



Culturele verschillen

**Hospice Amsterdam
Zuidoost: ruimte
bieden aan diversiteit
en culturele waarden**

**Het enige joodse
hospice van Europa**

*Spreken over de
dood met de stervende
is niet gebruikelijk*

**Het is voor
moslims moeilijk
te aanvaarden
dat een zieke
niet meer eet**

Van de redactie

Niet alleen in stedelijke gebieden, waar van oudsher bevolkingsgroepen met verschillende culturele en religieuze achtergronden wonen, maar ook daarbuiten krijgen VPTZ-vrijwilligers te maken met mensen uit niet-Nederlandse culturen.

De redactie van Antenne koos daarom culturele verschillen als thema. Want hoe is de kijk van bijvoorbeeld iemand met een islamitische achtergrond op sterven? En hoe denkt iemand van joodse afkomst over het einde van het leven?

Redacteur Marian der Veen bezocht Hospice Amsterdam Zuidoost, dat een heuse smeltkroes van culturen mag worden genoemd; 65% van de bevolking in de wijk is van Surinaamse, Antilliaanse of een andere niet-westerse achtergrond en in totaal wonen er 164 verschillende culturen. 'Hier wordt niet gefluisterd of stil gedaan, maar veel en luid gelachen, want hier wordt vooral het leven gevierd', zo staat in haar artikel te lezen. Redacteur Jan Tuit volgde in de ZorgHerberg in Amsterdam, waar hij vrijwilliger is, een workshop om eens nader op een aantal aspecten van de interculturele palliatieve zorg in te gaan.

Redacteur Hans van den Bosch kreeg een lecture over het boeddhisme, verteld door een Nederlandse die zenleerling is. Hij noteerde: 'Aan de dood kan men niet ontkomen, maar de dood hoeft niet angstwekkend te zijn. Het is een kwestie en een houding van ervaren.'

Het enige joodse hospice in Europa staat in Nederland en redacteur Lina Oomen ging er op bezoek. Daar wordt een stervende zo min mogelijk aangeraakt, kreeg ze te horen. De persoonlijke verzorging is daarom minimaal. 'Als de stervende onnodig wordt aangeraakt, zal dat het stervensproces versnellen. Dat is in strijd met het idee dat je het leven niet mag verkorten, je mag ook het sterven niet versnellen. Voor de verpleegkundige zorg kan dit lastig zijn, zij zijn zo gewend om te handelen.'

Redacteur Gerda Leeuw klopte aan bij een kleinschalige organisatie in Twente die zich onder anderen richt op mensen uit het Midden-Oosten en een christelijke identiteit. 'Spreken over de dood met de stervende is niet gebruikelijk. De patiënt geeft aan een familielid of begeleider aan 'dat hij er klaar voor is', tekende zij op. Ook ging ze in gesprek met geestelijk verzorger Marlou Feer, een Nederlandse die zich op achttienjarige leeftijd bekeerde tot de islam. Marlou vertelde haar: 'In de Arabische cultuur geef je iemand eten, ook als hij of zij aangeeft daar geen behoefte meer aan te hebben.'

Ondergetekende interviewde Fleur den Boer (17), de jongste vrijwilliger van Hospice Texel. Ook de typische eilandcultuur – we zoeken het zelf wel uit – in het hospice kwam ter sprake. Welke culturele achtergrond jouw gast of cliënt ook heeft, voor allen geldt het inzicht dat deze Fleur in haar vrijwilligerswerk heeft geleerd: 'Dat het leven zo over kan zijn. Maar ook dat het zo lang kan duren. En dat de dood niet zo zwart-wit is. Dat het leven alle kanten op kan gaan en dat je zelf je weg kunt kiezen.'

Marie-Christine Koestal

Column



Plannen maken

Voor mijn gevoel was het nog niet zo heel lang geleden volop zomer met heel veel licht en zon. Zonder het bewust in de gaten te hebben, is de tijd omgevlogen en zitten we - op het moment van schrijven - nu toch echt volop in de herfst. De dagen vullen zich, zeker nu het weer wintertijd is, met minder licht. In de loop van de zomer en in het najaar kondigde zich dan ook de tijd aan om na te denken over het volgende jaar. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wil namelijk dat we als VPTZ Nederland uiterlijk op 1 oktober onze plannen en begroting voor het volgende jaar indienen.

Het jaarplan voor 2023 hebben we opgebouwd aan de hand van de vijf speerpunten in het meerjarenbeleidsplan: Plek in de keten, Kwaliteit en deskundigheid, Naams- en dienstbekendheid, Financiering/bekostiging en tot slot Landelijke samenwerking. Op alle speerpunten hebben we activiteiten en doelen geformuleerd. Zo gaan we ons onder andere samen met de leden specifiek richten op het vergroten van het aantal thuiszitten. En er wordt ook volop gewerkt aan de doorontwikkeling van het Kwaliteitskompas. De nadruk komt steeds meer te liggen op het daadwerkelijk werken met het Kwaliteitskompas en het voldoen aan de lidmaatschapscriteria. We realiseren ons heel goed dat dit de nodige inzet van de leden vraagt. Als landelijk bureau ondersteunen we daarom actief door te enthousiasmeren, inspireren en faciliteren. Ik kan nog wel meer voorbeelden noemen, maar neem eens een kijkje op de website voor het totale jaarplan. Je zult zien dat we weer heel veel plannen hebben voor het komende jaar.

Intussen gaat het met rasse schreden richting het einde van 2022. Voor velen een tijd om te reflecteren op wat was en om vooruit te kijken naar wat wellicht gaat komen. Ik wens je hoe dan ook alvast mooie feestdagen en een voorspoedig nieuw jaar.

Hartelijke groet,
Carla Aalderink | directeur VPTZ Nederland

Onwerkelijk

In de zomer van 2016 werkte ik in Zuid-Duitsland aan een boek over stervenskunst. Op een avond ging onverwacht de telefoon. Het was mijn zwager. Het ging niet goed met mijn zus. Ze waren met hun twee kinderen naar Noord-Italië geweest, maar mijn zus was doodmoe geweest. Ze bleef bij de tent terwijl de anderen gingen wandelen. Voor een sportieve vrouw als zij was dit heel vreemd. Thuisgekomen waren ze toch maar naar de huisarts gegaan. Die had hen onmiddellijk doorverwezen naar het ziekenhuis. Er volgden onderzoeken en ze bleek uitgezaaide kanker te hebben. Het zag er heel slecht uit.

Ik weet nog dat ik de telefoon neerlegde en dacht: dit kan niet waar zijn. Mijn zus was 50 en leefde heel gezond. Bovendien zijn dit verhalen die toch alleen in andere families gebeuren? Ik had tijd nodig om het te laten landen. Ik wist wel dat mijn zus tien jaar daarvoor borstkanker gehad had, maar daar was ze al jaren van genezen. Ze was in het Noorden gaan wonen. Weg uit die drukke randstad en dicht bij de natuur.

De dagen die daarop volgden waren onwerkelijk. Ik werkte door aan mijn boek en onderhield contact met de familie. Na drie dagen was mijn zus zo verzwakt dat de

onderzoeken gestaakt werden. Ik kon het nog steeds niet geloven. Ik besloot een bevriende palliatief verpleegkundige te bellen. Die was heel duidelijk. Ga onmiddellijk naar Nederland. De tijd dringt. Er volgde een lange reis met de bus en de trein. Toen ik aankwam in het hospice had ze al afscheid genomen van haar kinderen. We konden nog een paar woorden wisselen, voordat ze wegzakte in een diepe slaap.

Die middag waakten we om de beurt bij haar, terwijl de vrijwilligers op de gang voor ons klaar stonden. Ik herinner me nog hoe ondragelijk scherp mijn waarneming was. Het was zomer, het raam stond open en iemand was de heg aan het snoeien. Maar hoe kan iemand nou de heg snoeien terwijl mijn zus aan het sterven is? De vrijwilligers roerden met hun lepeltjes in de koffie. Waarom moest dat zo'n herrie maken? Ik was een boek aan het schrijven over stervenskunst, en nu zat ik aan het sterfbed van mijn zus. Het was een onwerkelijke toestand. Ik was in een vreemde tussenwereld.

Die avond rond half acht stierf mijn zus in het bijzijn van haar familie. Het verdriet was immens. Evenals de steun en troost. Ze mocht op de kamer in het hospice blijven liggen tot aan de uitvaart: omringd door



Prof.dr. Carlo Leget is voorzitter leerstoel Zorgethiek, hoogleraar Zorgethiek en bijzonder hoogleraar palliatieve zorg.

bloemen, in haar kleurige kleren en met haar onwerkelijk bruine armen. Het was nog steeds niet te bevatten.

Ik heb in mijn leven veel nagedacht, geschreven en lesgegeven over sterven en dood. Toch was ik niet voorbereid op wat er die zomer in een week tijd met mijn zus gebeurde. Sterven is een groot mysterie. Onwerkelijk en onbeschrijfelijk. Ik ben blij dat ik die laatste woorden nog met haar heb kunnen wisselen. En haar aanwezigheid voel ik nog iedere dag.

