Antenne

NR 163 • MAART 2024

VRIJWILLIGERS PALLIATIEVE TERMINALE ZORG

40 jaar VPTZ

40 jaar 'Er zijn'

Interview met Karin Lieber, bestuursvoorzitter VPTZ Nederland

'Al veertig jaar bewijzen deskundige en compassievolle VPTZ-vrijwilligers hun toegevoegde waarde'

Riet van Loon en Joke de Wolf 25 jaar vrijwilliger in de thuisinzet

Tien jaar VPTZ Academie

Van de redactie

Het hele jaar 2024 staat in het teken van 40 jaar VPTZ Nederland. Hoe onze organisatie tot stand is gekomen en welke activiteiten er vanwege het jubileum op het programma staan, kun je lezen op de speciale jubileumpagina vptz.nl/jubileum.

In dit nummer blikt Karin Lieber, bestuursvoorzitter van VPTZ Nederland, terug op 40 jaar 'Er zijn' en vertelt over de rol van onze vereniging in de palliatieve en terminale zorg, nu en in de toekomst. Teamleden van de VPTZ Academie vertellen over hun eigen jubileum. De academie bestaat namelijk tien jaar.

Kris Vissers is de eerste hoogleraar palliatieve terminale zorg in ons land. In gesprek met redacteur Jan Tuit gaat hij in op de geschiedenis van palliatieve terminale zorg, de grote mate van kennis die er vandaag de dag is en moderne behandelingen.

In de nieuwe serie 'Even binnenkijken bij...' is redacteur Hans van den Bosch op bezoek gegaan bij het recent geopende Hospice De Samaritaan in Zaltbommel. Een groot contrast met het eerste hospice van Twente. Onze redacteur Gerda Leeuw haalde de geschiedenis op van dit hospice met onder anderen een van de zeven zonen van oprichtster Annouk Keijzer.

Redacteur Marian van der Veen interviewde Joke de Wolf. Joke is samen met collega Riet van Loon 25 jaar vrijwilligster. Vanwege hun inzet in de palliatieve terminale zorg zijn zij benoemd tot lid in de Orde van Oranje-Nassau.

De gastcolumn is van Els Koldewijn, oprichtster van de eerste organisatie van vrijwilligers die terminaal zieke mensen thuis bijstonden.

Tot slot een korte vooruitblik op de serie die omroep HUMAN maakte over vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg. Dit voorjaar zien we zes VPTZ-vrijwilligers op televisie. Redacteur Lina Oomen vroeg twee van hen naar hun ervaringen.

Het thema van de Antenne van juni is stoppen met eten en drinken. Heb je een ervaring met een gast of cliënt die daarvoor heeft gekozen? Wil je iets anders over dit onderwerp kwijt? Mail naar antenne@vptz.nl.

Marie-Christine Koestal

Column

40 jaar

Een mijlpaal om te vieren en te verzilveren

Het jaar 2024 zal voor VPTZ Nederland en haar leden in het teken staan van het 40-jarig bestaan. Wat een mijlpaal! Indrukkend ook om je te bedenken dat duizenden en duizenden vrijwilligers in de achterliggende decennia een werkelijk gigantische hoeveelheid tijd en aandacht hebben gegeven aan mensen in de laatste fase van het leven en hun naasten. Maatschappelijk kapitaal dat zich bijna niet in woorden en getallen laat vangen.

Ik moet bekennen dat ik in de persoonlijke sfeer niet zo veel geef om het vieren van jubilea. Raar eigenlijk, want een jubileum kan bij uitstek een gelegenheid zijn om het leven of de liefde te vieren. Ik herinner me het 12,5-jarig huwelijksfeest van mijn ouders. Samen met mijn beste vriendin zouden we voor alle aanwezigen een liedje zingen. Nog voor we begonnen waren, kreeg ik de slappe lach en mijn vriendin viel flauw als gevolg van de spanning. Het werd mede daardoor een memorabel feest. En is dat niet waar het om gaat in het leven? Gebeurtenissen vieren en samen herinneringen maken?

