

Antenne

NR 159 • MAART 2023

VRIJWILLIGERS PALLIATIEVE TERMINALE ZORG



Regie op de dood?

'Alles dichttimmeren geeft de illusie van controle'

Interview Marli Huijer, auteur 'De toekomst van het sterven'

Uit de praktijk:
'Zet de co er maar bij'

Vrijwilliger Jacques Robertscheuten:
'Wij proberen het laatste stukje mooi te maken'

De regie nemen over je leven. Zelf kiezen wat je doet. Zelfregie. Het lijkt zo gewoon. En voor wie denkt dat hij moet worden ondersteund in het (weer) zelf nemen van regie over zijn leven, zijn er vele trainingen en coaching-trajecten. Het internet staat er vol mee. Logisch dat velen van ons ook regie op de dood willen. Als ik echt hulpbehoevend word, dan wil ik euthanasie. Of op z'n minst palliatieve sedatie, zodat ik er nauwelijks iets of bij voorkeur niets van merk als mijn einde dichtbij is.

Maar is die wens om regie te houden tot het einde aan toe altijd te realiseren? Volgens gastcolumnist Ineke Visser (voorzitter van het Landelijk Expertisecentrum Sterven) niet. 'Uit mijn ervaringen aan het sterfbed weet ik dat het meest wezenlijke niet te regisseren is. Onze wensen bespreken en vastleggen lijkt belangrijk, maar alles dichttimmeren geeft de illusie van controle. Niets is minder waar. Sterven gebeurt aan ons. Het is niet het sterven zelf, maar het verzet ertegen dat het lijden ondraaglijk maakt.'

Ondergetekende interviewde Inge van Mansom, arts en docent palliatieve zorg, die voor Antenne uitlegt welke mogelijkheden er zijn voor iemand die in de palliatieve fase regie op zijn eigen dood wil hebben. Tegelijkertijd pleit ze voor aandacht voor het gewone sterven. 'Bij goede symptoomcontrole kan dat heel rustig gaan. Maar gewoon sterven lijkt tegenwoordig een ondergeschoven kindje.'

Redacteur Jan Tuit sprak met Marli Huijter, emeritus hoogleraar Publieksfilosofie aan de Erasmus School of Philosophy en auteur van het boek 'De toekomst van het sterven'. Zij zegt: 'We moeten ons ervan bewust zijn dat we veel zaken in ons leven niet onder controle hebben. Wat dat betreft gebruik ik graag het Engelse woord 'luck', dat zowel naar geluk als naar noodlot kan verwijzen. Dat maakt het leven ook interessant. Het leven verloopt niet op basis van een blauwdruk. Zo kun je gereanimeerd worden door iemand die niet weet dat je dat juist niet wilt.'

Bert Buizert, trainer en bestuurder van Stichting STEM, legt aan de hand van voorbeelden uit dat er drie verschillende manieren van benaderen zijn. Elk van die benaderingen past in meer of juist mindere mate bij iemand met een bepaalde sterfstijl. Door als vrijwilliger aandacht te hebben voor de stijl van de ander kun je jouw benaderingswijze daarop aanpassen. 'Zo vergroot je het welbevinden van de bewoner of de cliënt en tevens je eigen plezier, want als vrijwilliger doen we dit werk tenslotte om iets te betekenen voor die ander', zo concludeert redacteur Marian van der Veen, die hem interviewde. En dat geeft voldoening.

Marie-Christine Koestal



Bewust of onbewust

Soms bekruip me het gevoel dat er twee soorten mensen zijn. Enerzijds mensen die heel bewust eigen keuzes maken in het leven en daarmee goed in verbinding staan met wat ze zelf wel of niet willen. En anderzijds mensen die het leven over zich heen laten komen zoals het komt. Zij lijken veel meer geen bewuste keuzes te kunnen of willen maken.

Aan dat verschil ligt waarschijnlijk een scala aan oorzaken ten grondslag, variërend van opvoeding tot de aangeboren eigen persoonlijkheid en nog veel meer. Het lijkt me dat het er ook niet echt toe doet tot welk type je behoort. Tenminste, zo lang je daar zelf content mee bent. Al filosoferend kom ik dan als vanzelf uit bij de woorden eigen regie.

Maar wat houdt eigen regie eigenlijk in? Het betekent zoveel als zelf het stuur in handen nemen, bewuste keuzes maken en tot actie komen. Het stelt je bijvoorbeeld in staat om je loopbaan en ontwikkeling vorm te geven zoals jij dat graag wilt. Of aan het eind van je leven aan te kunnen geven waar je bij voorkeur wilt sterven. De regie kwijt zijn, betekent juist de zaak niet meer in de hand hebben, geen overwicht meer hebben. Daar klinkt iets onprettigs in door, want als je de grip op je leven verliest, word je gemakkelijk de speelbal van toevallige omstandigheden en gaan anderen wellicht voor jou beslissingen nemen. Soms kan dat niet anders. Bijvoorbeeld in het geval van dementie. Toch kun je al, voor het geval het zo ver komt, daar over nadenken en met naasten delen hoe zij jouw regie in een dergelijke situatie toch in lijn met jouw eerdere bewuste keuzes kunnen uitvoeren.

Hartelijke groet,
Carla Aalderink | directeur VPTZ Nederland

Het leven, de regie laten

'Zolang ik alles nog zelf kan, doe ik alles zelf hoor.' Dat roept mijn moeder mij na wanneer ik bij haar de deur uitga. Ik glimlach en met een laatste zwaai, trek ik de deur achter me dicht. Mijn moeder is zelfredzaam, autonoom en behoorlijk vitaal voor haar 85 jaar. Ik kan het zó begrijpen. Dit is wie mijn moeder is en ze weet dat ik – als enige dochter in de buurt – er voor haar ben wanneer dat nodig is.

Eigen regie wordt gedefinieerd als het hebben en behouden van sturing over alle domeinen van het eigen leven en alles wat we naar eigen inzicht nodig hebben om een goed leven te leiden. Ik ben de laatste om mijn moeder regie te ontfemen. Het geeft haar een gevoel van controle over haar leven. Een leven dat toch al minder nuttig, minder druk en soms ook als minder zinvol wordt ervaren. Ik bewonder mijn moeder hoe ze steeds weer de veerkracht weet te vinden om het leven aan te gaan sinds het overlijden van mijn vader.

Eigen regie gaat er niet alleen om dat mensen hun leven kunnen leiden zoals zij dat willen, maar ook om de vooronderstelling dat de zorg daarop aansluit. En het is juist deze toevoeging die niet alleen een appel doet op de zorg, maar deze ook belast. De realiteit is dat we collectief mondiger wor-

den, en ja, het moet gezegd, soms zelfs veel-eisend. Een ontwikkeling die eigenlijk niet verbaast wanneer we bedenken dat langer leven een vanzelfsprekendheid lijkt te zijn geworden. Daarnaast is levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding zonder voorwaarden al ruim 20 jaar niet meer strafbaar in Nederland. De keus is aan ons, zo lijkt het. 'We leven langer, en we sterven langer', zei iemand ooit. En daarmee nemen we het liefst niet alleen regie over het eigen leven, maar ook over het eigen sterven.

'Onze wensen bespreken en vastleggen lijkt belangrijk, maar alles dichttimmeren geeft de illusie van controle'

Als hospicecoördinator ben ik sterven gaan zien als een kostbaar en wezenlijk proces. Wanneer bewoners binnenkwamen met een euthanasieverklaring, verdween die wens maar al te vaak naar de achtergrond. Ik kan me niet aan de indruk onttrekken dat tijd, aandacht en liefdevolle zorg hier een rol in speelt. Toch realiseer ik me heus dat goede zorg de vraag naar euthanasie of de inzet van palliatieve sedatie nooit helemaal



Ineke Visser is voorzitter van het Landelijk Expertisecentrum Sterven.

zal wegnemen. Dat hoeft ook niet. Het zijn verworvenheden van onze moderne samenleving. Verworvenheden die ons aansporen tot het maken van bewuste keuzes.

Uit mijn ervaringen aan het sterfbed weet ik dat het meest wezenlijke niet te regisseren is. Onze wensen bespreken en vastleggen lijkt belangrijk, maar alles dichttimmeren geeft de illusie van controle. Niets is minder waar. Sterven gebeurt aan ons. Het is niet het sterven zelf, maar het verzet ertegen dat het lijden ondraaglijk maakt. De regie loslaten en ons te durven overgeven in kwetsbaarheid, blijkt altijd weer een heilzaam proces. Een proces waarin wederzijdse verbinding, intimiteit en onvoorwaardelijke liefde ons kunnen toevallen. Daarmee is sterven een diepmenselijke ervaring die van grote betekenis kan zijn wanneer we bereid zijn de regie bij het leven zelf te laten.

Ineke Visser

Vrijwillig verwoord

Of ik haar alsjeblieft even vast wilde houden...