Carlo Leget

Oproep

Humor in de palliatieve terminale zorg?

Lachen is pijnstillend, ontspannend en helpt mensen om te gaan met hun angsten. Het toepassen van humor is zelfs een officiële verpleegkundige interventie (een behandeling die een verpleegkundige uitvoert op basis van een deskundig oordeel en klinische kennis ten behoeve van een zorgvrager).

Humor hoort bij het leven, dus komt ook in de palliatieve terminale zorg voor. De redactie van Antenne wil graag aandacht besteden aan humor in hospices en bij thuisinzetten.

Wat kan wel? Wat zeker niet? Hoe voorkom je dat een grapje niet wordt begrepen en daardoor pijnlijk overkomt? Hoe zet jij humor in? Op welke manier maak jij grappjes met gasten/cliënten? Kun je mooie voorbeelden noemen?

Graag ontvangen wij jouw reactie via antenne@vptz.nl.

Maak je niet druk om de d'tjes, t'jes of stijl. Schrijf jouw verhaal op zoals jij het zou vertellen. Wij zetten graag de puntjes op de i.

Redactieteam Antenne

Interview

Hospice Amsterdam Zuidoost is gevestigd tussen de A9 en een rustige, nog oorspronkelijke wijk van de Bijlmer-Oost. De bevolking van deze wijk is voor 65% van Surinaamse, Antilliaanse of een andere niet-westerse achtergrond. In totaal wonen er 164 verschillende culturen. Het hospice is een laag, onopvallend gebouw, omzoomd door hoge bomen en veel groen. Dit oorspronkelijke buurtcentrum is omgetoverd tot een bijna-thuis-huis met vijf ruime kamers. De missie: ruimte bieden aan diversiteit en culturele waarden van de mensen die eromheen wonen.



Van links naar rechts: Lyda Westenbrink, Jenny Kooker, Darian Julia, Wendy Venitiaan en Astrid Loswijk.

Chaos en gezelligheid 'Ik ken mij hier'

Aan tafel zitten de coördinatoren Wendy Venitiaan, Darian Julia en Lyda Westenbrink, geflankeerd door verzorgende Astrid Loswijk en zorgvrijwilliger van het eerste uur Jenny Kooker. Wie gewend is aan een verstilde sfeer in een hospice mag daar op deze plek meteen vanaf stappen. Hier wordt niet gefluisterd of stil gedaan, maar veel en luid gelachen, want hier wordt vooral het leven gevierd. De grote groepen bezoekers die het hospice aandoen, maken het soms chaotisch, maar ook heel gezellig. Op de vraag welke culturen dit hospice heeft mogen ontvangen, volgt een indrukwekkende lijst. Naast de mensen met een Surinaamse of Antilliaanse achtergrond hebben ze ruimte geboden aan Ghanezen, Nigerianen, Polen, Oekraïners, Indonesiërs, Chinezen, Italianen, Engelsen en nog meer. Natuurlijk komen er ook autochtone Nederlanders. Zij zijn gewend aan deze multiculturele gemeenschap en hebben vaak vriendschappen over verschillende culturen heen.

Meebewegen

We duiken meteen in de verschillen, want sommige dingen gaan hier duidelijk anders. Zo worden bewoners niet benaderd met vra-

gen over het sterven dat voor hen ligt. Niet dat er omheen wordt gepraat, maar een gesprek over de dood wordt ze niet opgedrongen. Mensen met een niet-westerse opvoeding zijn dat niet gewend. Ook bij de intake wordt niet gevraagd wat hun wensen zijn als het zover is. De ervaring leert dat iedere bewoner er op zijn eigen tijd klaar voor is. Gaandeweg leren ze de verzorging kennen en met de achteruitgang die ze ervaren, openen ze zich vanzelf. Het is een meebewegen met de bewoner, een groeiproces dat de medewerkers rustig afwachten.

Er is ook ervaring met culturen waarin er, zolang iemand nog leeft, helemaal niet over de dood wordt gesproken. Ter illustratie komt er een verhaal van een meneer uit Afrika. Hij onderhield zijn familie in Ghana en was hier helemaal alleen. Op een moment ging hij heel hard achteruit en wilde zijn kinderen nog een keer spreken. Toen hij ze niet kon bereiken heeft de verzorging contact gelegd met zijn broer via WhatsApp. Het was waarschijnlijk de laatste keer dat ze elkaar zouden zien, maar tot hun grote verbazing wilde deze meneer toen per se niet in beeld. Zijn broer mocht namelijk niet zien hoe ziek hij

was, want dat wisten ze daar helemaal niet. In zijn cultuur vertel je een ander niet dat je stervende bent. Pas na zijn overlijden vernamen ze in Ghana wat er was gebeurd. Op dat moment gaat de kerk een belangrijke rol spelen door het van de familie over te nemen en alles te regelen.

Ook is het niet ongewoon dat naasten absoluut ontkennen dat iemand zal komen te overlijden. Het is voorgekomen dat een mevrouw haar man weer meenam, want hier in het hospice hadden ze hem 'opgegeven'. Of dat de bewoner zelf tegen zijn naasten zwijgt over de naderende dood. Zoals een meneer die de pijnstillende medicatie niet innam waar zijn vrouw bij was, omdat hij dan zo suf werd. Zijn vrouw had niet door hoezeer hij leed en dat vertelde hij haar ook niet. Daarin beweegt de verzorging ook mee door hem de medicatie te geven op momenten dat zij er niet bij is. Wat weer tot discussie kan leiden omdat haar man daardoor ligt te slapen tijdens haar bezoek. Het is veel meebewegen met de wensen van de bewoners. Maar toch blijft de verzorging standvastig in de boodschap dat iemand stervende is. Ze gaan niet mee in de ontkenning.

Eten verbreedert

In de Surinaamse en Antilliaanse cultuur komt op het einde van een leven werkelijk iedereen langs. Soms moet er dan nog iets worden uitgesproken of ruzies worden bijgelegd. Het kan voorkomen dat familieleden elkaar jaren niet hebben gezien. Bij niet-westerse culturen is het essentieel dat alles wordt opgelost voor ze het leven loslaten, want anders vinden ze straks geen rust. Met al dat bezoek wordt het heel erg druk en tegelijkertijd loopt de onderlinge spanning op. Ook dan hanteren ze terughoudendheid. Het is hun overtuiging dat dit bij de familie moet blijven die het zelf en op hun eigen manier moet oplossen.

Overigens komt bezoek meestal niet met lege handen. Ze nemen schalen en pannen vol met eten mee, want dat doe je voor hen die afscheid nemen van het leven. De naasten hoeven in deze tijd zelf echt niet te koken. Samen eten brengt mensen dicht bij elkaar, wat kan helpen als er spanning is. Samen eten maken en eten delen is voor deze culturen in het algemeen heel belangrijk. Dus als er een wens is om in het hospice eten te maken, dan wordt er in de keuken ruimte gemaakt. Soms wordt er gedeeld met het hele hospice.

Rituelen en gebruiken

Het hospice wil ook alle gelegenheid bieden voor de culturele en religieuze rituelen en gebruiken. Dat kan betekenen dat overleden bewoners heel snel worden weggehaald. Bij bewoners met een Surinaamse achtergrond is er vóór, tijdens en na het overlijden een speciale groep van de aflegvereniging aanwezig. De leden zijn hiervoor speciaal ingewijd en hebben een geheimhoudingsplicht. Na afloop wordt door de aflegvereniging zingend uitgeleide gedaan. Op die manier nemen ze de ziel mee en hopen ze het verdriet van de nabestaanden iets dragelijker te maken. Vanuit hun culturele achtergrond worden de energieën die horen bij het vertrek uit dit leven als een gewoon onderwerp gezien. Er is acceptatie van bijzondere belevingen of visioenen van stervenden. En over de energetische reiniging van een kamer hoeft niemand hier stiekem te doen omdat ze bang zijn voor de reactie van anderen. Je wilt toch niet dat slechte energieën in de kamer achterblijven!

Lange adem

Het hospice staat er nog niet zo lang. Initiatiefnemers zijn Wendy Venitiaan en Darian Julia, beiden verpleegkundige die veel uren in de wijk doorbrachten. Zij constateerden dat de palliatieve zorg thuis niet altijd optimaal verliep. Families hier zijn opgevoed

binnen een cultuur waarin het gewoon is om samen vorm te geven aan de zorg voor een stervende. Als de uitvoering van die wens op praktische problemen stuit, volgen er spanningen en soms ruzie. Dat is niet de sfeer die je mensen in de laatste dagen gunt. Daarnaast is er eenzaamheid; mensen van wie de familie ver weg woont of die geen enkel contact meer hebben met naasten. Buiten de inzet van de thuiszorg om, leggen ze hun laatste stuk leven in eenzaamheid af. Dat waren redenen genoeg voor Wendy om in 2013 tot de conclusie te komen dat hier plaats was voor een hospice. Samen met Darian zette ze de schouders onder een traject dat er een van lange adem en veel doorzettingsvermogen zou worden.