Een jubileum zoals dat van VPTZ Nederland kan ook een prachtige aanleiding zijn om zowel terug als vooruit te kijken én ons werk in de schijnwerpers te zetten. Zelfs na 40 jaar is nog lang niet iedereen in Nederland bekend met de inzet van vrijwilligers in de laatste levensfase, thuis of in een hospice. Zo lang ik al bij VPTZ ben, al evenzo lang hoor ik dat de naam VPTZ een belemmering zou zijn voor de naamsbekendheid. Zelf geloof ik daar minder in. Immers, ANWB of ING zijn ook maar letters en toch is de naamsbekendheid van die twee voorbeelden heel hoog. Hoe komt dat dan? De ANWB bijvoorbeeld is een organisatie die al heel lang bestaat, maar waar bijna iedereen wel mee te maken heeft of heeft gehad en die jaarlijks ook heel veel investeert in naamsbekendheid. Allemaal factoren die voor VPTZ net even anders liggen. Wij moeten het doen met een jaarlijkse subsidie van het ministerie van VWS en daarin is er geen ruimte voor grootschalige, landelijke campagnes.

Lees verder op de volgende pagina >

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, Aangeleverd door geïnterviewde pag. 2, 3, 4, 6, 8, 13 en 14, Hospice 'De Samaritaan' pag. 10 en 11, VPTZ pag. 17, Pixabay pag 20.

Vormgeving: Van Lint in vorm
Uitgever: VPTZ Nederland
ISSN: 1572-2414
Prijs: € 20,- per jaar
Oplage: 9.800
Druk: Veldhuis Media BV

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

VPTZ 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.

Gastcolumn

Wat wil ik zélf?

Ik geef les in oeroude wijsheid. Daarin gebruik ik de lessen die ik onder andere heb geleerd en de ervaringen die ik heb opgedaan in mijn tijd bij Stichting Leendert Vriel en natuurlijk ook mijn ervaringen uit de periode dat Fons ongeneeslijk ziek was. Wijsheden die in me zitten, die ik vanuit mijn hart vertel.

Als ik wijsheden hardop verwoord, dan werkt het dieper door dan dat je het alleen leest. Dat is mijn ervaring. Ook heb ik geleerd dat nare gebeurtenissen je veel leren. Ik ben nog zo zielsdankbaar met al die jaren met mijn eerste man, Fons. Hij was zo'n bijzonder mens. Wat die man allemaal aankon, dat is ongelooflijk. Hij was helaas niet geliefd in het gezin waar hij is opgegroeid, maar werd hartstikke gelukkig. Toen had hij de pech dat hij ziek werd. Maar hij kon zich ook daar bovenuit steken. Hij accepteerde de pijn en kon zo breder kijken naar het geheel van het leven. Dat vind ik zo knap en daar heb ik veel van geleerd. Mijn belangrijkste boodschap is dat ieder mens kan groeien. Daarom moet je alles wat pijn doet, aanvaarden. Daarmee wordt die pijn minder. Sinds ik dat doe, voel ik me een supergelukkig mens.

'Wat wil ik zélf? Ik wil zélf beslissen waar ik wil sterven'

Ik vind het fantastisch dat er zo'n goede samenwerking is tussen organisaties die palliatieve terminale zorg thuis bieden enerzijds en hospices anderzijds. Het gaat om de individuele mens en die moet zelf kunnen kiezen waar hij of zij wil sterven. Als iemand voor een hospice kiest en er is op dat moment nog geen plaats, kan ter overbrugging inzet van vrijwilligers thuis plaatsvinden. Ik ben blij dat deze optie ook wordt aangeboden.

De belangrijkste eigenschappen van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg zijn wat mij betreft medemenselijkheid en de bereidheid je handen uit de mouwen te steken. Medemenselijkheid is het enige in het leven dat er echt toe doet. Ik vind dat je als vrijwilliger op jezelf moet kunnen vertrouwen. Mocht er twijfel zijn, ga dan in gesprek. Met je coördinator of met collega-vrijwilligers bijvoorbeeld. Je handen uit de mouwen steken is ook heel waardevol. Kijk wat het mij heeft gebracht. Ik ben zo blij dat ik heb kunnen doen wat ik heb gedaan.

Tegenwoordig houd ik me niet meer zo intensief bezig met palliatieve terminale zorg. Tot 1991 ben ik bestuurslid van Stichting Leendert Vriel gebleven. Ik ben bewust gestopt omdat ik vond dat ik niet degene was die verder zou moeten aansturen, maar dat anderen het zouden moeten overnemen. Ze waren geen verantwoording meer schuldig aan mij. Ik geef nog wel voordrachten. Ik vertel mijn eigen verhaal, hoe Fons en ik het hebben beleefd en gedaan en hoop dat toehoorders zich bedenken: 'Wat wil ik zélf? Ik wil zélf beslissen waar ik wil sterven.'