Enige tijd geleden was ik in een thuiszorg bij een dame van halverwege de vijftig, laten we haar Irene noemen. We hadden een klik.

Bij de begeleiding naar het toilet – arm in arm – vertrouwde ze me toe, dat ik net zo aanvoelde als haar moeder, hetzelfde postuur en zo. Zij heeft veel van haar moeder gehouden, dus dit liet me niet helemaal onberoerd.

Een van de diensten later verplaatste Irene zich met rollator door het huis, met mij in haar kielzog. Ze stond stil en vroeg of ze me

een rare vraag mocht stellen. Dat mocht. Of ik haar alsjeblieft even vast wilde houden...

Natúúrlijk wilde ik dat. We hebben elkaar lekker even vastgehouden, beiden ontroerd...

Misschien niet professioneel, maar wel heel menselijk. En een volgende keer zou ik het zo weer doen...

Clary de Reus, Hospice Beverwijk

Inge van Mansom, arts en docent palliatieve zorg over regie op de dood



Een gesprek over gewoon doodgaan moet ook gevoerd worden

Wie in de palliatieve fase regie op zijn eigen dood wil hebben, heeft diverse mogelijkheden. Afzien van eten en drinken bespoedigt een natuurlijke dood. In een eerder stadium kun je afzien van een levensverlengend behandeltraject of een ingezet traject stopzetten. Euthanasie, het zelfgekozen levenseinde met behulp van een arts en een niet-natuurlijke dood, is een andere mogelijkheid. Palliatieve sedatie is bedoeld om lijden in de laatste uren of dagen te verlichten, leidt niet direct tot overlijden en iemand overlijdt door de ziekte zelf en vaak niet eerder. Voor Antenne legt Inge van Mansom, arts en docent palliatieve zorg, de begrippen uit. Tegelijkertijd pleit ze voor aandacht voor het gewone sterven. 'Bij goede symptoomcontrole kan dat heel rustig gaan. Maar gewoon sterven lijkt tegenwoordig een ondergeschoven kindje.'

'Als je in aanmerking wilt komen voor euthanasie moet je goed weten dat het een traject is en je moet dat goed voor-

bereiden, echt de tijd ervoor nemen. Veel mensen denken: ik teken een verklaring en dat is het. Maar er zijn wettelijke zorgvuldigheidseisen, waar een arts zich aan moet houden. Ga vroegtijdig het gesprek aan, bijvoorbeeld met je kinderen om kenbaar te maken dat je het onder bepaalde omstandigheden wilt. Maak duidelijk hoe je in het leven staat. Het is zeker ook belangrijk om het gesprek met je huisarts te voeren en dit te herhalen. Hoe eerder je die in jouw wens meeneemt, hoe soepeler het op het moment dat je euthanasie wilt, gaat. De huisarts wil weten waarom je euthanasie wilt. Ook het schrijven van een wilsverklaring, of een filmpje waarin je dat zegt, is van belang. Dat laatste is niet per se verplicht, meer een officiële verplichting.

Ondraaglijk lijden

Een van de zorgvuldigheidseisen is dat het voor de arts invoelbaar moet zijn dat er sprake is van ondraaglijk lijden. Daarvoor is het belangrijk dat hij iemand goed kent en weet wat belangrijk is voor diegene. Natuurlijk moet hij daarnaast iemand volledig inlichten over mogelijkheden om iets aan de toestand van de persoon te verbeteren. En het moet een vrijwillige en weloverwogen keuze van iemand zelf zijn.

Daarom zal de arts het bij voorkeur met de patiënt alleen bespreken. Het gebeurt nogal eens dat een patiënt denkt dat hij tot last is voor zijn familie bijvoorbeeld. Als alles duidelijk is en de arts vindt dat het een goede wens is, dan wordt een SCEN-arts ingeschakeld, die opnieuw de wettelijke eisen komt toetsen.

Setting

Hoe snel de euthanasie kan plaatsvinden, hangt soms af van de setting. Als iemand thuis is, dan gaat het alleen om de patiënt, de arts en de naasten. Als iemand in een verpleeghuis verblijft, zijn er meer betrokkenen, want daar zit er een heel team achter. Ook in een hospice wordt, als er een euthanasie is gepland, dit besproken met zowel de verpleegkundigen als de vrijwilligers die dienst hebben. Wanneer een van hen principiële bezwaren heeft, wordt er geruild. Dat kan enige vertraging betekenen. Verder moet de apotheek de middelen in huis hebben.

Verschillende manieren

De euthanasie kan op verschillende manieren plaatsvinden. Met een injectie gaat het ontzettend snel. Zelf kies ik liever voor een infuus; twee kleine zakjes met medicatie.

Het proces gaat dan wat meer geleidelijk. Iemand zakt rustig weg, naasten kunnen de handen vasthouden. Het grote voordeel is dat je als arts een beetje op de achtergrond blijft. Ik hoef alleen maar een zakje te verwisselen. Dat voelt beter dan op dat moment het middelpunt te zijn als degene die de middelen toedient. Omdat het een niet-natuurlijke dood betreft, komt na het overlijden een gemeentelijke lijkschouwer om de dood vast stellen.

Heel erg zelf de regie

Versterven is bewust stoppen met eten en drinken om het overlijden te bespoedigen. Hierbij heb je als patiënt heel erg zelf de regie in handen. Er zijn mensen die dat doen, zonder dat een arts het weet. Maar er wordt geadviseerd om dit met begeleiding te doen. Het is belangrijk dat er in die fase voldoende zorg is. De mond moet heel goed worden verzorgd en vochtig worden gehouden om het dorstgevoel, een droge mond, te beperken, als je dat zelf niet meer kan. Mensen kunnen ook in de war raken. Zeker op zo'n moment kan iemand alsnog om drinken vragen. Als mensen van tevoren hebben aangegeven: echt niet doen, dan is dat duidelijk. Maar als je dat als begeleider niet zeker weet, dan is het een groot dilemma. Mensen die stoppen met eten en drinken mogen hooguit 50 milliliter per dag toegediend krijgen. Dat is heel weinig. Als iemand meer vocht krijgt, kan hij of zij helemaal opknappen.

Goed te doen

De duur van versterven is heel wisselend. Er zijn wat cijfers, maar die zijn heel beperkt. Meestal duurt het niet langer dan twee weken. Soms gaat het een week nog heel goed, maar valt iemand daarna snel weg. Het ligt er vooral aan hoe goed iemand is op het moment dat hij stopt met eten en drinken. Hoe fragieler en zeker je bent, hoe gemakkelijker het gaat. Versterven is een iets actievere methode om te overlijden, dan gewoon sterven. Het is een manier waar ik achter kan staan. Versterven heeft een slechtere naam dan dat het in de praktijk is. Vroeger was het echt een groot ding. Dat liet je mensen niet doen. Tegenwoordig zijn er, door onbekendheid, nog velen die zeggen: 'Dat doe ik niet hoor'. Maar als je uitlegt dat versterven onder bepaalde omstandigheden goed te doen is, is het een goede manier om zelf de regie over de dood in de hand te nemen.

'Gewoon' sterven

Palliatieve sedatie wordt toenemend toegepast in de laatste fase. Mensen overlijden hiermee niet eerder. Het is een beslissing van de arts, uiteraard in overleg met de patiënt en zijn naasten, die het bewustzijn van de patiënt verlaagt om het lijden in de allerlaatste fase te verlichten. Vaak slaapt iemand, maar soms zijn mensen nog af en toe wat wakker en dat is niet erg als ze daarbij comfortabel zijn. De belangrijkste voorwaarde is een levensverwachting van minder dan twee weken en de aanwezigheid van klachten die niet op een andere manier te verhelpen zijn. Het lijkt wel of de toename van de palliatieve sedatie deels ook verklaard wordt doordat

'Versterven heeft een slechtere naam dan dat het in de praktijk is'

patiënten en/of naasten vaak willen dat er iets gebeurt aan het einde van het leven. Een goed gesprek met nadruk op 'gewoon' sterven en als het niet anders kan, omdat het lijden te groot is, palliatieve sedatie of euthanasie, zou mogelijk effect hierop hebben.

Weer naar huis

Het komt best vaak voor dat iemand na drie maanden, de termijn die wordt gehanteerd voor de palliatieve terminale fase, nog leeft. In een hospice is de verzorging heel goed en krijgt iemand veel aandacht. Als er een stijgende lijn is of iemand wordt stabiel, dan moet er een andere plek voor

die persoon worden gezocht. De gast gaat naar een verpleeghuis, soms naar huis. Sommigen zijn daar blij mee, maar zeker niet iedereen. De persoonlijke zorg is in een verpleeghuis beperkter, er zijn sowieso minder verzorgenden en vrijwilligers dan in het hospice. Weer naar huis kan ook lastige situaties opleveren. Vrijwilligers en ook verpleegkundigen vinden het mooi om te zien wanneer iemand bijvoorbeeld lopend het hospice verlaat om naar huis te gaan. Het is gewoon leuk om te constateren dat hun zorg zo veel kan betekenen.