Iemand bracht ze in contact met Martin Moes, een gespecialiseerd adviseur. Ze moesten lachen om hun naïviteit als ze terugdenken aan dat eerste gesprek. Ze hadden een wensenlijst die ze nauwgezet met hem doornamen in de veronderstelling dat hij dit voor hen ging vervullen. Dat bleek een misverstand! Ze moesten zelf aan de bak. Maar deze adviseur werd wel hun klankbord en wees hen in het lange proces dat volgde de weg. En nog steeds hebben ze contact, hij komt wekelijks langs.

In 2017 kregen ze eindelijk dit pand. Het was één grote ruimte en volledig uitgewoond. De gemeente kwam tot hun grote teleurstelling op geen enkele wijze financieel over de brug. Noodgedwongen hebben ze het zelf opgeknapt, samen met vele vrijwilligers. In 2019 kon hospice Amsterdam Zuidoost de deuren openen voor de eerste bewoner. Dat was net voordat de corona-epidemie zijn intrede deed. Uit angst stopten er in die periode veel vrijwilligers. Het is pas dit jaar dat de organisatie zich echt verder kan normaliseren. In november was er weer een open dag en ze hopen dat hieruit nieuwe aanmeldingen komen.

Op mijn vraag of ze terugkijkend dit nog een keer op zich zouden willen nemen, kijken ze elkaar vertwijfeld aan. Ze vonden het vooral heel zwaar om niet serieus genomen te worden door de verschillende instanties. Maar als ik kijk naar wat ze grotendeels met eigen handen en veel eigen middelen hebben neergezet, verdienen ze een diepe buiging. Dit hebben ze toch maar mooi voor elkaar: een hospice dat ruimte biedt aan diversiteit en culturele waarden van de mensen die om hen heen wonen.

Marian van der Veen



Wendy:
‘Bewoners moeten eenmaal hier ervaren dat dit de juiste keuze is en daardoor tot rust komen.’



Darian:
‘Mensen moeten hier zichzelf kunnen blijven. ‘Ik ken mij hier’, zei iemand laatst. Dat vind ik een groot compliment.’

Joods Hospice Immanuel: het enige joodse hospice van Europa



In Amsterdam staat het enige joodse hospice van Europa. Zowel Joodse als niet-Joodse terminaal zieke gasten zijn er van harte welkom. Onze redacteur Lina Oomen ging in gesprek met Sasja Martel, directeur en medeoprichter van het hospice.

Wat was de aanleiding om dit hospice op te richten?

‘De joodse visie dat de dood bij het leven hoort, maar dat het leven altijd voorgegaat en zo veel mogelijk gevierd moet worden, is een grote inspiratiebron voor mij’, aldus Sasja. ‘Daarnaast wilde ik een plek creëren waar zowel Joden als niet-Joden zich veilig zouden voelen in hun laatste levensfase. Verder voel ik mij zeer betrokken bij de overlevers van de Tweede Wereldoorlog. Zij hebben het zwaar gehad, en zijn vaak alleen en eenzaam. Door het oorlogsverleden is er meestal niet veel familie. Praten over wat hen is overkomen, is moeilijk. Hun gedrag wordt echter wel bepaald door hun verleden. Zij hebben zich hun leven lang onveilig gevoeld. In het hospice proberen we een veilige sfeer te creëren, zodat ze het leven kunnen loslaten.’

Hoe creëren jullie die veilige sfeer?

‘De joodse traditie wordt in het hospice nageleefd, zodat ook orthodox levende Joden in het hospice kunnen verblijven’, vertelt Sasja. ‘Veiligheid wordt niet gecreëerd door eindeloos te praten, maar door kleine handelingen die van groot belang zijn. Zoals kippensoep maken rond sjabbat, de wekelijkse rustdag van het jodendom. En ook andere traditionele joodse gerechten worden gemaakt, die een gevoel van vreugde oproepen. De zorgverleners en vrijwilligers respecteren de joodse traditie, wanneer de bewoner dat wenst. Zo wordt een stervende

in de laatste drie dagen van de terminale fase niet alleen gelaten. Het is een voorrecht om bij een stervende te waken. Ook wordt de stervende zo min mogelijk aangeraakt. De persoonlijke verzorging is daarom minimaal. Als de stervende onnodig wordt aangeraakt, zal dat het stervensproces versnellen, is de visie daarachter. Dat is in strijd met het idee dat je het leven niet mag verkorten, je mag ook het sterven niet versnellen. Voor de verpleegkundige zorg kan dit lastig zijn, zij zijn zo gewend om te handelen.’

Waarin onderscheidt dit hospice zich verder?

‘Er zijn twee keukens, een vleeskeuken en een melkkeuken, zodat er kosjer eten kan worden bereid’, legt Sasja uit. (Kosjer is de verzamelnaam van alle joodse spijswetten die bepalen wat wel en niet door Joden geoorloofd is om te eten). ‘Daarnaast is er een derde keuken, waarin voor een bewoner niet-kosjer kan worden gekookt. Op sjabbat wordt er geen actief gebruik gemaakt van elektriciteit. Daarom zijn er speciale technische systemen ingebouwd, bijvoorbeeld om te kunnen reageren op oproepen. Zodoende kunnen joods levende bewoners zich ook aan de sjabbat houden. Ook zijn er tijd klokken, om de tijden van de sjabbat aan te geven. De huiskamer is extra groot, omdat ziekenbezoek een religieuze verplichting is. Dat geeft soms spanningen, wanneer wij zien dat het te druk is voor de bewoner. Dan gaan we daarover in gesprek met de familie.’ Sasja geeft aan dat het motto van het hospice is dat het leven ten volle wordt geleefd. Zo worden alle joodse feestdagen gevierd, maar ook Sinterklaas. Ook niet-Joodse bewoners genieten vaak erg van de joodse feestdagen. De visie van het hospice betekent ook dat medewerkers niet uit zichzelf beginnen over zaken rond de dood. Zij zullen dus niet

vragen of er al een uitvaartverzorger is gekozen. Ook praten zij zo min mogelijk over de dood, tenzij de bewoner dit zelf wenst. Bijzonder is dat sommige bewoners pas in het hospice hun joodse identiteit omarmen, door de bijzondere en open sfeer. Omdat het een huis met een identiteit is, worden zowel de bewoners, Joods of niet-Joods, en de medewerkers zich meer bewust van hun eigen identiteit. Dat is bijzonder.

Wat is kenmerkend voor omgaan met het stervensproces in de joodse traditie?

Sasja vertelt dat in de laatste uren voor het overlijden een specifiek gebed uitgesproken wordt, het liefst tot de laatste adem. Na het overlijden wordt een raam geopend, een speciaal kaarsje aangestoken, en worden zegenbeden uitgesproken. De overledene wordt bedekt met een wit laken, en op een andere locatie ritueel gewassen. De overledene wordt niet opgebaard, maar zo snel mogelijk begraven.

Hoe is het voor vrijwilligers om in het hospice te werken?

Sasja: ‘Er zijn zowel Joodse als niet-Joodse vrijwilligers. Wat vrijwilligers als mooi ervaren is de identiteitsgebonden zorg, elke identiteit mag er zijn. Vooral in het begin vinden ze de regels die er zijn vanwege de joodse traditie wel lastig. Bijvoorbeeld hoe bak ik een appeltaart die kosjer is? Ze ervaren de sjabbat als heel mooi, maar ook als moeilijk omdat ze anders moeten werken. Zo mogen ze niet schriftelijk rapporteren. Overigens gaat volgens de joodse traditie het welzijn van de bewoners altijd voor, ook als daarmee regels van sjabbat moeten worden overtreden.’

Lina Oomen

Alles is liefde

Op zoek naar (thuis)zorg in andere culturen ging Antenne-redacteur Gerda Leeuw op bezoek bij zorgorganisatie Oriantzorg, een kleinschalige organisatie voor een specifieke doelgroep in Twente. Hiertoe behoren onder anderen personen met een migratieachtergrond uit het Midden-Oosten en een christelijke identiteit. Ze sprak met een van de oprichters en tevens bestuurder: Jennifer Hanna.

Toen haar oma ging dementeren en na een tia de Nederlandse taal niet meer machtig was, merkte Jennifer dat het verpleeghuis waar haar oma verbleef, niet in staat was haar die zorg te bieden die ze nodig had. Er was een taalbarrière en er was een cultuurverschil. Andere eetgewoonten, andere normen en waarden. Bovendien speelde de grootschaligheid haar parten. Kortom: oma was niet gelukkig. Daarop besloot Jennifer samen met haar zus Stefanie voor haar oma en andere personen met een migratieachtergrond en komende uit het Midden-Oosten een op hun gerichte zorgorganisatie op te zetten. Dat werd Oriant.