Vervolg van de vorige pagina >

Wat kunnen we wel doen? Laten we vooral kijken naar onze kracht en mogelijkheden, want echt waar, die hebben we. Verspreid over het jaar gaan we allerlei onderwerpen aangrijpen om in de pers aandacht te vragen voor het werk van de leden. Als juist op die momenten alle vrijwilligers, coördinatoren en bestuursleden zich inspannen om het nieuws te verspreiden, dan kunnen we met elkaar zorgen voor een geweldige olievlekwerking. En dan krijgt de naamsbekendheid in 2024 een serieuze impuls. Het verzilveren van onze gebundelde krachten, daar geloof ik in!

Hartelijke groet,

Carla Aalderink, *directeur*

Els Koldewijn (76) richtte in haar woonplaats Enschede 45 jaar geleden Stichting Leendert Vriel op, de eerste organisatie van vrijwilligers die terminaal zieke mensen thuis bijstonden. Leendert Vriel is het pseudoniem voor haar man Fons van Lier, voor wie Els het in de jaren zeventig mogelijk maakte om met hulp van vrienden en familie thuis te sterven. Dat was in die tijd uiterst ongebruikelijk. Journalist Louis Sinner tekende in een reeks artikelen het verhaal op van de twee jonge mensen, van wie Fons kanker in het laatste stadium had. Fons overleed in 1976 op 33-jarige leeftijd. Els was toen 28 jaar. In 1991 kende de KWF Kankerbestrijding haar de Professor Muntendamprijs toe; een bronzen legpenning en een geldprijs van 50.000 gulden. Deze prijs kreeg ze vanwege haar pionierswerk voor de terminale thuiszorg. Van het geld richtte Els een stichting op die cursussen organiseerde voor verzorgenden en verpleegkundigen: de Stichting Muntendamprijs 1991. Enerzijds om hen te leren beter om te gaan met mensen in de laatste levensfase, anderzijds om hen te doen beseffen hoe zij zelf over de dood en leven denken en hoe hun gevoel daarbij is.

Op initiatief van VPTZ Nederland maakte omroep HUMAN een vierdelige tv-serie met de titel Tot het einde. De serie volgt VPTZ-vrijwilligers in hun dagelijkse leven en hun vrijwilligerswerk in de palliatieve terminale zorg. Op 22 april start de eerste aflevering op NPO (aanvang circa 22.40 uur) en is dan vier weken lang te volgen. Antenne-redacteur Lina Oomen sprak met twee vrijwilligers die straks op televisie zijn te zien en stelt hen alvast aan je voor.

Deze vrijwilligers zie je binnenkort op televisie

Suzanne Ronde is een psycholoog van 38 jaar uit Amsterdam, met een jong gezin. Sinds 2020 is ze vrijwilliger in de palliatieve terminale zorg bij Markant, centrum voor mantelzorg. Ze heeft er bewust voor gekozen om zich in te zetten bij mensen thuis, omdat ze dan flexibeler is in het indelen van haar diensten dan in een hospice. Ook omdat ze zich dan vooral kan richten op het voeren van gesprekken, waar haar kracht ligt.

Suzanne:
'Ik wil aan generatiegenoten laten zien dat je dit betekenisvolle vrijwilligerswerk kunt doen naast een gezin en je werk'

Band opgebouwd

'Mijn eerste inzet was gelijk heel bijzonder', vertelt Suzanne. 'De cliënt die ik ging bezoeken, was in eerste instantie terminaal verklaard. Het ging ook echt slecht met hem. Ik bezocht hem iedere week. Na behandelingen knapte hij echter steeds meer op en werden mijn bezoeken minder frequent. In de tussentijd ben ik zelfs een paar maanden niet bij hem geweest omdat mijn eigen moeder terminaal ziek werd en ik bij haar mantelzorg ging verlenen. Nadat mijn moeder was overleden, heb ik de bezoeken aan de cliënt weer voortgezet. Omdat het nu zo goed met hem gaat en hij nog wel palliatief maar niet meer terminaal ziek is, wordt mijn bezoek op pauze gezet. Ik blijf wel contact met hem houden, want we hebben in de loop van de tijd echt een band met elkaar opgebouwd. Mocht het later weer nodig zijn en lukken, dan begeleid ik hem graag opnieuw. Maar voor nu sta ik open voor een nieuwe inzet.'