Jouw wensen

Ik ben nu twintig jaar actief in het werkveld van palliatieve zorg en merk dat mensen tegenwoordig meer willen dan vroeger. Ze zijn mondiger en in zijn algemeenheid neemt de wens voor euthanasie toe. Tegelijkertijd valt die toename bij mensen in het hospice mee. Het komt misschien door de veiligheid van een hospice dat de wens die ze op papier of in hun hoofd hebben, vervaagt. Als je het gesprek aangaat en uitlegt wat in de allerlaatste fase mogelijk is, verdwijnt vaak de wens voor euthanasie. Dat vind ik een goede zaak. Ik vind dat mensen palliatieve zorg een kans moeten geven. Natuurlijk probeer je mensen zo veel mogelijk hun eigen regie te laten houden. Zelfs als ze in de war zijn, probeer je hun wensen zo veel mogelijk na te streven. Maar dan moet je wel weten wat die wensen zijn. Dus hoe eerder je die gesprekken aangaat, hoe beter.

Toch kan niet altijd alles wat iemand wil. Het is altijd goed om met de arts te beraadslagen wat jouw wensen zijn. Hoe eerder je dat afstemt met elkaar, hoe beter ook de verwachtingen over en weer duidelijk zijn.'

Marie-Christine Koestal

Inge van Mansom is kaderarts palliatieve zorg/consulent en specialist ouderengeneeskunde bij Hospice De Mare in Oegstgeest, docent module palliatieve zorg bij opleiding Specialist Ouderengeneeskunde Leiden University Medical Center (LUMC), palliatief consulent bij het Expertisecentrum Palliatieve Zorg en palliatief consulent bij PZNL, Regio Hollands Midden. Vijftien jaar na aanvang van haar opleiding Verpleegkunde rondde ze haar artsenopleiding af, deed de vervolgopleiding tot specialist ouderengeneeskunde en voltooide vlak daarna de kaderopleiding palliatieve zorg.

‘Een goede informatieverstrekking is belangrijk om eigen regie te kunnen houden’

Van links naar rechts: Pauline Aalbers, Judith Demoed, Jacoline Remmelzwaal, Marie-José Ariëns, Elles Remmerswaal, Marco van der Ploeg, medewerkers van Issoria Hospice & Thuis.

Issoria Hospice & Thuis biedt mensen in hun laatste levensfase ondersteuning in het hospice en in de thuissituatie. Issoria is gevestigd in een sfeervolle villa in Leiden, een gemeentelijk monument. Antenne-redacteur Lina Oomen ontmoette op die locatie Marie-José Ariëns, coördinator in het hospice, en Judith Demoed, coördinator van de thuiszorg, en informeerde in hoeverre gasten in het hospice en cliënten in de thuissituatie behoefte hebben aan eigen regie en hoe daarmee wordt omgegaan.

Zien jullie een behoefte aan eigen regie?

‘Dat zien we zeker, dit blijkt vaak al duidelijk tijdens ons intakegesprek. In dit gesprek bespreken we wensen en behoeften en geven wij aan wat onze mogelijkheden zijn. Een goede informatieverstrekking is belangrijk om eigen regie te kunnen houden. Het is een meerwaarde dat onze organisatie beide

diensten aanbiedt. Op die manier kunnen we zorg zo veel mogelijk aan laten sluiten bij de vraag. Soms komt er een aanvraag voor de thuissituatie en wil iemand uiteindelijk toch naar het hospice, dan is diegene al bij ons bekend. Het omgekeerde is ook mogelijk, wanneer iemand zich aan wil melden voor het hospice en hoort dat er ook thuiszorg geboden wordt. Dan blijven sommige mensen liever thuis. Of de thuiszorg wordt aangeboden ter overbrugging totdat iemand naar het hospice kan. In de thuissituatie is het gemakkelijker om de eigen regie te houden, tenslotte krijgt de gast in het hospice toch te maken met huisregels, andere gasten en medewerkers.’

Hoe zorgen jullie ervoor dat mensen de regie zo veel mogelijk behouden?

‘Samen met de gast/cliënt, de familie en de zorgverleners stemmen we af en komen we tot een wenselijke situatie waarbij de gast/cliënt leidend is. In gesprek gaan met elkaar en in gesprek blijven is belangrijk. Bij een thuiszorg bijvoorbeeld, kan een partner de vrijwilliger vragen om zijn naaste iets te eten te geven in de tijd dat hij weg is. Als blijkt

dat de persoon in kwestie geen behoefte aan eten heeft, dan wordt daar gehoor aan gegeven en wordt dat later besproken met de partner. Kortom, wanneer de gast/cliënt iets anders wil dan de naaste, dan maken we dat bespreekbaar om helder te krijgen waar de behoefte en belangen liggen en waarom deze verschillend zijn.’

Regie, zo geven Marie-José en Judith aan, heeft ook te maken met grenzen respecteren, bijvoorbeeld wanneer iemand niet het stadium wil bereiken dat hij in zijn eigen ontlasting ligt. Dan is het nodig om te spreken over hoe dan verder. Kenmerkend is dat oudere mensen de regie vaak graag overlaten aan de arts. Dat voelt voor hen veilig en vertrouwd, waardoor zij zich gemakkelijker kunnen overgeven.

Het willen houden van de regie kan ook tot gevolg hebben dat hulp te laat wordt ingeroepen. De gast/cliënt en zijn naaste(n) dachten het zelf te kunnen oplossen. Als blijkt dat dat niet lukt, vindt men het moeilijk om alsnog hulp in te schakelen. ‘Wij geven dan aan dat (meer) zorg aanvragen, juist kan leiden tot meer regie. Want door

zaken uit handen te geven, blijft er meer ruimte en energie over voor andere dingen.’

Wat maakt het soms lastig voor medewerkers?

‘In de thuissituatie zien we vaker dat mensen al lang alleen leven en daar soms ook bewust voor gekozen hebben. Zij kunnen eigen gewoonten hebben, die niet altijd stroken met de gemiddelde normen van mensen. Bijvoorbeeld wat betreft persoonlijke hygiëne, de staat van het huishouden of tijdbesteding. Bijvoorbeeld een cliënt die de hele dag op bed wil liggen. Wie zijn wij dan om de norm te bepalen en de regie af te pakken? Dat proberen we dan ook zo min mogelijk te doen, maar dat kan soms wel wringen met persoonlijke overtuigingen.’ Ze geven nog een voorbeeld: ‘In het hospice verbleef een gast die heel erg de regie in eigen hand wilde houden en die bepaalde of je wel of niet op zijn kamer mocht komen. De gast weigerde ook zorg en dat gaf een spanningsveld bij de medewerkers: ‘Wij beloven zorg, maar kunnen die niet geven. En we kunnen zo ook niet beoordelen hoe het vanuit zorgperspectief met de gast gaat.’ Dat was voor velen een lastige situatie; tot hoever kan de eigen regie gaan en wanneer kun je terugvallen op huisregels en visie van de organisatie?’

Wat als het anders loopt dan verwacht?

‘Bij een opname in het hospice is de verwachting dat iemand binnen drie maanden zal overlijden. Soms knapt iemand toch onverwacht op of stabiliseert en heeft de gast weer een langere levensverwachting. Dan wordt er een gesprek aangegaan, want dan is de gast niet meer op z’n plek in het hospice. In dat geval wordt de eigen regie van keuze dus overruled. Het gesprek hierover is vaak lastig, ook voor familie. Alle verwachtingen moeten worden bijgesteld. Het overkwam niet zo lang geleden een gast in ons hospice. Zij bleef stabiel en er moest worden nagedacht over een plek buiten Issoria. Zij wilde beslist niet weg, en wilde de regie in handen te houden. Zij stopte met eten en drinken, waardoor zij een besluit over haar levenseinde kon nemen.’

Lina Oomen

Regie op de dood in de thuissituatie

‘Wie altijd de regie had, probeert die tot het laatste te houden’

Thuis in de eigen, vertrouwde omgeving sterven, is de wens van velen. Spreek je als VPTZ-vrijwilliger in de thuissituatie met cliënten over regie op de dood? Of komt dat in jouw werk niet aan de orde? Antenne-redacteur Gerda Leeuw ging hierover om tafel met vrijwilligers van Evenmens, een organisatie waar mantelzorgers en zorgvragers zich gesteund weten door de inzet van zorgvrijwilligers en consulenten. Evenmens is werkzaam in tien gemeenten in Overijssel.