Dagbesteding en zorg aan huis

Oriant biedt dagbesteding voor ouderen maar ook zorg aan huis, dit in samenwerking met thuiszorgorganisatie TSN. De medewerkers en vrijwilligers beheersen diverse talen (onder andere Nederlands, Arabisch, Assyrisch en Turks) en respecteren de eigen regie en identiteit van de cliënt. Oriant levert alleen extramurale zorg. Als het thuis niet meer veilig is, gaat de cliënt alsnog naar een verzorgingshuis of een verpleeghuis. Wel is het mogelijk dat de cliënt de dagbesteding nog bij Oriant blijft doen omdat de taalbarrière in het verzorgings- of verpleeghuis te groot kan zijn. 'Dan kom je wel in de knoop met wet- en regelgeving', aldus Jennifer.

'Het levert bijvoorbeeld problemen op qua vergoeding; uit welk potje moet het betaald worden? Als de cliënt wil dat Oriant tot het laatst betrokken blijft, dan is dat mogelijk.'

'Schoon' sterven

Spreek over de dood met de stervende is niet gebruikelijk. De patiënt geeft aan een familielid of begeleider aan 'dat hij er klaar voor is'. De meeste cliënten horen bij de Syrisch-orthodoxe kerk en deze heeft haar eigen sacramenten. 'Als iemand niet lang meer te leven heeft', vertelt Jennifer, 'dan vraagt hij of zij naar de pastoor. Deze komt en samen met de zieke wordt er gebeden. Ook vraagt de pastoor aan de stervende of er nog dingen zijn die hij of zij niet goed heeft gedaan, zodat de zieke 'schoon' kan sterven. Tot slot volgt een zalving. Alle Syrisch-orthodoxe christenen worden begraven, cremen past niet in de geest van de traditie van de kerk. Veertig dagen na de begrafenis komt iedereen nog een keer bij elkaar en is er een speciale kerkdienst waarin wordt gevierd dat de ziel naar boven gaat. Er wordt namelijk verondersteld dat de ziel nog veertig dagen op aarde rondzwervt.

'Gaan slapen'

Er zijn veel taboes, zaken waarover niet wordt gesproken, vertelt Jennifer lachend: 'In onze cultuur is het niet gebruikelijk om te praten over dementie. Er wordt dan gezegd: 'Die is de weg kwijt'. Ook kanker wordt als zodanig niet benoemd, maar 'die ene ziekte' genoemd. Palliatieve sedatie en euthanasie zijn taboe vanuit het geloof. Palliatieve sedatie komt soms voor, maar dan wordt het met de familie besproken en heet het: 'gaan slapen'. Toch vermijden Jennifer en haar zus Stefanie deze onderwerpen niet. 'Ons wordt verweten dat we wel heel erg Nederlands zijn', vertelt ze met een glimlach. 'Van oudsher is in de Syrisch-orthodoxe cultuur de familie nauw betrokken bij de zorg voor elkaar. Maar ook hier treedt een verschuiving op.

De tweede generatie is druk met studie, werk en gezin en heeft jammer genoeg minder tijd voor de familie. Dat wordt hen wel kwalijk genomen door de oude generatie.'

Kernwaarden

Zelfregie is bij Oriantzorg belangrijk voor een goede zorg en dat wil zeggen dat er naast luisteren en aandacht ook ruimte is voor de eigen normen en waarden zoals gastvrijheid. Dat wil de cliënt graag terugzien in de zorg. Kernwaarden bij Oriantzorg zijn liefde en respect. Dat zijn universele waarden, maar in de ene cultuur toch wat belangrijker dan in een andere cultuur, meent Jennifer. Ter illustratie vertelt ze dat corona voor haar mensen extra belastend was omdat ze elkaar niet mochten aanraken. 'Dat vonden ze echt heel moeilijk en het past gewoon niet bij onze cultuur. Dan kreeg je gewoon net niet dat lachje. We hebben één keer een scan laten maken om te kijken wat voor bedrijfscultuur wij zijn. Het is een familiecultuur', aldus een trotse Jennifer. 'Eigenlijk kun je het in één zin samenvatten: Alles is liefde.'

Gerda Leeuw



Jennifer Hanna (33) volgde de opleidingen Bachelor Gezondheid en leven aan de VU en Master Health Sciences, specialisatie Nutrition and Health, ook aan de VU.

'Het boeddhisme spreekt over het zo veel mogelijk aanwezig zijn in de ervaring van het sterven, iets wat ik vertaal met het 'Er zijn' bij VPTZ'

Boeddhisme en de dood



Omdat hij weinig tot niets wist over palliatieve zorg en sterven bij boeddhisten is Antenne-redacteur Hans van den Bosch gaan praten met Geke Bouwman, een Nederlandse die zich als tiener is gaan verdiepen in het boeddhisme en recent zenleerling werd. In haar jeugd woonde ze in Veenendaal. Hoewel midden op de Biblebelt, is ze niet streng christelijk opgevoed.

Als kind had Geke al bijzondere ervaringen op de grens van leven en dood. Ze ervaaarde haar overleden opa, die stierf toen zij negen was, na zijn overlijden heel dichtbij. Voor haar was hij niet dood, hij was dichterbij dan ervoor. Tot haar dertigste leek het of hij meekeek over haar schouder.

Op haar zeventiende had ze een ervaring tijdens het fietsen in een prachtig gekleurd herfstbos waar de zon doorheen scheen. Ze beschrijft uitgebreid hoe mooi dat was, de meest werkelijke en waarachtige ervaring die ze ooit heeft beleefd. Ze weet niet hoe lang het heeft geduurd, maar na afloop zat ze gewoon weer op de fiets; gezegend en verward.

Wat was dit?

Ze ging op zoek naar de vraag: wat was dit? En vooral: hoe kom ik daar weer?

Ze kwam terecht bij het boeddhisme en is gaan mediteren. Eerst met name zelf en later bij verschillende sangha's (spirituele gemeenschappen). Geke verdiepte zich in de

loop der jaren in verschillende stromingen en kwam uiteindelijk terecht bij het Sotozenboeddhisme, een van de drie stromingen binnen het Japanse boeddhisme.

Haar leermeester is Genko Roshi en in januari dit jaar heeft zij Jukai gedaan, de inwijding als zenleerling, waarmee ze de boeddhistische voorschriften heeft ontvangen.

Ze weet nu, zo zegt ze, dat die jeugdervaring haar is toegefallen:

'Mijn ego viel weg. Op het moment dat mijn Ik zoekt, staat het ego in de weg. Dus onder-tussen heb ik het zoeken losgelaten. Feitelijk ben ik er al.'

'Om met de dood te kunnen zijn, moet je haar zelf eerst toe kunnen en durven laten'

Onlosmakelijk verbonden

Zij vertelt een aantal zaken over het sterven bij de boeddhisten en gebruikt daar ook diverse boeken bij. Ik zal proberen het samen te vatten: het boeddhisme spreekt over het zo veel mogelijk aanwezig zijn in de ervaring van het sterven, iets wat ik vertaal met het 'Er zijn' bij VPTZ. Er zijn daar ook oefeningen voor, bijvoorbeeld mediteren op de vergankelijkheid.

Niets leert ons zo veel over het onbegrijpelijke, het onuitsprekelijke en het onaantoonbare van het bestaan als de realiteit van de dood. En wat wellicht nog belangrijker is: het denken aan de dood verzacht de

harde schillen van het ego. Leven en dood zijn onlosmakelijk verbonden, elk moment doordringen zij elkaar. Aan de dood kan men niet ontkomen, maar de dood hoeft niet angstwekkend te zijn. Het is een kwestie en een houding van ervaren. Geke: 'Het niet-weten staat voorop bij de aanvaarding van wat komt. Ook na de dood. Het niet-weten opent je voor wat er is. Voor de woorden. Voor de betekenis die eraan gegeven wordt.'

Een tussenstaat

In het Tibetaanse boeddhisme spreekt men over een bardo (een tussenstaat, een ruimte tussen twee situaties). Er bestaan vier tot zes bardo's. De tussenstaat van het leven is daar één van, het is de situatie tussen geboorte en dood. Sterven is ook een tussenstaat. Tijdens het sterven begeeft de geest zich van het 'bardo van de dingen zoals ze zijn' naar het 'bardo van wording'. Dat laatste is een overgangssituatie naar een nieuwe geboorte. Het is het karma dat de geest naar een volgende situatie stuwt, of niet. (Karma is de optelsom van alle daden en gedachten, goed dan wel slecht, die een mens tijdens zijn leven heeft gedaan of gehad).

Licht en energie

Geke vertelt dat ze dit zelf heeft ervaren bij het overlijden van haar tante, vorig jaar: 'Het was een bijzondere ervaring. Waarbij ik zelf ervoer dat vlak voor haar sterven de ruimte gevuld werd met een bepaald licht en energie. En dat toen zij haar laatste adem uitblies deze energie en dat licht verdween. Het werd naar mijn gevoel ook kouder en leger in de kamer.'