Mooie opnames

Toen Suzanne werd benaderd door Human om mee te werken aan tv-opnames, was ze gelijk enthousiast. 'Ik wil aan generatiegenoten laten zien dat je dit betekenisvolle vrijwilligerswerk kunt doen naast een gezin en je werk. Je bent niet alleen betekenisvol voor een ander, maar het voegt ook echt waarde aan je eigen leven toe.' De opnames vond Suzanne belangrijk, waardevol en gezellig. 'Ze hebben gefilmd bij mij thuis en ook opnames gemaakt van gesprekken tussen de cliënt en mij. Ook hebben ze hem afzonderlijk gefilmd. Het gebeurde allemaal heel zorgvuldig, dus ik ben ervan overtuigd dat het mooie opnames zijn geworden.'

Lex Verstraaten, 62 jaar, heeft in het dagelijks leven een fulltimebaan bij KLM op Schiphol. Hij is ground lead; hij zorgt ervoor dat een vliegtuig veilig en op tijd klaar staat voor een vlucht. Aan het begin van de coronaperiode, in 2020, was er weinig werk voor hem en zat hij veel thuis. Zijn oog viel toen op een advertentie in een wijkkrantje, waarin Markant vrijwilligers zocht voor de begeleiding van terminale mensen in de thuissituatie. 'In die tijd waren ook mijn beste vrienden, een stel, allebei ongeneeslijk ziek. Dat was wel een trigger voor me om dit vrijwilligerswerk te gaan doen.'

Enige steun en toeverlaat

Na een cursus ging Lex aan de slag als vrijwilliger. Eerst had hij twee kortdurende inzetten, zijn laatste inzet duurde twee en een half jaar. 'Dat vond ik wel belastend, de duur van de inzet. Eigenlijk hoort het maximaal drie tot vier maanden te zijn, maar deze cliënte hield het tegen de verwachtingen in veel langer vol. Het is dan moeilijker om afstand te houden, ik wil niet dat het voelt als een vriendin, dan wordt het emotioneel te zwaar. Meestal ging ik er één keer per week langs en deden we van alles: praten, maar ook boodschappen doen of wandelen met de rolstoel. Omdat mijn cliënte een kleine sociale kring had, was ik bijna haar enige steun en toeverlaat. Markant heeft me herhaaldelijk gevraagd of ik de begeleiding wilde overdragen aan een ander als het me te veel werd. Dit kon ik echter niet over mijn hart verkrijgen. Uiteindelijk is mijn cliënte afgelopen oktober gestorven.

Suzanne Ronde en Lex Verstraaten

Lex:
'Ik vergat vaak dat er een camera aanstond'

Respectvol

De opnames voor de tv heb ik als prettig ervaren. Ik wilde absoluut niet dat het gespeeld was wat we deden, en dat was ook niet zo. Ik vergat vaak dat er een camera aanstond. Ik ben onder andere gefilmd wanneer ik naar de cliënte toe fietste, en er zijn veel momenten met ons samen gefilmd. Gedurende de opnameperiode overleed de cliënte. Ze woonde in een hofje, haar kist kon niet via de deur naar buiten, dat moest via een raam. Ook daar is op afstand een opname van gemaakt. Dat hebben ze respectvol gedaan.'

Lina Oomen

Afscheid

Van sommige mensen is het zo vanzelfsprekend dat ze er zijn in je leven, ook al zie je ze niet eens zo vaak. Ik had een vriendin, die ik vrijwel mijn hele leven kende. Soms zagen we elkaar tijden niet, soms gingen we regelmatig met elkaar uit eten. Maar het was altijd goed. Tot ineens, na een heel kort ziekbed, glipte ze zomaar weg, zonder dat ik afscheid had kunnen nemen. Ik mis haar nog altijd.