Willy Brummelman (69 jaar, 3,5 jaar vrijwilliger) en Hilly Pullens (69 jaar, 7 jaar vrijwilliger) werken altijd van ’s avonds elf tot ’s ochtends zeven uur. Als zij bij een cliënt komen, is hij of zij meestal niet meer tot een gesprek in staat. ‘De cliënt is niet meer aanspreekbaar of gesedeerd’, vertellen ze. ‘De familie en de cliënt hebben al afspraken rondom het overlijden gemaakt en dat verandert over het algemeen niet meer als voor ons de tijd aanbreekt om te waken. Daarbij worden ’s nachts over het algemeen ook geen lange gesprekken met de familie gevoerd. Het is tenslotte de bedoeling dat de mantelzorger kan slapen terwijl wij als vrijwilligers waken.’ Als er een euthanasiewens is, dan is dat al besproken voordat de vrijwilligers van Evenmens aan hun wake beginnen. Soms gaat het ziekteproces zo snel dat er een andere keuze gemaakt moet worden dan van tevoren was besproken. Veelal wordt dan palliatieve sedatie ingezet. In een enkel geval is er nog iets meer tijd dan gedacht. Dan is de cliënt dankbaar voor de uren die zij/hij nog heeft met de familie.

Cadeautje

Heel soms knapt iemand weer op. Dat heeft Willy een paar keer van nabij meegemaakt. ‘Een cliënt kreeg vijf weken steun van onze organisatie, bloeide op en liep weer met veel plezier buiten achter de rollator.’ Een

andere cliënt, zo vertelt ze, ging vanuit een niet optimale thuissituatie naar een hospice en kon van daaruit terug naar haar man die inmiddels een aangepaste woning had. ‘Dit liep niet zoals ze van tevoren hadden bedacht, maar het pakte goed uit en ze leefden nog lang en gelukkig...’ Ook Hilly herinnert zich een cliënt bij wie inzet vanuit Evenmens op een gegeven moment niet meer nodig was. ‘De cliënt zat weliswaar in een rolstoel, maar noemde de extra tijd een cadeautje.’

Sterven zoals geleefd

Albert Waterink (67 jaar, 23 jaar vrijwilliger) ziet af en toe kans om met de cliënt bij wie hij waakt gesprekken over regie te hebben. ‘Ik merk dat in heel veel gevallen de cliënt verder is in het stervensproces dan de omgeving. Vaak loopt de familie achter de feiten aan. Kinderen denken anders dan de ouders. Het is niet altijd in balans. Als de cliënt de wens heeft om alleen te sterven, durft de cliënt dat niet te zeggen uit angst voor onbegrip. Tussen drie en half vijf ’s nachts liggen de mensen bij wie gewaakt wordt, geregeld wakker. Een kostbaar moment om even een gesprekje aan te knopen. Daaruit blijkt dat mensen sterven zoals ze geleefd hebben. Wie altijd de regie had, probeert die tot het laatste te houden.’

Regie loslaten

In de thuissituatie kan het voorkomen dat de zorg ondanks inzet van de vrijwilligers van Evenmens toch te zwaar wordt voor de familie, terwijl het de wens was de zieke thuis te laten sterven. Dan moet er alsnog een andere keuze gemaakt worden en moet de regie worden losgelaten. In zo’n geval is overplaatsen naar een hospice een moeilijke, maar goede oplossing. Als mensen herstellen, schuiven ook hun verwachtingen op. Ze zijn blij dat ze er nog zijn, vertelt Albert. Hij heeft nog nooit meegemaakt dat het problemen geeft. Voor de cliënt noch voor de familie.

Gerda Leeuw

Marli Huijer, auteur van het boek
'De toekomst van het sterven'

'Als je in de laatste fase onnadenkend iedere volgende medische behandeling accepteert, geef je de regie uit handen'

Prof.Dr. Marli Huijer is opgeleid en werkzaam geweest als arts, maar richtte zich daarna op de filosofie. Inmiddels is zij emeritus hoogleraar Publieksfilosofie aan de Erasmus School of Philosophy. Voor, tijdens en na haar positie als Denker des Vaderlands (2015-2017), leverde ze op allerlei wijzen bijdragen aan maatschappelijke debatten. Vorig jaar verscheen haar boek 'De toekomst van het sterven', waarin Huijer onze omgang met veroudering en de dood, zowel op persoonlijk als maatschappelijk en politiek vlak, onderzoekt.

Wat was de aanleiding voor het schrijven van dit boek?

'De coronacrisis leidde vrijwel meteen tot de sluiting van scholen. Daarover werd ik in maart 2020 geïnterviewd en in dat interview uitte ik kritiek op het overheidsbeleid. De korte- en langetermijneffecten voor jongeren en hun sociale contacten werden naar mijn indruk onvoldoende afgewogen tegen het belang van de bescherming van kwetsbare ouderen. Zo hadden schoolsluitingen, die aanvankelijk niet eens aanbevolen waren door het RIVM, grote nadelen voor leerlingen. Toen ik daarbij naar de indruk van sommigen te relaterend was geweest over de belangen van 70-plussers, die leeftijdscategorie vormde 90 procent van de overledenen, leidde dat tot veel kritische commentaren. Sommigen meenden dat ieder individueel leven heilig is en altijd evenveel bescherming verdient. De kritiek was deels gebaseerd op de aanname dat ik me vanuit het niets in een medisch-politiek debat stortte, maar op verschillende wijzen was ik al jaren bezig geweest met deze thematiek, bijvoorbeeld in mijn proefschrift, in mijn werk aan een epidemiologisch instituut en in mijn publicaties over ethiek. Ik voelde de behoefte om mijn gedachten rond het sterven uit te werken en op papier te zetten. Toen uitgeverij Pluim mij uitnodigde om dat te doen, voelde ik me als publieksfilosoof geroepen om een bijdrage aan een breder debat te leveren.'

Moeten we als mensheid meer gaan nadenken over het naderende levenseinde?

'De term 'regie' is in dit verband heel mooi. In ieder geval moeten we ons ervan bewust zijn dat we veel zaken in ons leven niet onder controle hebben. Wat dat betreft gebruik ik graag het Engelse woord 'luck', dat zowel naar geluk als naar noodlot kan verwijzen. Dat maakt het leven ook interessant. Het leven verloopt niet op basis van een blauw-

druk. Zo kun je gereanimeerd worden door iemand die niet weet dat je dat juist niet wilt. Het gaat mij meer om de onderliggende vragen, de houding ten aanzien van het sterven. We moeten beseffen dat het gaat om ons grotere levensverhaal, dat een begin en een eind heeft en dat zowel toppen als dalen kent. We moeten ons afvragen wat we een goede levensduur vinden. Maar we moeten onszelf ook tijdig de vraag stellen waar we zouden willen sterven. Veel mensen zeggen dan dat ze thuis willen overlijden, maar velen vragen zich onvoldoende af wat dat betekent voor hun sociale netwerk. Als je oud bent, heb je vaak minder familie en de vrienden en collega's van weleer zijn vaak ook niet meer beschikbaar. Kun je wel de regie over het sterven hebben als de ondersteuning uit je netwerk ontbreekt? De afstand tot naasten is daarbij van belang, een vriendennetwerk in de buurt kan belangrijker zijn dan familie. In zo'n netwerk moet je bewust investeren. Je kunt daarin ook voor anderen klaarstaan. Raak niet opgesloten in louter de relatie met je partner, want een van jullie zal alleen overblijven.'

Je schrijft dat veel aandacht gericht is op verlenging van het leven, maar hoe zie je precies de medische zorg aan ouderen: bieden artsen daarbij te veel aan of vragen hun patiënten te veel?

'Artsen en patiënten houden elkaar soms in een houdgreep. De meeste artsen bieden graag iets aan. Maar als de medische zorg lang doorgaat, kan het moment van afscheid nemen zomaar ineens voorbij zijn. Er hoeft maar iemand bij Op1 te zitten die spreekt over een nieuwe kankertherapie en de mensen worden weer meegesleurd. Hoe we sterven, verandert daardoor. Als er minder mensen overlijden aan kanker, overlijden er meer aan dementie. Ook het acute overlijden aan hart- en vaatziekten neemt af. Als je in de laatste fase onnadenkend iedere volgende medische behandeling accepteert, geef je de regie uit handen. Ik ben blij dat het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde nu ook schrijft over overmedicalisering. Er wordt vaak te veel behandeld aan het einde van het leven. Artsen moeten soms ook minder durven aanbieden, maar dat is een taboe. De belangen rond het kankeronderzoek, met behandelingen per kankersoort die steeds preciezer gericht zijn op bepaalde groepen patiënten, zijn heel groot. Het is een merkwaardige situatie: aan de ene

kant wordt allerlei specialistische zorg aangeboden, maar aan de andere kant neemt de kwaliteit van de zorg af. Steeds meer ouderen leven lang en steeds meer van hen worden eenzaam. Veelzeggend is dat veel ouderen bij de Eerste Hulp belanden nadat ze soms langere tijd na een val thuis hebben gelegen.'