Stervensgedicht

In Japan blijven de doden lid van de gemeenschap. Hun urn wordt bijgezet in de tempel van de familie, en een gedeelte van de as komt op het huisaltaar. De zielen van de overledenen zweven rond en kijken toe hoe de nabestaanden voortleven. Er worden rijst, drank en vruchten op het altaar gelegd. Na enige tijd verdwijnen de doden, niemand weet waarheen. Maar tot in lengte van dagen gaat de familie naar de tempel.

Japan kent rondom de dood een bijzondere literaire traditie: het schrijven van een doods- gedicht, vlak voor het sterven. Samurais deden dit al. Voordat zij de hand aan zichzelf sloegen, schreven zij enkele regels om hun loyaliteit te bevestigen. Geliefden schreven een afscheidsgedicht, treurend en rouwend om hun definitieve onbereikbaarheid. En zenmonniken volgden deze traditie. Ook zij schreven een dag voor hun sterven een

gedicht, vaak binnen de beperkende regels van een ranka of haiku.

Een voorbeeld van zo'n stervensgedicht, geschreven door Tosotsu:

**Achtenveertig jaren!
Ik ben klaar met de
onwetende en de wijze.
Ik ben geen held.
Mijn weg naar Nirwana
is sereen en vredig.**

(Nirwana is de hoogste staat die door een mens bereikt kan worden en waardoor heiligheid behaald kan worden.)

Wedergeboorte

In het boeddhisme is wedergeboorte ove-

rigens niet hetzelfde als reïncarnatie. Reïncarnatie betekent immers dat een onveranderlijke ziel een nieuw lichaam krijgt. Wedergeboorte is meer een situatie waarbij bepaalde gewoontes zo hardnekkig zijn dat ze, ondanks een breuk, toch weer optreden. Het oorspronkelijke boeddhisme is een verlossingsleer, een weg waarlangs je kunt ontsnappen aan de eeuwige kringloop van wedergeboortes. In het zenboeddhisme is het aspect van verlossing, samen met de reïncarnatieleer, wat op de achtergrond geraakt.

Sommige boeddhisten zijn bang voor de dood, anderen niet. Om met de dood te kunnen zijn, moet je haar zelf eerst toe kunnen en durven laten. Je moet die angst zelf onder ogen zien, haar ervaren en toelaten in je lichaam. Ermee zijn, vanuit vertrouwen.

Hans van den Bosch

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.

Bruggetje gemist

Het was december, begin jaren tachtig. Zaltbommel is een vestingstad en heeft nog steeds een binnen- en een buitengracht. Die buitengracht heeft enkele bruggetjes en de afscheiding van de waterkant naar het water loopt heel langzaam glooiend naar beneden, zoals je wel vaker in parken ziet.

Vroeger woonden alle mensen binnen de stadsmuren maar de laatste eeuw zijn er ook meer mensen in de buitenwijken komen wonen. In een van die wijken, op de weg naar Den Bosch, staat al heel lang een herberg, later een kroeg, genaamd 'Rust Wat'.

Twee mannen hadden op een zaterdagavond in de kroeg dat advies ter harte genomen, geholpen door de nodige drank, en het was al zondagochtend toen zij besloten naar de binnenstad terug te wandelen.

Het was wat mistig en vrieskoud die vroege zondagmorgen toen zij door het park naar huis wandelden. Bij het bruggetje is een van de twee naast de brug gelopen en het water ingewandeld.

De man is gewoon rechtdoor gelopen en waarschijnlijk bevangen door de kou. Of zijn maat iets in de gaten heeft gehad, is onbekend.

De volgende morgen zag een vroege wandelaar die zijn hond uitliet iets in het water. De politie werd geroepen en die belde mij als weekendarts.

Het was nog steeds wat mistig en het had licht gevoren. De man stond gewoon rechtop in het water, zo'n anderhalve meter van de kant af. Zijn lichaam was bevroren. Zijn ene been stond voor het andere, alsof hij zo de volgende stap zou kunnen zetten. De bovenste helft van zijn hoofd stak boven het water uit tussen het dunne laagje ijs.

De man is eruit gehaald en naar het rouwcentrum gebracht. Hij bleek alleen te wonen en nauwelijks familie te hebben.

Zijn drinkebroer en wandelmaat meldde zich de volgende dag op het bureau. Hij wist zich niets meer te herinneren, ook niet hoe hij thuis was gekomen.



In Amsterdamse ZorgHerberg Oostpoort veel verschillende religies en culturen

‘Is pijnstilling te rijmen met de islamitische leer?’

In de ZorgHerberg Oostpoort in Amsterdam hebben artsen, verpleegkundigen en vrijwilligers vaak te maken met mensen die voortkomen uit verschillende religies en culturen. Onderling vindt daarover regelmatig overleg plaats. De omgang vereist een grote flexibiliteit, kennis en inlevingsvermogen. Wat de vrijwilligers betreft wordt al bij hun werving aandacht besteed aan aspecten rond de diversiteit van de gasten. Het streven is ook steeds om het vrijwilligersbestand een afspiegeling te laten zijn van de diversiteit die de stad zo nadrukkelijk kenmerkt.

Ondanks die voortdurende aandacht werd het afgelopen najaar de behoefte gevoeld om in een workshop eens nader op een aantal aspecten van de interculturele palliatieve zorg in te gaan. Belangrijke uitgangspunten voor de workshop waren dat impliciete aannames over de ander een enorme valkuil kunnen zijn. Daarbij moeten we beseffen dat ook binnen maatschappelijke groeperingen grote verschillen bestaan.

Voeding

In de workshop werd niet alleen aandacht besteed aan de communicatie met de stervende, maar minstens zoveel aan de contacten met haar of zijn naasten. Twee hoofdthema's kregen speciale aandacht: voeding en pijnstilling. Vanuit de medewerkers van de ZorgHerberg werd wat de voeding betreft naar voren gebracht dat de aandrang die de naasten uitoefenen op voedselinname door de stervende soms lastig te rijmen is met de wens om een zo rustig en comfortabel mogelijk levens-

einde te verzorgen. Het komt regelmatig voor dat voedsel door de naasten wordt aangeboden, terwijl de stervende hier eigenlijk geen behoefte aan lijkt te hebben. Levensverlenging lijkt daarbij bij de naasten meestal het uitgangspunt te zijn, maar de aanname bij de terminaal zieke en de naasten dat genezing mogelijk kan zijn komt ook veelvuldig voor.

Pijnstilling

Als gezegd bleek pijnstilling een ander heikel element. Is pijnstilling bijvoorbeeld te rijmen met de islamitische leer? Vaak lijkt bij stervenden en naasten de aanname te bestaan dat de toediening van morfine een opstap is naar verkorting van het leven, naar euthanasie. Misverstanden rondom pijnstilling komen in de ZorgHerberg regelmatig voor. Daarbij moet bedacht worden dat mensen die opgenomen worden in een instelling voor palliatieve zorg wat de uitleg over hun situatie betreft, plotseling te maken krijgen met een andere arts dan de vaak meer vertrouwde huisarts. Verpleegkundigen bij de ZorgHerberg gaven aan dat ze zich in een lastige spagaat bevinden als naasten enerzijds de wens naar voren brengen dat de terminaal zieke geen pijn zou moeten lijden, maar anderzijds zich verzetten tegen pijnstillende middelen als morfine.

Grote kring familie en vrienden

Het is niet alleen kommer en kwel rond de opname in de Amsterdamse ZorgHerberg. De gasten en hun naasten zijn aangenam verrast door de ruime appartementen voor palliatieve gasten en door de geboden faciliteiten. Ook gasten met een migratieachtergrond, die de palliatieve zorg vaak nog wat minder goed kennen, zijn daarover veelal verwonderd. De ruime bezoektijden en het ontbreken van regels over een maximaal aantal bezoekers vallen menigmaal in goede aarde, want bezoek

uit een grote kring van familie en vrienden is vaak gangbaar. De recente werving van een islamitisch geestelijk verzorger (in een deeltijdbaas) helpt om een brug te kunnen slaan naar de talrijke islamitische palliatieve gasten en hun naasten die eerder niet altijd op de juiste wijze te benaderen waren.

Interculturele communicatie

Ook de organisatie Pharos richt zich op een beter begrip van gevoelens en ervaringen rond het levenseinde. Pharos schrijft: ‘De naderende dood is in veel culturen een taboe’. Op de website van deze organisatie wordt onder andere in een serie filmpjes aandacht besteed aan de ingewikkelde kanten van interculturele communicatie. Veel oog is er voor situaties waarin de (volwassen) kinderen van iemand van wie de arts heeft geconstateerd dat de ziekte ongeneeslijk is, onderling van mening verschillen. Een voorbeeld: als een dochter zegt dat de zieke vader er recht op heeft te weten dat zijn ziekte ongeneeslijk is en de zoon van mening is dat de vader door deze informatie alleen maar alle hoop zou verliezen en daardoor eerder zou sterven. Regelmatig komt het volgens Pharos voor dat er ook sprake kan zijn van verschillende vormen van betrokkenheid. Zo komt de last van de verzorging vaker op de schouders van de dochter te liggen dan op die van de zoon. Wat de ongeneeslijk zieke zelf wil is niet altijd duidelijk, door de taalkloof, maar ook door de wens van de zieke om haar of zijn naasten niet voor het hoofd te stoten.