En dan mijn neef. De jongste van al de neven en nichten. Ook hem kende ik al mijn hele leven. Zijn moeder en de mijne waren zussen en hij voelde als een broer. Ook hem zag ik soms wekenlang niet, hoewel hij bijna om de hoek woonde. Zo gaat dat. Hij was vrijgezel, maar had een rijke club aan vrienden. Ik had een gezin met opgroeiende kinderen. Maar er waren altijd momenten dat we elkaar tegen kwamen: verjaardagen, oud en nieuw, mosselen eten of zomaar even binnenlopen. Hij was bovendien een vriend van mijn partner. Samen met zijn broer gingen die drie mannen eens per jaar op vakantie om oudheidkundige zaken te bekijken.
Kortom, we wisten dat we met elkaar verbonden waren.

En dan opeens verandert de situatie. Met een heel slecht hart en de gevolgen van een herseninfarct kwam hij bij ons in het hospice terecht. Ik vond het fijn dat er een plek was voor hem. Hij wilde graag naar De Schelp, omdat hij het kende van mijn verhalen. Voor mij voelde het goed om dicht bij hem in de buurt te zijn. Ik draaide, waar ik kon, een extra dienst en dat gaf me de gelegenheid om makkelijk bij hem binnen te lopen, even aan zijn bed te zitten, hem te verzorgen of herinneringen op te halen. Dat is toch anders dan af en toe een half uurtje op bezoek komen, ik kon er voor hem zijn.

Er was echter ook een andere kant. Ik stond als het ware tussen verschillende partijen in. Ik was familie, maar ook vrijwilligster. En toen de inzichten van de familie niet helemaal overeenkwamen met de inzichten van de huisarts en het verplegend personeel, voelde ik me als in een spagaat. Ik kon me in beide opvattingen vinden: de familie die alles voor hem wilde doen en elke mogelijkheid onderzocht om hem eventueel nog naar huis te laten gaan en de verpleging, die inzag dat dat vrijwel onmogelijk zou zijn en ging voor zo veel mogelijk comfort. Ik moet eerlijk bekennen dat ik het daar regelmatig moeilijk mee had. Ik begreep beide kanten. Toch heeft dit me er niet van weerhouden om mijn diensten te draaien. En dat komt mede door de steun die ik van alle kanten kreeg.

'Tot ineens, na een heel kort ziekbed, glipte ze zomaar weg, zonder dat ik afscheid had kunnen nemen. Ik mis haar nog altijd'

Het is héél wat anders als een gastbewoner directe familie van je is. Dat zullen sommige van mijn collega's kunnen beamen. Het is aftasten, waar sta ik, wat wil ik wel, wat voelt te dichtbij? De lichamelijke zorg vond ik eerst spannend, maar het aanbieden van eten was voor mij een mooi moment om met hem samen te zijn. Daar heb ik van iedereen de ruimte voor gekregen. Ik ben dankbaar voor de aandacht, bezorgdheid en steun van zowel de coördinatoren als van de verpleegkundigen. Regelmatig werd er gecheckt hoe het met me ging. Dat heeft me goed gedaan! Ook de medevrijwilligers met wie ik werkte, gaven me de ruimte en aandacht die ik op dat moment nodig had.

Anders dan bij mijn vriendin heb ik op een goede manier afscheid kunnen nemen van mijn neef. En hoewel we hem ontzettend missen, was het een waardig einde. Hij was er, zoals hij zelf zei, klaar mee. Ook al was het af en toe moeilijk, toch had ik het niet anders willen doen. Het was fijn om de laatste dag bij hem in de buurt te zijn. De laatste aandacht en zorg te bieden aan hem en zijn naasten. En het was mooi en goed om, met de verpleegkundige, de laatste verzorging te geven en samen met de familie de uitgeleide te doen.

Het was inderdaad soms niet makkelijk, maar het gevoel van voldoening en dankbaarheid overheerst. Mede omdat zijn broer, diens vrouw en kinderen met een goed gevoel terugkijken en heel tevreden waren over de goede zorg in het hospice.

Dank aan iedereen die een luisterend oor voor me had en me af en toe even tegen zich aan liet leunen.

Marian Kleijn-Kan, *Hospice De Schelp, Krommenie*

Karin Lieber, bestuursvoorzitter VPTZ Nederland

'Al veertig jaar bewijzen deskundige en compassievolle VPTZ-vrijwilligers hun toegevoegde waarde'

Karin Lieber, bestuursvoorzitter van VPTZ Nederland, kijkt terug op wat de organisatie de afgelopen veertig jaar heeft bereikt. Ook vertelt ze hoe VPTZ Nederland naar haar eigen toekomst en die van de palliatieve terminale zorg kijkt. 'Willen we inzetten op een duurzame toekomst, dan moeten we elkaar in deze sector met zovele partijen verder versterken. Laten we de kracht van diversiteit en wederkerigheid benutten.'