In 'De toekomst van het sterven' beschrijf je hoe mensen verschillend toelevende naar hun levenseinde. Zie je daarin ook verschillen tussen vrouwen en mannen?

'Dat onderwerp is verder empirisch onderzoek waard. Van belang is bijvoorbeeld hoe mensen het overlijden van hun ouders hebben meegemaakt. Dochters zijn meestal wat meer betrokken bij het sterfbed van hun ouders dan zonen. Nederland is een traditioneel en burgerlijk land waarbij de rol van vrouwen op de arbeidsmarkt nog vaak minder belangrijk is dan de rol van mannen, met veel meer parttime werkers en meer verleners van mantelzorg.'

'Artsen lijken vooral levensverlenging te bieden, maar ze bieden in feite een ander sterfscenario'

Stellen artsen het levenseinde voldoende aan de orde in het contact met hun patiënten?

'Nee, dat doen ze nog steeds veel te weinig. In de coschappen tijdens de geneeskundeopleiding wordt heel weinig aandacht besteed aan het sterfbed. In de opleiding tot huisarts of palliatief arts gebeurt dat trouwens wel. Als een patiënt terminaal ziek is, dan moet de arts dat natuurlijk bij de diagnose bespreken, maar daarnaast is het van belang dat die arts er tijdens de behandeling op terugkomt. De arts moet de patiënt vragen naar zijn of haar gedachten rond de laatste levensfase. De risico's en de impact van therapieën, en wat deze betekenen voor het resterende sociale leven, moeten dan met de patiënt besproken worden. De patiënt moet ook de keuze van niet behandelen voorgelegd krijgen. Om dat goed te doen, moeten artsen gesprekstraining krijgen. Artsen lijken vooral levensverlenging te bieden, maar ze bieden in feite een ander sterfscena-

rio. In plaats van acuut te overlijden aan COVID-19, overlijdt je misschien langdurig aan dementie. De hele gespreksvoering door artsen verdient meer aandacht. De keuzes die gemaakt worden, hebben effect op de individuele mens, maar ook op de samenleving als geheel. We moeten ons dat bewust zijn. Een samenleving waarin heel veel mensen 65-plus zijn en tal van mensen stervende zijn, legt een grote druk op iedereen.'

Is er rond het sterven te veel aandacht besteed aan euthanasie?

'Nee, er is te weinig aandacht besteed aan de andere vormen van sterven. Het gewone sterven thuis, in hospices of in verpleeghuizen heeft te weinig aandacht gekregen.'

In je boek stel je dat het belangrijk is om terug te kijken op het leven, je leven te documenteren. Moeten meer levensverhalen vastgelegd worden?

'Het hoeven geen omvattende verhalen te zijn, maar het is wel van belang dat de oudere een goed verhaal kan vertellen over zijn of haar leven. Een betekenisvol verhaal waarin belangrijke gebeurtenissen uitgelicht worden. Daarin mogen natuurlijk ook elementen weggelaten worden. Ouderen moeten de regie kunnen voeren over wat ze nalaten. Aan mijn eigen kinderen en kleinkinderen vertel ik het ene of het andere verhaal over mijzelf, daar maak ik ook keuzes in. Ik ben nu al benieuwd naar de wijze waarop zij al mijn columns over 30 jaar zullen lezen. Als ik het fotoboek van mijn moeder bekijk, met alle onderschriften, dan bevat elke foto een verhaal, dat is zo onvoorstelbaar interessant. Het hoeft niet allemaal vastgelegd te worden, maar er moet wel over het leven gepraat worden als de horizon naderbij komt.'

Is het gemakkelijker om het levenseinde te accepteren als je samen terugkijkt op het leven?

'Ik heb mijn vader geïnterviewd over zijn leven, een vastlegging op cassettebandjes. Hij is daarna in alle vrede overleden. Mijn vader accepteerde de dood. Het afscheid van mijn moeder was veel moeilijker. Als iemand in staat is om het leven los te laten, is dat gemakkelijker voor die persoon, maar ook voor de nabestaanden. Gelukkig heb ik mijn vader alles kunnen vragen wat ik wilde.'

Jan Tuit

Gepensioneerd manager facilitaire dienstverlening is vrijwilliger in hospice



Hij werkte 43 jaar bij het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam en een van de voorlopers van het ziekenhuis, schopte het tot manager facilitaire dienstverlening en gaf in deze functie leiding aan grote groepen mensen. Nu is Jacques Roberscheuten (74) vrijwilliger bij Hospice De Schelp in Krommenie. Hij probeert wekelijks twee diensten te draaien, vaak zijn het er ook drie, of hij komt eerder en blijft langer als dat nodig is. 'Ik kwam het hospice wat schoorvoetend binnen, maar vond het er meteen heerlijk en ben er nooit meer weggegaan.'

Jacques startte zijn loopbaan in het Wilhelmina Gasthuis, dat later met het Binnengasthuis en het Emma Kinderziekenhuis het AMC zou vormen. Hij gaf leiding aan de verhuizing en werd uiteindelijk hoofd van de afdeling beveiliging, de telefooncentrale en de recepties van het AMC. Jacques maakte werkweken van 60 tot 65 uur. Zevenenhalf jaar geleden ging hij met pensioen.

'Ik ga voor je zorgen'

'Net na mijn pensionering werd mijn schoonvader ernstig ziek. Hij had longproblemen en na onderzoek bleek dat hij nog maar enkele weken te leven zou hebben. De behandelend arts wilde hem opnemen. Mijn schoonvader raakte er compleet van in paniek. Hij wilde per se thuisblijven. 'Weet je pa, we nemen je gewoon mee', zei ik. 'Ik ga voor je zorgen.' Ik zei het zonder na te denken, maar vond het tegelijkertijd een natuurlijke gang van zaken. Wat dat betreft ben ik net Pipi Langkous: ik heb het nog nooit gedaan, dus ik denk dat ik het wel kan. En het ging prima. Overdag zorgde ik voor hem, 's nachts was er een verpleegkundige. Die mensen legden alles heel goed uit. Ik zoog alle informatie op.

Toen mijn schoonvader uiteindelijk was overleden, dacht ik: wat nu? Ik had niets omhanden en het pensioen kwam hard binnen. Tot mijn vrouw een advertentie zag waarin een open dag van Hospice De Schelp werd aangekondigd. 'Dat is iets voor jou', zei ze. Ik besloot er heen te gaan. Ik kwam het hospice wat schoorvoetend binnen, maar

'Er gebeurt niets dat niet de verwachting was. Wij proberen het laatste stukje mooi te maken.'

dacht meteen: heerlijk, dit is het gewoon. Ik werd gegrepen door de sfeer. Je komt een huis binnen, een thuis. Ik werd ontvangen door een heel enthousiaste vrijwilliger die me uitgebreid rondleidde en vertelde over het reilen en zeilen binnen het hospice. Ook het pand zelf vond ik geweldig. Het hospice bestaat uit twee Zaanse houten huizen die zijn gekoppeld. Het heeft niets medisch en het is, hoe triest hun situatie ook is, heerlijk voor mensen om hier te verblijven.

Helemaal verkocht

Na de kennismaking heb ik een paar keer op proef meegedraaid. Toen was ik helemaal verkocht. Vrijwilliger zijn in een hospice is een waardevolle toevoeging aan mijn eigen leven. Ik kom met meer energie terug. Als ik in het hospice ben, dan heeft die dag een gouden randje. Inmiddels straal ik dat ook uit. Als er een gat in het rooster is, zeg ik altijd ja. Ik probeer altijd twee diensten per week te draaien. Vaak zijn het er ook drie. Of ik kom eerder of blijf langer, als dat nodig is. Ik vind het helemaal top en blijf dit werk doen zolang ik het fysiek aankan.

Tussen mijn functie in het AMC en het werk in het hospice zit een verschil van dag en nacht. Ik had een kantoorbaan, gaf leiding aan de staf en eerste medewerkers en hield me voornamelijk bezig met vergaderen, sturen en met overleg met collega's van andere ziekenhuizen. Echt totaal anders dan dit werk. Nee, het verbaast me eigenlijk niet dat ik hier zo thuis ben. Het gaat op zo'n natuurlijke manier. Ook de samenwerking met de andere vrijwilligers en de coördinatoren. Het zijn allen mensen met een hart.

Mooie dingen

Door dit werk heb ik vooral geleerd dat een heleboel zaken in het leven helemaal niet belangrijk zijn. Waar je je in het normale leven druk om maakt, is totaal niet aan de orde wanneer iemand in het laatste stukje van zijn leven is. Dat merk je in gesprekken met gastbewoners. Die gaan over hun kinderen, over mooie vakanties. En nooit over geld of carrière. Ik heb ook geleerd dat familie ongelooflijk belangrijk is en dat het veel waarde heeft dat een zoon of dochter in de laatste levensfase kind kan zijn in plaats

'Als ik in het hospice ben, dan heeft die dag een gouden randje'



van mantelzorger. Een hospice voorziet daar perfect in. Ik maak er mooie dingen mee. Een gastbewoner had heel zware zorg nodig. Een collega vroeg mij om crème uit de badkamer te halen. Ik ging erheen, maar zag het niet. Mijn collega zei: 'Ik doe het zelf wel even' en kwam terug met de crème. Waarop de gastbewoner mij aankeek en zei: 'Krijgen jullie wel eens evaluatiegesprekken?'