De terugvraagmethode

Een belangrijk element in de communicatie met mensen met een niet-Nederlandse achtergrond is volgens Pharos de terugvraagmethode. Deze methode speelt onder andere op het niveau van een arts die een patiënt informeert over de ernst van haar of zijn situatie. De les die inmid-

dels op allerlei wijzen is geleerd, is dat een arts dan niet de vraag moet stellen 'heeft u mij begrepen?'. De patiënt is dan al snel geneigd te antwoorden met 'ja'. De arts doet er juist goed aan om aan de patiënt te vragen om samen te vatten wat deze zojuist heeft gehoord. Immers, herhaaldelijk blijkt dat bij veel mensen de kennis over het eigen lichaam beperkt is.

Open blik

In multicultureel Nederland hebben we veel van elkaar te leren, maar we hebben ook al veel geleerd. Met een open blik, met zorgvuldig kijken en luisteren, en met respectvolle communicatie komen we een heel eind.

Jan Tuit

Interview

Er is een tijd van komen en een tijd van gaan

Om meer te weten te komen over de islam en hoe er in deze religie wordt gedacht over leven en dood, is Antenne-redacteur Gerda Leeuw in gesprek gegaan met geestelijk verzorger Marlou Feer. In 2003 heeft Marlou zich op achttienjarige leeftijd bekeerd tot de islam en zich verdiept in de cultuur en religieuze rituelen daarvan. Ze heeft vijf jaar in Indonesië gewoond, waar de meerderheid moslim is. Marlou werkt op dit moment voor *Willem, hart voor levensvragen*, een centrum voor levensvragen in Twente en de Achterhoek.

'In de islam is het leven als een test', vertelt Marlou. 'Je moet je gedragen volgens normen en waarden van de islam. In het leven kun je zonden begaan, maar door goede daden te doen, kom je in het paradijs. Moslims weten zeker dat er een overgang is. De ziel komt op aarde en is verantwoordelijk voor de schepping van God. Je moet daar zorg voor dragen. Je bent verantwoordelijk voor alles om je heen, voor jezelf, je lichaam en je naasten. Dat is heel erg belangrijk. Elke moslim weet: er is een tijd van komen en een tijd van gaan. In de Koran staat ook duidelijk: elke dag kan je laatste zijn en bereid je daarop voor.'

Eten is leven

Het bezoeken van een zieke is in de islam een verplichting, een zieke kan dus veel bezoek verwachten. Het is voor moslims moeilijk te aanvaarden dat een zieke niet meer eet.

'Voor hen geldt: eten is leven', aldus Marlou. 'Daarnaast willen ze blijven zorgen en in de Arabische cultuur geef je iemand dus eten, ook als hij of zij aangeeft daar geen behoefte meer aan te hebben. Het is voor hen ook belangrijk dat iemand door te eten nog langer kan leven, eventueel nog boete kan doen en hopelijk vrij kan zijn van zonden omdat hij geduldig blijft. Er is een hoofdstuk in de Koran dat vaak gelezen wordt bij een stervende. Dat hoeft geen imam te zijn, iedereen kan dat in principe doen.'

Palliatieve sedatie een optie

Het is niet gebruikelijk om te benoemen dat iemand stervende is. Dat zou de hoop om te leven tenietdoen. Marlou: 'Islamitisch gezien is degene die het leven neemt niet de arts, maar God, dus kan een arts niet weten of iemand stervende is. Euthanasie komt dan ook niet voor in de islamitische cultuur. In uitzonderlijke gevallen kan palliatieve sedatie wel een optie zijn. Het is als arts wel goed te benoemen dat het er niet goed uitziet voor de zieke, zodat familie en vrienden nog afscheid kunnen nemen. Voor moslims is het belangrijk vergeving te kunnen vragen aan degene die overlijdt voor wat hij diegene mogelijk heeft aangedaan. Volgens de islam kun je na de dood van de overledene nog ter verantwoording worden geroepen door hem of haar.'

Witte doeken

Na het overlijden wordt het lichaam gewassen, de rituele lijkwassing, om rein voor Allah te verschijnen. Daarna wordt het in witte doeken gewikkeld. Voor vrouwen zijn dat zeven doeken, voor mannen vijf. Het lichaam moet helemaal met deze doeken bedekt zijn. De overledene wordt op de



Marlou Feer (37) volgde de opleidingen BA Religie en levensbeschouwingen (traject Islam) aan de VU en MA Islamitische geestelijke verzorging, ook aan de VU. Ze is werkzaam bij Centrum Willem, hart voor levensvragen. www.willemlvensvragen.nl

rechterzijde in de kist gelegd in de richting van de Kaaba, een moskee in Mekka en heeft dan hopelijk eeuwige graf rust. De begrafenis vindt het liefst plaats binnen 24 uur. Vaak wordt het dodengebed hierbij uitgesproken. In tegenstelling tot de dagelijkse gebeden, waarbij men knielt richting Mekka, wordt het dodengebed staande en in de richting van de overledene gebeden. Na veertig dagen is er nog een dienst met een lezing uit de Koran, wordt er gebeden voor de overledene en is het belangrijk dat je een sadaqah doet, iets aan de armen geeft. Dat laatste is geen verplichting.

Nog geen aanvragen

Marlou is algemeen geestelijk verzorgster, maar met een hoofddoek en dat levert best veel confrontaties op, zo zegt ze. 'Op dit moment zijn er nog geen aanvragen voor een islamitisch geestelijk verzorger. Aan de ene kant omdat het bestaan ervan nog onbekend is en aan de andere kant omdat er een taboe heerst. Moslims zijn niet gewend te praten over wat hen bezighoudt, dat past niet in de cultuur.'

Gerda Leeuw

**Floor (17) is de
jongste vrijwilliger
van Hospice Texel**

‘Wat doe je jezelf aan en je krijgt er ook niet voor betaald’

Ze zit in 6 VWO, gaat daarna waarschijnlijk criminologie of strafrecht studeren, heeft een bijbaan als balie-, winkel-, restaurantmedewerker in Museum Kaap Skil, voetbalt in het enige vrouwenteam dat Texel heeft én is vrijwilliger bij Hospice Texel: Floor den Boer (17). Hoe komt het dat een tiener zich aanbiedt als VPTZ'er?

Op zestienjarige leeftijd meldde Floor zich aan als vrijwilliger en sinds december vorig jaar is ze actief in Hospice Texel. 'Ik kende het hospice al vanbinnen, want mijn moeder is er sinds de start in 2015 penningmeester van het bestuur. Zodoende kwam ik er wel eens over de vloer en zag dat er niets engs aan is. Toen ik hoorde over een tekort aan vrijwilligers, heb ik me aangemeld. Mijn moeder was vooral verrast dat ik me al had opgegeven voordat ik het thuis vertelde. Ze hoorde het van de coördinator dat ik een mailtje had gestuurd. Mijn vader en broer reageerden heel positief. Het team in het hospice ook. Ze vinden het leuk en knap. Ik vond het in het begin wel spannend, maar alles wat nieuw is, is spannend. Je hebt altijd met z'n tweeën dienst, dus dat maakt je zekerder van je zaak. Alleen mijn klasgenoten snappen het niet. Hun beeld is stereotype: mensen in een hospice zijn zielig. Ze reageerden: 'Wat doe je jezelf aan en je krijgt er ook niet voor betaald'.

Inderdaad, vrijwilligerswerk komt bij jouw leeftijdsgenoten niet veel voor...

'Nee, maar ik heb het van huis uit meegekregen. Mijn moeder is dus vrijwilliger in het hospicebestuur, mijn vader zit bij de Lions. Ik heb meegeholpen bij activiteiten die de Lions organiseren. Onder andere bij een buitenmarkt, waar we een stand bemanden, op Koningsdag, bij het hamburgers bakken en bij een bezoek aan het Texelhuus, een vrijwilligersorganisatie die vakanties organiseert voor mensen met een beperking. Ik

ben er erg blij om dat mijn broer en ik door onze ouders zijn gestimuleerd om dit soort dingen te doen.'

En de hospicegasten, hoe reageren zij op jouw leeftijd?

'De meesten heel positief. Mijn eerste gast zei zelfs: 'Oh, wat leuk, ik leer je wel hoe het er hier aan toegaat'. Sommigen besteden er geen aandacht aan of merken het niet eens dat ik zo jong ben.'