'Het werk van de leden van VPTZ Nederland is van een onschatbare waarde gebleken', vervolgt Karin Lieber. 'Veertig jaar VPTZ heeft laten zien dat onze vereniging niet meer weg te denken is in de palliatieve terminale zorg. Als we kijken naar het aantal zorgvragers en hun naasten dat gebruikmaakt van vrijwilligers in hospicezorg en bij inzetten thuis, is het bereik van VPTZ-leden heel groot. We zijn in bijna alle Nederlandse gemeenten vertegenwoordigd en het werk wordt als erg positief ervaren. Die waardering meten de VPTZ-leden regelmatig. Als ze hun waarde niet zouden bewijzen, dan bleef de financiële ondersteuning door de overheid wel achterwege. Ook bijvoorbeeld de aanwezigheid van HM Koningin Máxima en de Minister van VWS bij ons jaarcongres 'Samen van betekenis' in 2019 getuigt van erkenning voor het goede werk van leden en vereniging VPTZ Nederland.

Belangrijke maatschappelijke rol

VPTZ Nederland speelt een belangrijke maatschappelijke rol waar het gaat om de laatste levensfase. Vanaf de tweede helft van de jaren tachtig is die rol vormgegeven. Pieter Sluis, oprichter van het eerste bijna-thuis-huis in Nederland, pikte destijds als huisarts al op wat incidenteel gaande was rondom het levenseinde. Na de wiegendood van zijn zoontje, vond hij steun bij psychiater Elisabeth Kübler-Ross. Zij is bekend van haar pionierswerk rond stervensbegeleiding en de verschillende fasen van rouwverwerking. Kübler-Ross wordt samen met verpleegkundige en arts Cicely Saunders beschouwd als oprichter van de moderne hopsicebeweging en palliatieve terminale zorg. Saunders opende in 1967 het St. Christopher's Hospice in Londen, het eerste hospice ter wereld dat speciaal voor dat doel werd gebouwd. Zij gaf de laatste levensfase in de samenleving een plek. Ze was ervan overtuigd dat je de laatste dagen goed moet en kunt vormgeven. In 1988 ontmoette ik Cicily Saunders bij een bezoek aan haar hospice in Londen. Toen al werd ik geraakt door dat waar VPTZ Nederland nu voor staat. Daarvoor geldt: 'Als je me niet meer kunt genezen, kun je er altijd nog voor me zijn'. Inspirerend vind ik ook de overtuiging van arts en filosoof Marli Huijer dat er meer aandacht mag komen voor 'gewoon sterven'. Goed sterven zou zij willen terugveroveren op medisch overleven.

Optimaal samenspel

De afgelopen decennia heeft de palliatieve terminale zorg een enorme vlucht genomen. Zo is VPTZ Nederland in veertig jaar uitgegroeid tot een vereniging met ruim tweehonderd leden, met zo'n 13.000 vrijwilligers voor inzetten thuis, in hospices en in geringere mate intramuraal en bijna 14.000 ondersteunde cliënten per jaar. In een optimaal samenspel tussen de vrijwilligers, mantelzorgers en beroepsmatige zorgverleners staat VPTZ voor een waardige laatste levensfase op de plek van voorkeur. De leden zorgen voor de inzet van goed opgeleide en deskundige vrijwilligers. Daar draagt het grote en professionele aanbod van de VPTZ Academie aan bij. Cruciaal natuurlijk omdat mensen in de allerlaatste fase van hun leven zich toevertrouwen aan onze zorg en ondersteuning. Hoe belangrijk ondersteuning dan is, beschrijft de Belgische psychiater Dirk de Wachter in zijn recente boek 'Vertroostingen'. Doodziek en in een worsteling met de eigen sterfelijkheid ervaart hij de kracht van mensen die er voor hem zijn. Er zijn, zo schrijft ook hij, betekent met iemand zijn (Dasein ist Mitsein, Heidegger).

Karin Lieber is sinds 2020 bestuursvoorzitter van vereniging VPTZ Nederland en vormt samen met vier leden het landelijk bestuur. Doel van VPTZ Nederland is het versterken van de positie van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg, het ondersteunen en bevorderen van de kwaliteit van lidorganisaties, het stimuleren van samenwerking in de zorgketen en de belangenbehartiging voor leden op landelijk niveau.