Een andere gastbewoner, iemand met een ietwat hete aardappel in de keel, schreef zijn memoires. Op een dag had hij problemen met het tekstverwerkingsprogramma. Hij vroeg een vrouwelijke collega: 'Als Jacques komt, wil je hem dan even langs sturen?' Hij dacht dat ik als man de enige zou zijn die het probleem zou kunnen oplossen. Een oude baas vroeg me op een dag: 'Heb je een cognacje voor me?' Nu had ik thuis, van mijn schoonvader, nog een half flesje in de kast staan. Ik nam het voor hem mee en deed een flinke scheut in zijn kopje koffie. Een collega vroeg later: 'Wilt u nog een kopje koffie?' Hij zei: 'Ja, maar alleen van hem...' Zoiets maakt je hele dag goed. Vroeger lette ik niet zo op kleine dingen. Nu ben ik gewend daarop te letten en die kleine dingen enorm te waarderen.

Drempel

Vrienden vinden dat dit werk goed bij mij past. Of ze reageren met: 'Jemig, daar gaan mensen dood'. Dan zeg ik: 'Er gebeurt niets dat niet de verwachting was. Wij proberen het laatste stukje mooi te maken.' Zodra het met de dood of ziek zijn te maken heeft, haken veel mensen af. Natuurlijk wordt er ook overgegeven of in de broek gedaan. Voor de gastbewoner is dat slechter dan voor ons. Wij hoeven het alleen maar op te rui-

men. Maar die drempel is voor veel mensen kennelijk hoog.

Het hospice is ook een plek waar veel plezier wordt gemaakt. Hoeveel er niet wordt gelachen. Bijvoorbeeld om een meneer die in de winter alleen gekleed in zijn overhemd buiten wilde gaan roken. Hem werd geadviseerd even een jas aan te doen. Waarop hij zei: 'Hoezo, ben je bang dat ik ziek word of zo?' Of de dame die elke avond klokslag half tien een kopje koffie wilde. Niet te vroeg en niet te laat, daar stond ze op. Op een dag stond ik om twee minuten voor half tien met een kopje koffie op de drempel van haar kamer. 'Kom verder', zei ze. Maar ik zei: 'Nee, het is nog geen half tien.' Toen moest ze toch lachen... Ze zag ook wel in dat haar wens een beetje raar was. Dat zijn van die gebeurtenissen die je bijblijven.'

Marie-Christine Koestel



Drie verschillende manieren van benaderen

De ontsnappingsdeur moet altijd openstaan

Terwijl de een de dood accepteert, erover spreekt en de regie neemt, blijft de ander weg bij dit onderwerp en wil er liever niet over praten. Dit zijn beide uitersten in een spectrum van verschillende stijlen in de omgang met het naderende levenseinde. Indien je als vrijwilliger deze verschillen tussen stervenden kunt omzetten naar een bij hen passende benadering, maak je gemakkelijker contact. Want ook in de laatste fase van ons leven heeft niet iedereen dezelfde behoeftes.

Stichting STEM wil helpen bij het bewust worden van die verschillen. Antenne-redacteur Marian van der Veen ging in gesprek met Bert Buizert, trainer en bestuurder. Hij vertelde dat de stichting is geboren vanuit de visie dat sterven moet aansluiten op de persoonlijke wensen van de betrokkene. De bedoeling was handvatten geven om de communicatie met de stervende te verbeteren. De insteek richtte zich initieel op het onderscheiden van vijf verschillende groepen of stijlen. Dit werd door de trainers van Stichting STEM uitgedragen en onderwezen aan professionals en vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg.

Bert Buizert is sinds 2006 aan het programma verbonden dat overging in de Stichting STEM en hij is nog steeds bevlogen met het onderwerp bezig. De inspiratie voor zijn werk omschrijft hij zelf als: 'Het verbinden van mensen die elkaar niet zo goed begrijpen'. Die passie komt hem in zijn werk voor Stichting STEM goed van pas. Hij wil de patiënt die zich geconfronteerd ziet met het levenseinde verbinden met degene die de zorg biedt, zodat de laatste beter verstaat wat er wel en niet nodig is.

Bert maakt duidelijk dat na vijftien jaar de leerdoelen van de trainingen zijn opge-

schoven. 'De nadruk ligt niet langer op het onderscheiden van de vijf stijlen van sterven. Dit komt deels voort uit veel gehoorde kritiek dat het werken met de herkenning van de vijf stijlen een 'hokjesgeest' bevordert en 'onrecht doet aan het menselijk contact.' Bert kan zich daar wel in verplaatsen. 'Maar,' relativeert hij, 'met de vijf stijlen is nog steeds prima te werken omdat ze zo duidelijk zijn. Daar bovenop is er in de praktijk, uit de ervaringen in de trainingen, een nieuwe visie gegroeid waarbij de stijlen meer naar de achtergrond werden geplaatst.'

'De nieuwe benadering begint met de vraag hoe je er zelf in staat, welke houding past bij jou? Wat vind jij belangrijk, hoe zou jij het doen? Je eigen overtuigingen en ideeën vertaalt je vaak onbewust in een benadering van de ander. Dat is jouw persoonlijke manier van contact maken! Maar het mag duidelijk zijn dat die manier niet altijd bij iedereen even goed aansluit.' Bert legt uit: 'We zien dat er drie verschillende manieren van benaderen zijn: de volgende benadering, de sturende benadering en de gidsende benadering. Elk van die benaderingen past in meer of juist mindere mate bij iemand met een bepaalde sterfstijl.' Hij legt het verder uit aan de hand van voorbeelden.

Volgende benadering

'In deze benadering erken je dat de ander in de leiding wil zijn en dat in contact zijn betekent dat je de ander volgt. Bijvoorbeeld een hoogopgeleide man die hoge functies had bekleed in het bedrijfsleven en gewend was de leiding te hebben. Op een middag had hij zelf een taxi besteld en was vertrokken naar zijn golfclub. Hij wilde zijn kastje uitruimen en afscheid nemen. Bij zijn terugkomst vroeg de vrijwilliger van dienst om verduidelijking en uitleg waarom hij er niet was en er alleen op uit gegaan was. Maar deze 'proactieve' meneer had duidelijk geen behoefte aan een 'sturende' houding jegens hem maar aan een 'volgende' houding. Als de vrijwilliger van die middag zijn gedrag had kunnen plaatsen, had ze hem geprezen



voor zijn initiatief en gevraagd naar zijn belevingen.'

Sturende benadering

Een ander voorbeeld haalt Bert uit de privésfeer. 'Voor mijn werk beschik ik over een setje kaarten met vragen naar wat iemand in het leven belangrijk vindt en wat juist niet. Veel mensen kunnen dit soort vragen niet zomaar beantwoorden.' Dat gold ook voor zijn stervende schoonmoeder. Hij vertelde dat ze in gesprek gingen over de vragen en dat zij op ieder gewenst moment mocht aangeven dat ze niet verder wilde. 'Dat is belangrijk,' onderstreept hij, 'want, in zo'n gesprek moet de ontsnappingsdeur altijd openstaan'. Het werd een intiem en dierbaar gesprek voor ons beiden. 'Wat ik hier liet zien, is een 'sturende' houding: kom, we gaan praten!'

Gidsende benadering

'Dan is er nog de 'gidsende' houding. Die is nodig bij mensen die dingen besluiten die niet in hun eigen belang zijn. Ze vinden het moeilijk om hulp te vragen en cijferen zich weg. In een gidsende benadering kun je ze stimuleren om keuzes te maken die helpend of prettig voor henzelf zijn. Zo kun je bijvoorbeeld zeggen: 'Wij vrijwilligers worden er nou echt blij van als we met u een rondje mogen wandelen' of 'als we een lekkere snack voor u kunnen maken'.

Door als vrijwilliger aandacht te hebben voor de stijl van de ander kun je jouw benaderingswijze daarop aanpassen. Zo vergroot je het welbevinden van de bewoner of de cliënt en tevens je eigen plezier, want als vrijwilliger doen we dit werk tenslotte om iets te betekenen voor die ander.

Marian van der Veen

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.

Zet de co er maar bij

In 1968 ben ik geneeskunde gaan studeren in Rotterdam. De eerste drie jaren waren erg theoretisch. Ik heb veel practica gelopen en colleges gevolgd, maar geen patiënten gezien of ervaring opgedaan met echte zieken en ziektes. Daarna begonnen de stages als coassistent. Monitoren en andere bewakingsapparatuur bestonden nog nauwelijks. Als er bij iemand moest worden gewaakt, was het motto: zet de co er maar bij.