Wat heb je er tot nu toe vooral geleerd?

'Heel goed luisteren naar iemand en goed kijken naar wat iemand nodig heeft. Maar ook hoe je iemand het beste in bed kunt helpen. Inco's verwisselen. En ook dat daar niets vies of raar aan is. En dat mensen anders zijn dan je verwacht. Texel is een

‘Ik vond het in het begin wel spannend, maar alles wat nieuw is, is spannend’

kleine gemeenschap. De gasten zijn meestal van de leeftijd van mijn oma en opa, die ken ik niet. Maar veel naasten kende ik zijdelings en dat gold ook voor mijn medevrijwilligers. Als je ze echt leert kennen, zoals in het hospice gebeurt, blijken ze heel anders te zijn dan de indruk die je altijd van ze had.'

Je bent nu bijna een jaar vrijwilliger. Wat maakt dit werk mooi?

'De dankbaarheid. En dat je iemand op het laatst van zijn leven hulp kan bieden. Ook de hulp die je naasten biedt, dat je kan weg nemen dat zij die praktische hulp moeten bieden en dat ze gewoon man, vrouw of kind kunnen zijn in plaats van mantelzorger. Je ego gaat een beetje weg. Je bent er écht voor de gast. En je leert goed luisteren, wat voor veel mensen een goede toevoeging is. Een zekere afstand houden is nog wel een mentaal dingetje. Je moet ervoor zorgen dat je niet een te warme band krijgt, zodat je er

echt mee zit als een gast overlijdt. Wanneer er iemand in het hospice zou komen met wie ik een diepe band heb, zou ik hem of haar liever bezoeken als vriend, dan als vrijwilliger. Dan komt het echt te dichtbij. Bovendien zou die gast wellicht niet alles willen delen wat nodig is. Nu ga je de relatie in wetende dat het snel voorbij is.

Mijn dienst is meestal van 19.00 tot 23.00 uur. Dan maak ik de keuken schoon, hang een was op of help iemand die niet lekker ligt. Ook verzorg ik soms nog een toetje, verwissel ik een inco, help ik iemand zijn pyjama aandoen en doe de lichtjes op de kamer uit. Wat ook mooi is, is dat ik met mijn medevrijwilligers een heel bijzondere band heb gekregen. In de vertrouwelijke, huiselijke sfeer van het hospice ben je in de vier uur dat je dienst duurt heel open naar elkaar toe. Je vertelt dingen op persoonlijk vlak die je zelfs niet aan je beste vrienden vertelt. Ook in praktische zin krijg ik goede tips. De meesten zijn veel ouder dan ik. Ik heb de leeftijd van hun kleinkinderen. Een aantal is vijftig, zestig jaar. En er zijn er een paar van dertig, veertig jaar.'

Wat voor inzichten heb je het afgelopen jaar gekregen?

'Vooral dat het leven zo over kan zijn. Maar ook dat het zo lang kan duren. En dat de dood niet zo zwart-wit is. Dat het leven alle kanten op kan gaan en dat je zelf je weg kunt kiezen.'

In hoeverre speelt de eilandcultuur - we zoeken het zelf wel uit - in het hospice?

'Soms merk je dat een gast op zichzelf is en het moeilijk vindt om hulp te accepteren en zich over te geven. Als hij of zij zich dan openstelt, is dat best wel lekker. De eilandcultuur maakte dat het hospice wat later op gang kwam. We doen het zelf wel, zo reageerden de Texelaars. Net na de opening, in 2015, stond het hospice wat langer leeg. Nu is het helemaal ingeburgerd.'

Marie-Christine Koestel

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



Als de dood

Hoe het einde je dichtert bij het leven brengt

'Als de dood' heeft tot doel je bewust na te laten denken over de dood en meer specifiek je eigen dood. De schrijfster zet je aan om erover na te denken en vraagt zich af waarom er in onze cultuur nog zo'n taboe heerst op de dood. Ze beschrijft hoe andere culturen hier gezonder mee omgaan. De dood is geen makkelijk onderwerp, maar het is toch een toegankelijk boek geworden. Al lezend leidt het tot meer bewustwording van onze eigen sterfelijkheid.

Door bewust over de dood na te denken en nieuwe inzichten op te doen, zijn we ook beter in staat anderen bij te staan in een tijd van verlies en rouw, aldus de schrijfster.

Dead awareness zet je aan te reflecteren op je eigen sterfelijkheid. De dood brengt je tot inzichten die te leren zijn uit de grote levenslessen. Je hoeft niet te wachten, je kunt er nu al mee aan de slag, ongeacht hoe oud je bent of hoe lang je nog zult leven.

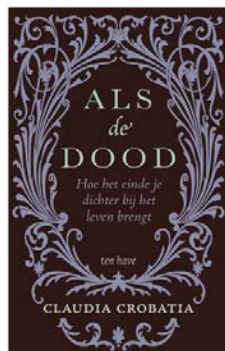
In het laatste hoofdstuk stelt ze jou als lezer een aantal vragen en vraagt ze de inzichten die dat oplevert te delen met de mensen om je heen. Dat kan een bijdrage leveren om de stap van een dood-ontkennende samenleving naar een dood-omarmende samenleving te zetten.

Het is een prettig leesbaar boek, ook door de persoonlijke ervaringen en gedachten die de auteur beschrijft. Daarnaast richt ze zich vaak rechtstreeks tot de lezer en prikkelt ze je tot nadenken. Het gaat in dit boek weliswaar over de dood, maar het is vooral een pleidooi voor een kleurrijker leven.

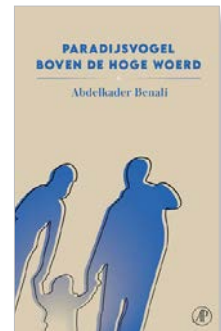
Claudia Crobacia zette twee online platforms op: 'Als de dood' en 'A course in dying'. Dit boek is haar debuut als schrijfster.

Gerda Leeuw

Auteur: Claudia Crobacia
Uitgever: Ten Have
Omvang: 206 pag.
Prijs: € 20,99 (paperback),
€ 9,99 (e-book)



Paradijsvogel boven de Hoge Woerd



Dit boek is gebaseerd op een waar gebeurd verhaal. Een echtpaar, de vrouw Nederlandse en de man van Marokkaanse afkomst, verliezen door een ongeval hun twaalfjarige zoon Ilias. De moeder heeft Benali benaderd met de vraag of hij hier een boek over wilde schrijven. Zij miste tussen de bestaande rouwboeken een verhaal over rouwen vanuit een verschillende culturele achtergrond.

Het is een mooi, beeldend geschreven werk. De beschrijving van het plotselinge verlies is aangrijpend. Het boek is grotendeels geschreven vanuit het perspectief van de moeder en focust op het omgaan met rouw vanuit een verschillende culturele achtergrond. Tot de dood van Ilias gaf het bi-culturele samenleven soms wel spanningen, maar daar kwam het stel ook altijd weer uit, met humor en door hun liefde voor elkaar. Het verrijkte hun levens en ze leerden van elkaar. Na de dood van Ilias kost het hen veel meer moeite om in verbinding met elkaar te blijven.

De moeder probeert de dood van Ilias in woorden te bevatten, ze houdt een dagboek bij en leest veel rouwboeken. De vader denkt meer in beelden, met die boeken heeft hij niets. Hij trekt zich in zichzelf terug en heeft een sterke hang naar Marokko, waar hij vaak naar toegaat. Wel hebben ze een mooi ritueel om samen elke zaterdag plantjes te kopen voor het graf van hun zoon en daarna het graf te bezoeken.

Dit boek gaat over rouw na een overlijden. In het hospice is vaak al sprake van rouw vóór een overlijden. Een verschil in culturele achtergrond kan leiden tot een andere beleving van de rouw. Deze uitgave kan je meer gevoel geven over hoe dat voelt voor de betrokken personen.

Lina Oomen

Auteur: Abdelkader Benali
Uitgever: De Arbeiderspers
Omvang: 239 pag.
Prijs: € 21,99 (hardcover), € 13,99 (e-book)



Last days

Hoe de wereld afscheid neemt

Lieve Blancquaert schrijft in de inleiding: 'Elke dag sterven er ongeveer 155.500 mensen, zo'n twee per seconde en ooit zal het ook mijn dag zijn. Maar eerst wil ik oud worden. Laat mij oud worden en vriendschap sluiten met het onbekende mysterie van de dood'.

Met *Last days* neemt ze ons mee in haar zoektocht naar hoe mensen overal ter wereld ouder worden en afscheid nemen. Ze vertelt dit aan de hand van prachtige foto's en boeiende verhalen uit verschillende culturen en godsdiensten. Ze maakt een reis langs diverse continenten en licht er tien plaatsen uit die ze heeft opgenomen in het boek. Het meandert onder andere van de American dream voor senioren, de Japanse wereldrecordhouders in 'lang leven', de Ghanese begrafenissen die *big business* zijn, tot Varanasi, de stad der doden in India. Uit alle verhalen blijkt dat het westerse taboe dat op de dood rust, in de meeste culturen overstegen wordt door een natuurlijke omgang met het levenseinde.