Alle leden zijn vertegenwoordigd in de Algemene Leden Vergadering (ALV). De leden vergaderen tenminste één keer per jaar. De ALV benoemt het bestuur en het bestuur legt verantwoording af aan de ALV. Daarnaast hecht het bestuur aan een goed en open contact met de leden, daarom zijn de bestuursleden binnen de vereniging graag actief in onder meer regionale bijeenkomsten en bij ontmoetingen met leden op locatie.

Al in de jaren tachtig werd Karin geïnspireerd door twee grondleggers van de huidige palliatieve terminale zorg: Cicily Saunders in Groot-Britannië en Pieter Sluis in Nederland. In Londen ontmoette zij Cicily en in Nieuwkoop Pieter. Later was Karin als bestuurder in de verpleeghuisbranche verantwoordelijk voor de start en het functioneren van een hospice in de vorm van een palliatieve unit. Onder andere het contact met gasten, naasten en vrijwilligers dáár heeft haar gevormd als bestuursvoorzitter van VPTZ Nederland.

Stevige inzet op kwaliteit

Niet alleen de VPTZ Academie, ook het Kwaliteitskompas dat in samenspraak met leden is ontwikkeld en de bijbehorende lidmaatschapscriteria, laten zien dat VPTZ Nederland stevig inzet op kwaliteit van zorg en dienstverlening. Met als resultaat een 9,4 van cliënten voor de ondersteuning van VPTZ-vrijwilligers. Blijvend leren en ontwikkelen is onze opgave voor de komende jaren. Breder kijkend naar de toekomst springt voor mij een aantal zaken in het oog. Zo is na de coronatijd het aantal thuisinzetten minder geworden. Ondanks enig herstel is dat aantal nog niet terug op het eerdere niveau. Hiervoor hebben we het programma 'Offensief Thuis' op gang gezet. Onderdeel van dit offensief was een behoefteonderzoek naar ondersteuning door vrijwilligers in de laatste levensfase. Dit onderzoek is uitgevoerd door het Verwey-Jonker Instituut. De resultaten brengen de overbelasting van mantelzorgers en naasten in beeld en laten zien dat bij zo'n zesduizend mensen die jaarlijks thuis overlijden hulp van een vrijwilliger gewenst is. Toch komen díe behoefte en de beschikbaarheid van onze vrijwilligers als het moment daar is nog onvoldoende bij elkaar. Wat hierin meespeelt is dat mensen een gesprek over de dood en hoe je die laatste levensfase ziet, liever uit de weg gaan.

Beter benutten mogelijkheden

Een ander punt dat mijn aandacht trok is het interview in de Antenne van september vorig jaar met huisarts Roos Daan. Zij pleit voor proactieve zorggesprekken met mensen van wie de levensverwachting nog zo'n één of twee jaar is. Daarbij stelt ze vast dat in de opleiding van huisartsen meer ruimte gemaakt mag worden voor de palliatieve terminale zorg en de mogelijkheden van vrijwilligers. Want als je niet weet wat voor ondersteuning er is, kijk je over mogelijkheden heen. Onderzoek laat zien dat een gesprek over de inzet van vrijwilligers vaak via de huisarts of (wijk)verpleegkundige loopt. Volgens mij ligt daar dan ook een belangrijke sleutel voor het eerder en beter benutten van de mogelijkheden die VPTZ-leden bieden.

Unieke zorg door vrijwilligers

Een belangrijk aandachtspunt blijft een duurzame en passende financiering van ons werk, bedrijfszekerheid dus. Voor onze branchevereniging VPTZ Nederland en voor het merendeel van onze leden staat daarin centraal een subsidie op grond van de VWS-regeling Palliatief Terminale Zorg. Deze is bedoeld voor de inzet, coördinatie en opleiding van vrijwilligers bij mensen thuis en in hospices. Tegen de achtergrond van de zeer hoge – zowel politiek als maatschappelijke - waardering die deze vorm van palliatieve terminale zorg op grond van vrijwilligers kent, maken we ons op landelijk niveau sterk voor een duurzame en bedrijfszekere verbetering van deze subsidieregeling. De meeste van onze leden zijn als bijna-thuis-huis geen zorgaanbieder in de zin van de wet, daarmee bedoel ik de Wet Marktordening Gezondheidszorg. Zij hebben daar naar mijn overtuiging ook geen belang bij, omdat het zijn van een formele zorgaanbieder veel verplichtingen met zich meebrengt die niet aansluiten bij het karakter van een 'vrijwilliger-gedreven-organisatie'. Denk aan bedrijfsvoering, kwaliteit, protocollen en richtlijnen. Daarmee zal het unieke van zorg door vrijwilligers afkalven.

