van De Keuringsdienst van Waarde en Een programma over de jaren negentig.

Uitzending: maandag 17 oktober, 20.25 uur bij de NTR op NPO2

Regie: Marijn Frank

Producent: Suzanne Raes, Ilja Roomans.

Duur: 55 minuten

Een productie van Docmakers in coproductie met de NTR.

De Saarpodcast

50+ maar nog lang niet dood

'Mijn leven was krankzinnig', zei Els een keer. 'Mijn sterven zal dat ook zijn.' Zo ver is het nog niet, maar de voorspelling dat Els binnen drie dagen zou overlijden als ze zou stoppen met haar medicijnen, komt niet uit. We zijn er allemaal ingetrapt, dat verhaal. Maar zo simpel is sterven niet. Dus zit Els in de wachtkamer van haar leven.'

Els is Els Rozenbroek, 45 jaar bladenmaker en samen met Barbara van Erp en Femke Sterken oprichters van SAAR Magazine. Sinds dit jaar is er een wekelijkse SAAR podcast. Sinds Rozenbroek, die in augustus de Mercur d'Or/LOF-prijs voor Magazines in ontvangst mocht nemen, uitgezaaide darmkanker heeft, is haar ziekte elke aflevering onderwerp van gesprek. In eerste instantie kort ('Els' kankerminuutje' – waarin ze heel open en soms hilarisch over haar situatie praat), nu het einde nadert (bovenge-noemde uitspraak dateert van de uitzending van 27 augustus), staat de hele uitzending in het teken van Els' ziekte. De podcast staat inmiddels al op meer dan 100.000 luisteraars. Een absolute aanrader.



Uitzending: elke zaterdagochtend om 8 uur live via <https://podcastluisteren.nl/pod/De-Saarpodcast-50-maar-nog-lang-niet-dood>

Els Rozenbroek overleed op 30 augustus op 65-jarige leeftijd.

Marie-Christine Koestal

Van hier nu tot hier na

Verhalen uit een hospice



Elly van Pagée heeft als vrijwilliger van Hospice Vredeborgh al een paar keer een bijdrage voor de rubriek Vrijwillig verwoord ingestuurd. Nu zijn haar belevenissen in het hospice gebundeld in een fraai boekje: Van hier nu tot hier na. Haar schrijfstijl is kort en krachtig en kenmerkt zich door rake typering. Korte verhalen (met dito titels) worden afgewisseld door gedichten en foto's ter ondersteuning van enkele teksten.

De vrijwilligers van het hospice hebben het cadeau gekregen ter gelegenheid van het vijfjarig bestaan van Hospice Vredeborgh. Zij kunnen dit op hun beurt uitlenen aan mensen die zich afvragen wat een hospice nu eigenlijk is en wat daar gebeurt.

Dat laatste is voor de meeste vrijwilligers van VPTZ-organisaties natuurlijk bekend. Zij zullen de situaties in Van hier nu tot hier na herkennen. En dat maakt het plezierig om te lezen, zeker de hier en daar opduikende onderkoelde en soms cynische humor. Wie dit boekje aanschaft, zou net als de collega's van de auteur dit werkje zo nu en dan aan geïnteresseerden kunnen uitlenen. De vraag wat een hospice is en wat daar gebeurt, wordt namelijk heel goed beantwoord.

De volledige verkoopopbrengst komt ten goede aan Hospice Vredeborgh.

Marie-Christine Koestal

Auteur: Elly van Pagée

Uitgever: Uitgeverij kleine Uil

Omvang: 128 pag.

Prijs: € 20,00 + € 5,00 verzendkosten

Bestellen: Hospice Vredeborgh, Leek, www.hospicevredeborgh.nl

Klein geluk als je ziek bent

De auteurs van dit boek schreven eerder Klein geluk voor de mantelzorger, om mantelzorgers te helpen niet overbelast te raken. Hun nieuwe boek richt zich tot mensen die ziek zijn, en geeft aan hoe je goed voor jezelf kunt zorgen als je ziek bent.

De boodschap is dat je als zieke altijd nog keuzes hebt om je leven iets te veraangename, hoe beperkt je mogelijkheden ook zijn. Er staan praktische tips in, nuttige adviezen en herkenbare citaten van mensen met een ziekte. Het richt zich op zes levensgebieden, namelijk dagelijks functioneren, mentaal welbevinden, meedoen, kwaliteit van leven, zingeving en lichaamsfuncties.