Het boek *Last days* is onderdeel van een drieluik. Eerder schreef Lieve Blancquaert de boeken *Birth Day* en *Wedding Day*. *Last days* is een schitterend boek geworden dat moeilijk in woorden te vangen is. De combinatie van beeld en tekst maakt het tot belevenis om het boek te lezen en te herlezen. Het is een aanrader voor de bibliotheek van een hospice.

Gerda Leeuw

Auteur: Lieve Blancquaert
Uitgever: Hannibal
Omvang: 256 pag.
Prijs: € 24,50

Ik heb geleefd

Wat de dood je kan leren over het leven

'Opa ben jij weleens dood geweest?', vroeg mijn vierjarige kleindochter me enkele maanden geleden. Het was een illustratie van het proces dat we als mens doormaken in het denken over de dood. Dat proces heeft beslist niet voor elk van ons eenzelfde verloop. In haar boek *Ik heb geleefd* spreekt Annemarie Haverkamp met maar liefst zeventig mensen voor wie de dood nabij is, vrijwel steeds vanwege een dodelijke ziekte. Is het emotionerend om te spreken met mensen die geconfronteerd worden met een naderende dood? Vaak wel natuurlijk, het levenseinde is nu eenmaal een heel ingrijpend gebeuren. Doodgaan betekent dat anderen je gaan missen, dat je zelf niet meer de dingen kunt doen die je nog had willen doen. Daarnaast is natuurlijk het proces van doodgaan, met vaak pijn en ongemakken, met afhankelijkheid, een vaak zware ervaring. Maar doodgaan is ook een normaal proces, zo erkennen we steeds vaker.

Wie stemmen eigenlijk toe in een interview over de naderende dood en wie niet? Het lijkt me dat de mensen die het er niet zo moeilijk mee hebben eerder toestemming zullen geven. Daar zit dus ongetwijfeld een vertekening: Haverkamps boek kan niet zeggen hoe Nederlanders omgaan met de naderende dood, maar kan een indruk geven van hoe openhartige Nederlanders daarmee omgaan. Haverkamps lijst van geïnterviewden overziend zie ik bijvoorbeeld weinig namen van mensen met een migratieachtergrond. De namenlijst ziet er bepaald niet uit zoals de bevolking in mijn woonplaats Amsterdam is samengesteld.

Het boek geeft aan dat de gedachten van mensen in de laatste levensfase alle kanten op kunnen gaan. De interviews hebben daardoor heel verschillende verlopen. Natuurlijk zijn er ook elementen die steeds terugkeren, zoals de terugblik op het leven dat de betrokkene geleid heeft. Onder de geïnterviewden zijn mensen die met tevredenheid constateren dat ze zo veel mogelijk uit het leven gehaald hebben, dat ze hebben genoten. Maar er zijn ook mensen die de mogelijkheden daartoe niet kregen of die ze onvol-

doende hebben benut. Wanneer je je jonge kinderen achter moet laten is dat hartverscheurend. De gang naar het einde is dan volstrekt anders dan wanneer je al jaren aan het aftellen was en behalve je levenspartner ook andere naasten hebt verloren. De vijf deskundigen die Haverkamp aan het woord laat, verschaffen boeiende aanvullende inzichten over allerlei aspecten van afscheid nemen en sterven.

En vooruitkijken, willen en durven de geïnterviewden dat? Voor velen is het antwoord op de vraag wat er komt na het overlijden eenvoudig. Gewoon niets, over en uit. Anderen zijn ervan overtuigd dat er na de dood nog iets zal volgen, soms zelfs inclusief verwachtingen rond ontmoetingen met de naasten die eerder heengingen. De eerdere publicatie van deze verhalen in het AD paste bij een dagblad, maar in een boek verwachten we soms wat meer diepgang. Wellicht had de auteur voor de boekvorm beter kunnen kiezen voor een twintigtal diepgravende gesprekken. Het is lastig om uit de zeventig interviews een grote lijn te destilleren. Gaan vrouwen anders met de dood om dan mannen? Wie begon over een hiernamaals en wie niet? Is de naderende dood veel zwaarder voor jongeren dan voor ouderen, of gaat het om het onderscheid in mensen met wensen en plannen versus mensen die dat niet hebben? Hebben degenen die positief oordelen over hun leven een gemakkelijker weg naar de dood?

Een belangrijke zin staat in het voorwoord: 'Er vloeiden tranen, er werd gevloekt en gelachen, maar er was toch vooral berusting'. De geïnterviewden zorgen met hun openheid voor een boeiende en confronterende leeservaring.

Jan Tuit

Auteur: Annemarie Haverkamp
Uitgever: Lebowski
Omvang: 348 pag.
Prijs: € 22,99



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?

Als je verdriet ziet wat eigenlijk niet nodig is...

Ik vind dat je je aan de belofte moet houden. Maar... als je verdriet ziet wat eigenlijk niet nodig is, zoals in dit verhaal, ja, dan zou ik hem vertellen wat de vader heeft verteld. Ook dat ik het vervelend vind tegenover de vader die er nu niet meer is, maar dat ik kies voor de zoon die volop in het leven staat en onnodig verdriet en vragen meesleept.

Hannie van Eijk, vrijwilliger bij Hospice de Kime in Sneek

De gast staat centraal, ook nu

Ach... hoe ellendig dat ook is voor de verdrietige zoon, ik zou nooit vertellen wat zijn vader mij heeft toevertrouwd. De gast staat centraal, ook nu, en als dit zijn wens was... Natuurlijk zou ik luisteren, maar ik zou heel terughoudend zijn met het willen 'oplossen' van zijn verdriet. Dat kan namelijk niet. Want wat gebeurt er bij de zoon, als je het zou vertellen? Wat maak je 'open', wat je waarschijnlijk niet dicht kunt maken? Dus ook uit zorg voor de zoon zou ik het niet vertellen.

Tonny Hardeman, vrijwilliger Hospice Kromme Rijnstreek, Houten

Wat in vertrouwen wordt verteld, blijft bij mij

Wat in vertrouwen verteld wordt aan mij, blijft bij mij. Ook na de dood. Maar dit is wel een lastige situatie. Ik zou een gesprek aangaan met de zoon, de tijd hiervoor uittrek-

ken en uitleggen dat mensen soms anders kunnen reageren in het leven dan dat ze willen. Door onmacht, angst om toe te geven fout te zijn, oud zeer, eigen ervaringen. Dat het niet hoeft te betekenen wat de zoon voelt en denkt hierover. Dat je gezien hebt dat de vader zich zeker anders wilde tonen, maar niet durfde (indien het geval.) Blijft de zoon nog zo verdrietig, dan rouwverwerking bij een rouwconsulente aanbieden. Begrip tonen voor de situatie waarin de zoon zich bevindt. Laten merken dat je hem begrijpt.

Barbara Morrison, Rotterdam

Vertrouwen moet je niet beschamen

Als jouw gast jou in vertrouwen iets vertelt, dan moet je dat respecteren, ook na overlijden! Dat vertrouwen moet je niet beschamen. Daarnaast weet je niet of je de zoon hiermee helpt. Troost de zoon alleen met het verlies van zijn vader!

Gon Verboom, vrijwilliger Hospice de Volckaert, Dongen

Boek verloot

Onder de inzenders van de rubriek *Wat vind jij?* is een boek verloot. **Barbara Morrison** krijgt het boek *Ik weet niet wat ik zeggen moet, Hoe praat je over dood, verlies & rouw?* van Mariska Overman en Rob Bruntink toegestuurd.

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



Nieuwe Wat vind jij?

Lang zal hij leven?!

Een bewoner heeft tegen zijn eigen verwachting en wens in, toch zijn verjaardag gehaald. Er is gezorgd voor een bloemetje op de kamer en een gebakje voor het bezoek. Net als jij bij jullie gast koffie wil brengen, hoor je achter je aanzwellend gezang: **LANG ZAL HIJ LEVEN!!!** Je ziet twee bezoekers met kleurige heliumballonnen op weg naar de kamer van de jarige. Wat doe je?

Wil jij hierop reageren?

Mail jouw reactie voor 15 februari 2023 naar antenne@vptz.nl. Onder de inzenders wordt het boek *Met mijn vader is niks mis* van Toine Heijmans verloot.

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

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 en 16, Eva Leget pag. 3, Marian van der Veen pag. 4 en 5, Aangeleverd door geïnterviewde 6, 7, 8, 11 en 12.

Vormgeving: Van Lint in vorm
Uitgever: VPTZ Nederland
ISSN: 1572-2414
Prijs: € 20,- per jaar
Oplage: 8.800
Druk: Veldhuis Media BV (Raalte)

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



Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg
Nederland

Als sterven dichtbij komt

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