Tegenwoordig loopt iedereen in het ziekenhuis herkenbaar met een plastic naambordje met foto en functie opgespeld. Ik had alleen mijn nieuwe witte jas als herkenbaar statussymbool, de co had geen naam. De verpleegkundigen kenden jou meestal wel bij naam.

Maar nu zat ik plots alleen bij een jonge vrouw die ging overlijden aan een carcinoom van de galblaas. Ze lag uitgemergeld en comateus te wachten op het einde. Geen familie of kennissen, ik wist ook niet of die er waren. Ik wist alleen dat ze ging overlijden en als het zover was, moest ik de verpleging waarschuwen. Geen idee waar ik allemaal op moest letten. Ik had nog nooit iemand gezien die aan het sterven was.

Ik had wel ratten geopereerd, haaien en harten van runderen opengesneden. Ik had allerlei scheikundige en fysiologische proeven gedaan, heel vaak door de microscoop gekeken en vele ochtenden op de snijzaal gewerkt. Ik kende vrijwel alle botten en spieren. Scheikundige structuurformules en de fotosynthese bestudeerd. Alles geleerd over genetica en statistiek en er allemaal examens over afgelegd. O ja, ook een EHBO-diploma behaald. Maar hoe je kunt zien of iemand gaat overlijden, dat wist ik echt niet.

Ik sprak pas een verpleegkundige die vertelde dat ze tijdens haar opleiding, ook al in de jaren 70, wel veel had geleerd over de naderende dood en waar je op moest letten. Ook in de opleiding tot arts gaat het er tegenwoordig heel anders aan toe. Vanaf het begin krijg je met patiënten, ziekteleer en praktijksituaties te maken.

Op een gegeven moment dacht ik dat de vrouw was overleden, maar even later bleek ze toch te leven. Ik ben de ademhaling van Cheyne-Stokes nooit meer vergeten en leg het elke keer weer uit aan de mensen rond een sterfbed. Wakend bij een stervende, zie je de omstanders vaak ook meeademen met de patiënt en het is goed als je weet dat de ademhaling steeds langere periodes kan stoppen.

Uiteindelijk heb ik de verpleging kunnen waarschuwen. Ze was overleden, ik kon gaan om ander werk op de afdeling te gaan doen, zoals anamneses afnemen. De verpleging waarschuwde de dokter wel die de dood moest vaststellen. Dat onderzoek had ik nog nooit gezien en had ik graag willen bijwonen, maar dat was niet aan de orde.

Onderwijs of uitleg over signalen van de naderende dood heb ik nooit gehad. In het ziekenhuis ben je er eigenlijk nooit bij als mensen sterven. In mijn huisartsenopleiding, die was in een grote stad, ben ik ook eigenlijk nooit echt met stervende mensen geconfronteerd. Ik herinner me dat de paar mensen die in dat half jaar overleden, in het ziekenhuis stierven. Pas in mijn eigen huisartspraktijk heb ik signaleren van de naderende dood moeten leren. Om twijfel te voorkomen bij vrijwilligers, maar ook bij mensen die waken bij familie of bekenden, is het belangrijk dat daar goede uitleg over wordt gegeven.

Naschrift:

In verschillende trainingen voor VPTZ-vrijwilligers wordt aandacht besteed aan de fases in het stervensproces en het herkennen van belangrijke signalen. Ook nodigen veel organisaties een arts uit om hier iets over te vertellen. Voor wie zelf goede informatie zoekt over dit onderwerp, is er het Pal voor u-themaboekje 'Wat als het einde nabij is', over waken rond het sterfbed.



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



De toekomst van het sterven

*Vitale ideeën voor de
wereld van morgen*



In haar boekje 'De toekomst van het sterven' (met als ondertitel 'vitale ideeën voor de wereld van morgen') presenteert emeritus hoogleraar en voormalig Denker des Vaderlands Marli Huijer haar perspectief op de manier waarop het leven in toekomstige jaren en decennia een einde zal kunnen nemen. Ze inventariseert zeer oude (Griekse filosofen) en heel recente visies en schetst met brede streken hoe in ons land gedacht en gehandeld wordt rond het stervensproces. De huidige praktijk kan haar niet bekoren: we laten de medicalisering te veel over ons heen komen zonder daar kritisch bij stil te staan en bewuste keuzes te maken. Daarnaast hebben we volgens Huijer ook te weinig aandacht voor de ingrijpende demografische trends en de implicaties daarvan voor de toekomst. Relevante thema's? Jazeker, het boekje bevat beslist stof tot nadenken. Anderzijds gaan de generalisaties soms wel erg ver. Als Huijer stelt 'sterfelijkheid vergt aandacht, maar daar hebben we steeds minder zin in', dan lijkt 'we' te staan voor de hele Nederlandse samenleving. De stapels boeken en de vele televisieprogramma's over dit thema suggereren voor een flink deel van de samenleving een heel andere houding. En de stelling 'ook zonder ooit een arts te zien wordt de overgrote meerderheid van de mensen zestig jaar of ouder' waag ik eveneens te betwijfelen. En dan te bedenken dat ik indertijd als veertiger in de gunstige omstandigheid verkeerde me af te vragen hoe mijn huisarts ook alweer heette.

Jan Tuit

Auteur: Marli Huijer
Uitgever: Pluim, i.s.m. De Groene Amsterdammer
Omvang: 150 pag.
Prijs: € 17,99 (paperback),
€ 7,99 (e-book)

Vertroostingen

Gewone woorden van Dirk de Wachter

Al eerder citeerde ik de Franse arts Ambroise Paré, die leefde van 1510 tot 1590. Hij schreef: 'De geneeskunde is soms genezen, vaak verlichten maar altijd troosten.' De bekende Vlaamse psychiater Dirk de Wachter heeft een nieuw boek over troost geschreven: *Vertroostingen*. Hij vertelt dat hij nu zelf de patiënt is. Bij hem werd een levensbedreigende ziekte ontdekt. 'Wat ik zelf heb meegemaakt, doet me nadenken over de vraag: als een mens in de miserie zit, wat helpt dan? Wat doen we wanneer het noodlot ons treft? Waar vinden we troost?' Het antwoord is kortweg met één ding te omschrijven: in de aanwezigheid van de ander, dat is de basis van alle troost. Alleen zijn en weten dat je doodgaat, dat is pas een hel. Hij refereert onder andere aan de COVID-19-pandemie. Het boek bevat vijftien hoofdstukken over velerlei vormen van troost. Troost van de rituelen, maar ook de rituelen bij ontroostbaarheid. Troost van muziek, van poëzie, van kunst en van filosofie. Maar alles draait om de troost die je ervaart als iemand er voor je is, dat geeft pas betekenis aan het leven. Dat troost hem, maar het is ook een troost voor de mensen die hem troosten. De Wachter is een grote fan van de Franse filosoof Emmanuel Levinas en die wordt vaak geciteerd in het boek. Levinas schreef: 'Als iets troost is, dan is dat het kleine goede dat zo dicht bij die vriendelijkheid zit. Het is de mens die er voor u is, de mens die iets voor u doet. Iets kleins, iets ogenschijnlijk onschuldigs, maar wezenlijk voor het menselijk bestaan.' 'Iemand die schrijft dat hij of zij voor je bidt of een kaars aansteekt, helpt. Daarvoor hoeft je niet gelovig te zijn. Iedereen kiest de taal die hem of haar het beste past en in die taal steun je de ander.' Ook een hoofdstuk over pseudotroost, troost die tegen betaling als consumptieproduct wordt aangeboden. Duidelijk is dat hij als allergrootste troost de zorg ervaart die komt van een medemens. Er voor iemand zijn, dat geeft pas betekenis aan een leven. Dus dat past volledig in de zingeving die vrijwilligers van VPTZ kenmerkt.

Prachtig geschreven boek, een aanrader voor iedereen die te maken heeft met troost. En wie heeft dat niet?

Hans van den Bosch

Auteur: Dirk de Wachter
Uitgever: Lannoo Campus
Omvang: 240 pag.
Prijs: € 24,99 (hardcover),
€ 13,99 (e-book)



De dood nabij



In het boek neemt de schrijfster ons mee naar het sterfbed van de patiënten voor wie ze in de nacht verantwoordelijk is. Als nachtverpleegkundige komt ze bij hen thuis en wordt zo onderdeel van hun nachtelijke wereld en die van de mantelzorgers. Iedere situatie is anders, ieder huis is anders en steeds heeft het vervullen van haar rol andere uitdagingen. Vaak is haar inzet maar kort, soms zelfs maar één nacht. Het zijn de verhalen van haar patiënten, maar ook haar eigen verhaal voor zover dat daaraan verbonden is.