De auteurs gaan uit van de benadering van de Positieve Gezondheid, ontwikkeld door Machteld Huber. Bij Positieve Gezondheid staat niet de ziekte, maar een betekenisvol leven centraal. De nadruk ligt op veerkracht, eigen regie en het aanpassingsvermogen van de zieke.

Het boek is niet specifiek gericht op mensen die zich in de terminale fase van hun ziekte bevinden, maar meer op langdurig of chronisch zieken. Er staan echter ook tips in die voor mensen in hun laatste levensfase van toepassing kunnen zijn. Bijvoorbeeld hoe om te gaan met bezoek. Of wat te doen wanneer je geen zin hebt om de hele tijd hetzelfde verhaal te vertellen over je situatie? Stuur dan zelf een groepsapp, of laat er één rondsturen. Of hoe zorg je voor wat extra ontspanning in je lijf? Door een kruik te nemen, of gebruik te maken van een voedingskussen om comfortabel te liggen of te zitten. Vrijwilligers en naasten kunnen uit het boek ook tips halen, hoe ze het leven van de zieke een beetje comfortabeler kunnen maken. Het kan daarom op zijn plaats zijn in de boekenkast van een hospice.

Het is geen boek om in één keer uit te lezen, maar om af en toe inspiratie uit te halen. Het kan een zieke helpen om meer regie over zijn leven te houden.

Lina Oomen



Auteurs: Inge Jager en Maria Grijpma
Uitgever: AnkhHermes
Omvang: 192 pag.
Prijs: € 18,50 (hardcover), € 9,99 (e-book)

Leven is loslaten

Over een dood met een grote toekomst



In dit boek wil Diekstra duidelijk maken dat het in onze maatschappij tijd is voor een betere en doeltreffender benadering van mensen met een doodswens. Hij introduceert het euthanatisch sterven. Daarmee bedoelt hij een sterven dat zorgvuldig is gewogen en besproken met alle betrokkenen, waarna het wordt gepland en met compassie uitgevoerd. Dit als tegenhanger van een sterven dat niet voldoet aan deze eisen, hij noemt dat een dysthanatisch sterven. Dat laatste ontstaat als mensen niet geholpen worden en heeft altijd lijden tot gevolg. Voor de betrokkene met de doodswens, maar ook voor de omgeving in de breedste zin van het woord. Hij is erg overtuigend in zijn bewering dat onder een dysthanatisch sterven het onvermogen van onze maatschappij ligt. Ontkenning, onwetendheid, afwijzing of angst hinderen ons open in gesprek te gaan met iemand die verlangt om te sterven. Diekstra maakt duidelijk dat veel lijden wordt voorkomen als wij een dergelijke wens niet alleen serieus nemen, maar ook bespreekbaar maken. Soms kan het al genoeg zijn om de wens geleidelijk te doen oplossen. Maar als de wens, zelfs na gespecialiseerde hulp, niet vermindert, kunnen we iemand beter begeleiden naar een euthanatisch sterven dan dat ze zelf een uitweg moeten zoeken.

Dit boek is voor iedereen interessant, want de maatschappij zijn we allemaal en het komt veel vaker voor dan wat de cijfers ons vertellen. Diekstra is emeritus hoogleraar psychologie en gespecialiseerd in hulpverlening bij zelfdoding. Hij kreeg nationale en internationale onderscheidingen. Dit boek is geschreven in verrassend heldere en soepel te lezen taal. Standpunten worden verduidelijkt met praktijkvoorbeelden en achterin staat een overzichtelijke samenvatting van de uitgangspunten. Voor een verrassend lage prijs krijg je een boek dat potentieel je kijk op en omgang met een doodswens voorgoed verandert.

Marian van der Veen

Auteur: René F.W. Diekstra
Uitgever: Karakter Uitgevers B.V.
Omvang: 207 pag.
Prijs: € 12,99 (hardcover), € 7,99 (e-book)

Bewoners googelen of niet?