In de periode dat ze als nachtverpleegkundige werkte, heeft ze een studie theologie afgerond. Op het moment dat ze haar belevingen schrijft, is ze werkzaam als geestelijk verzorger. In de reflecties wordt dat duidelijk door het absoluut oordeelloze en feitelijk gehouden verhaal, waarbij ze bijna klinisch observeert. Daarbij heeft ze de moed twijfels over haar eigen optreden en onzekerheden niet te schuwen. Aan sommige verhalen heeft ze nog iets toegevoegd, zoals een duiding of een gedicht. Het is een goed leesbaar boek. De verhalen nemen je ook echt mee de nacht in naar situaties waar we normaliter niet bij zijn. Naar vragen die we niet elke dag tegenkomen. Naar dilemma's waar we niet vaak voor staan. Het maakt ook duidelijk hoe slecht de dood is te voorspellen en hoe weinig regie we hebben over die laatste momenten. Berthilde van der Zwaag studeerde in 2007 af aan de theologische faculteit van de Vrije Universiteit in Amsterdam. Dit boek werd geschreven in 2020, toen ze werkte als geestelijk verzorger in het Máxima MC in Eindhoven. Inmiddels is ze met pensioen. Wel biedt ze nog steeds meditatiecursussen.

Marian van der Veen

Auteur: Berthilde van der Zwaag
Uitgever: SAAM Uitgeverij
Omvang: 250 pagina's
Prijs: € 17,95

De kist

*Bekende Nederlanders
over de grote vragen van
het leven*

Meer dan tien jaar trok presentator Kefah Allush in zijn Fiat 500 met bovenop het dak een blankhouten doods-kist door het land op bezoek bij bekende Nederlanders. Inmiddels gaat hij in de Methaalkathedraal met hen in gesprek over leven en dood voor het televisieprogramma 'De Kist'. Journalist Rob Bruntink heeft in het boekje met dezelfde titel de meest inspirerende uitspraken uit het programma verzameld. Het vierkanten boekje is door wisselend gebruik van opmaak en lettertypes interessant vormgegeven. Soms doet het denken aan de bladzijden van een scheurkalender, dan weer lees je wat meer over onderwerpen als verlies, rouw, zelfdoding en alles wat raakt aan afscheid nemen en het leven na de dood. Uiteraard voorzien van een foto van de bekende Nederlander die zijn of haar ervaringen met de lezer(kijker) deelt. Het is geen boekje om in één adem uit te lezen. Daarvoor geven de teksten te veel stof tot nadenken en is het ook te fragmentarisch. Als je het televisieprogramma niet kent en niet zo op de hoogte bent van de bekende Nederlanders die genoemd worden, weet ik niet of het boekje interessant genoeg is.

Gerda Leeuw

Auteur: Rob Bruntink
Uitgever: Ten Have
Omvang: 192 pag.
Prijs: € 20,99 (paperback),
€ 9,99 (e-book)



Saarpodcast: 50+ maar nog lang niet dood

De Saarpodcast '50+ maar nog lang niet dood' begint op het moment dat bladenmaker Els Rozenbroek hoort dat ze kanker heeft. Elke aflevering begint met het 'kankermintuutje' en we volgen Els in de laatste periode van haar leven. Ze wil tot het laatst zelf bepalen hoe ze zal sterven. We hebben hier in Antenne al eens aandacht aan besteed, maar het is in het kader van het thema van deze Antenne boeiend om de vooral de afleveringen van 21-27 te beluisteren en mee te leven met de dilemma's waar ze voor komt te staan. Het loopt allemaal niet zoals ze van tevoren had bedacht en ze moet andere opties accepteren. Helaas is Els er niet meer, maar de podcast blijft een belangrijke nalatenschap. Luisterend naar de podcast denk ik na over mijn eigen dood. Ook ik wil graag zelf de regie houden over mijn levens-einde, maar kom steeds meer tot de conclusie dat het vooral een wens is en geen zekerheid. Soms loopt het anders en moet je andere opties accepteren. Ik hoop voor mezelf en mijn omgeving dat ik de regie dan kan loslaten, mocht dat nodig zijn.

Gerda Leeuw

Dying to live

Mirjam Willemsen (48), huisarts in Heerlen, is ongeneeslijk ziek. Wat haar naast haar gezin op de been houdt, is haar beroep, dat ze nog tweeënhalve dag per week uitoefent. Daarin helpt ze veel patiënten met kanker, hartfalen, COPD of een andere ernstige ziekte, die in de laatste fase van hun leven verkeren. Ze zegt daarover: 'Ik wil hun einde zo goed mogelijk regelen, want iedereen verdient een mooi afscheid van het leven. Je kunt wel zeggen 'het komt zoals het komt', maar als het leven bewust gepland wordt, waarom dan niet de dood?'

Willemsen is ruim twee jaar met de camera gevolgd. Op 16 maart wordt op NPO2 een documentaire over haar en haar werk uitgezonden. Aanvang 22.18 uur.

Lang zal hij leven?!

Een gast 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?

Overleg met de gast

Omdat ik weet dat de gast de verjaardag liever niet zou hebben gehaald, zou ik de bezoekers even opvangen in de huiskamer met een kopje koffie en aangeven dat ik met de gast ga overleggen of hij verjaardagsbezoek wil ontvangen. Daarna zou ik de bezoekers de reactie van de gast eerlijk terugkoppelen.

Monique van Osch, Hospice Eesinge, Meppel

In alle vriendelijkheid reageren

De gast heeft tegen zijn eigen verwachting en wens in, zijn verjaardag gehaald.

Vieren is misschien wel het laatste wat de gast wil, tenzij in overleg bloemen/gebak geregeld is. Bezoek dat 'Lang zal hij leven' zingt, zou ik vragen of dit gepast is gezien de situatie en vragen of ze wel horen wat ze zingen. Als zij hier zouden liggen, hoe dat voor hen zou zijn?

Soms zijn mensen zich niet bewust van wat ze doen, welke impact dat heeft. Met de beste bedoelingen vaak. In alle vriendelijkheid kunnen wij als vrijwilligers hierop reageren en vragen stellen.

Geesje Haakma, Hospice Smelnehaven, Drachten

Alternatieve tekst

In het hospice heb ik een dergelijke situatie niet meegemaakt, maar ik kan wel uit mijn persoonlijke ervaring putten.

Mijn jongste zus heeft uitgezaaide kanker

en heeft kortgeleden besloten zich niet meer te laten behandelen. Toen ik haar afgelopen maandag belde om te vragen hoe haar verjaardag was geweest, zei ik haar dat ik het moeilijk vond te bedenken wat op haar verjaardagskaart te schrijven. Uit haar reactie bleek dat zij er zelf geen moeite mee had om gefeliciteerd te worden. Het liefst heeft ze dat iedereen zo gewoon mogelijk doet.

In dat kader zie ik de geschetste situatie. De bewoner zelf zal mogelijk het liefst hebben dat het bezoek zo gewoon mogelijk doet (en in Nederland hoort daar natuurlijk 'Lang zal hij leven' bij).

Ik zou wel vragen aan het bezoek of ze mogelijk 'Happy birthday' als alternatief kunnen zingen of de Nederlandse versie 'Wel gefeliciteerd', of een van de andere versies die van dat lied de ronde doen.

Mijn zus zei trouwens (terecht) dat het feit dat ze haar verjaardag heeft gehaald, wel een felicitatie waard is.

In verband met de privacy van de zus van de schrijver plaatsen wij deze bijdrage anoniem.

Boek verloot

Onder de inzenders van de rubriek Wat vind jij? is een boek verloot. **Monique van Osch** krijgt het boek *Met mijn vader is niks mis* van Toine Heijmans 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 en 16, Ineke Visser pag. 3, Inge van Mansom pag. 4, Issoria Leiden pag. 6, David Meulenbeld pag. 8, Jacques Robertscheuten pag. 10, Hospice De Schelp pag. 11, Hanneke Leroux pag. 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.



Nieuwe Wat vind jij?

Geef jij dat glas water?

Een gast in het hospice heeft gekozen om te versterven. Het beleid is duidelijk: er wordt geen eten en drinken aangeboden. Na een paar dagen heeft de gast het merkbaar moeilijk om het vol te houden. Samen met een collega-vrijwilliger heb je weekenddienst. Tijdens je dienst vraagt de gast om water. Aanvankelijk lukt het hem op andere gedachten te brengen door met hem te praten en een poosje bij hem te gaan zitten. Toch blijft hij bellen. Hij vraagt steeds dwingend om een glas water. Er is geen coördinator en er is ook geen zorgmedewerker aanwezig. Wat doe je?

Wil jij hierop reageren?

Mail jouw reactie voor 15 mei 2023 naar antenne@vptz.nl. Onder de inzenders wordt het boek *Van hier nu tot hier na* van Elly van Pagée 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.