De nieuwe bewoner van het hospice komt je wel heel bekend voor. In de persoonlijke informatie kun je hier geen enkel aanknopingspunt voor vinden. Toch heb je heel sterk het idee dat je deze vrouw ergens van kent. Wat doe je? Ga je haar googelen of niet?

Ga het gesprek aan

Als je denkt een bewoner te kennen, maar je weet niet waarvan: ga het gesprek aan en probeer met mevrouw te ontdekken of je elkaar kent. Dat is fijn en eerlijk naar elkaar toe. Als er een klik is, kun je bijvoorbeeld samen herinneringen ophalen. Googelen is geen bezwaar vind ik, iedereen doet het. Maar de ontmoeting en het gesprek is veel waardevoller.

Dimphy van Grinsven, *Hospice De Oase, Oss*

Mensen puur ontmoeten is essentieel

Nee, ik ga zeker niet googelen. En ik heb het liefst ook geen uitgebreide informatie over de bewoner, behoudens de noodzakelijke informatie voor het verblijf van hem of haar. Mensen puur ontmoeten en met hen levenservaringen te mogen aanhoren en te delen, is voor mij essentieel. Als er vertrouwen is in die ontmoeting, komen voor mij in die gesprekken de mooiste verbindingen! Dit zonder de afleidingen en informatie van derden.

Jan Voogd, *VPTZ Tholen*

Gast bepaalt zelf wat hij/zij kwijt wil

Natuurlijk zou ik nooit googelen. Bij ons in het hospice houden wij privacy hoog in het vaandel en daar hoort het verleden ook bij. Wie je ook bent of wat je ook bent geweest,

iedereen is gelijk en welkom. De gast mag zelf bepalen wat hij of zij kwijt wil. Vindt de gast het belangrijk, dan vertelt hij of zij het zelf wel. En misschien is anoniem zijn, wel jezelf zijn. En dat is misschien wel heel belangrijk in het laatste stukje van je leven.

Cobi Goes, *vrijwilliger Hospice Vijfheerenlanden, Vianen*

In een persoonlijk gesprek wordt het wellicht duidelijk

Als er iemand in het hospice wordt aangemeld, zijn alle gegevens van deze persoon beschikbaar voor het zorgpersoneel. Omdat er voor al het personeel privacy verondersteld wordt, ga ik zeker niet googelen. Ik wil deze persoon liever in een persoonlijk gesprek beter leren kennen en wellicht wordt het dan duidelijk waar ik haar misschien van ken en kunnen we samen herinneringen ophalen.

Helma van der Kuip, *Vorden*

Boek verloot

Onder de inzenders van de rubriek *Wat vind jij?* is een boek verloot. **Cobi Goes** krijgt het boek *Maak er maar wat moois van, Verhalen over leven, liefhebben en loslaten* van Annelies Brinkhuis toegestuurd.

De overige reacties staan in de digitale nieuwsbrief Antenne Flits. Nog geen (gratis) abonnee? Mail dan naar antenne@vptz.nl.

Colofon

Redactie: Hans van den Bosch, Gerda Leeuw, Lina Oomen, Jan Tuit en Marian van der Veen
Eindredactie: Marie-Christine Koestal
Fotografie: Pixabay pag. 1, 3, 12 en 16, Aangeleverd door geïnterviewde pag. 4, 7, 9 en 13, www.waakmand-bommelerwaard.nl pag. 8.

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?

Vertel je de zoon wat zijn vader jou heeft toevertrouwd?

Een cliënt vertelt jou in een strikt vertrouwelijk gesprek dat hij veel spijt heeft van de wijze waarop hij in het verleden zaken rond zijn zoon heeft aangepakt. Jouw suggestie om dit met zijn zoon te bespreken, wijst hij verschrikt en resoluut van de hand. Na zijn overlijden blijft de zoon zeer verdrietig achter met moeilijke, onbeantwoorde vragen. Wat doe je? Vertel je de zoon wat vader aan jou heeft toevertrouwd? Of respecteer je de wens van vader en houd je je mond?

Wil jij hierop reageren?

Mail jouw reactie voor 15 november naar antenne@vptz.nl. Onder de inzenders wordt het boek *Ik weet niet wat ik zeggen moet, Hoe praat je over dood, verlies & rouw?* van Mariska Overman en Rob Bruntink 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.