Draag je trots uit

Het veertigjarig jubileum van VPTZ Nederland biedt ons een prachtige kans om onze toegevoegde waarde verder over het voetlicht te brengen. Zeker is dat die uniek is en in zo veel Nederlandse burgerinitiatieven is verankerd. Alle VPTZ-vrijwilligers wil ik daarbij in het bijzonder nog wat meegeven: met elkaar staan we voor een grote en breed gedragen maatschappelijke beweging. Wees dus trots op dat wat je voor mensen betekent in die kwetsbare allerlaatste fase van het leven. Ga door met het goede werk en doe dat in open samenwerking met naasten en beroepskrachten. Draag je trots uit, want juist voor wie niet meer te genezen is, zijn wij er.'

Marie-Christine Koestal

Een duurzame toekomst voor palliatieve terminale zorg vraagt om nog meer samenwerking

Samenwerken met landelijke partijen ligt VPTZ Nederland nauw aan het hart. De Associatie voor Hospicezorg Nederland (AHzN) neemt hierbij als collega-koepelorganisatie een bijzondere plek in. VPTZ Nederland en AHzN trekken samen op in diverse landelijke dossiers. En samen presenteren zij zich met onder meer werkbezoeken op locatie aan de landelijke overheid en politiek. Ook hebben zij deze zomer een brief gestuurd naar de politieke partijen om palliatieve terminale zorg en de drie vormen van hospicezorg in Nederland (Bijna Thuis Huis, High Care Hospice en Palliatieve Unit) een goede plek te geven in het verkiezingsprogramma en de formatie van het nieuwe kabinet.

Maar wil de sector van de Palliatieve Terminale Zorg een duurzame toekomst tegemoet zien, dan vraagt dit om meer. Daarom is VPTZ Nederland in 2022 ingestapt op samenwerking aan de tafel van het door het ministerie van VWS nadrukkelijk ondersteunde, open netwerk Palliatieve Zorg Nederland (PZNL). Samen met onder meer AHzN brengt VPTZ Nederland dit in positie ten opzichte van bijvoorbeeld het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II. Dit programma loopt nog zo'n twee jaar en is gericht op meer maatschappelijke bewustwording van en een proactieve ondersteuning in de palliatieve zorg. Regionale samenwerking en het gezamenlijk inrichten van het hospicelandschap maken daarvan deel uit.

Het HOPEVOL-onderzoek naar hospicezorg in Nederland heeft intussen geleerd dat zorgvragers geen onderscheid maken tussen de verschillende soorten hospices en dat evenmin de kenmerken van zorgvragers per type hospice verschillen. Het belang van samenwerken wordt daarmee nog eens verder onderstreept.

Prof. dr. Kris Vissers, eerste hoogleraar in palliatieve terminale zorg

‘Nederland is een koploper op het gebied van de palliatieve zorg’

Voor dit jubileumnummer van Antenne vond Antenne-redacteur Jan Tuit prof. dr. Kris Vissers, eerste hoogleraar in palliatieve terminale zorg, bereid om terug te kijken op de ontwikkeling van de palliatieve terminale zorg in de laatste decennia. Ook richt hij op verzoek zijn blik op de toekomst van zijn vakgebied.

In de kennismaking met prof. dr. Kris Vissers, hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde aan de Radboud Universiteit in Nijmegen, komt een onverwacht raakvlak naar boven. Beiden waren we in een eerdere fase van ons werkzame leven betrokken bij dezelfde vier landen in Zuidelijk Afrika. Daarbij was voor ons beiden Zimbabwe een belangrijk land. Kris Vissers werkte er als student geneeskunde, ik in de ontwikkelingssamenwerking.

Kunt u voor onze lezers de geschiedenis van palliatieve zorg in Nederland schetsen?

‘De historische Canon van de Palliatieve Zorg, die inmiddels enige aanvulling behoeft, presenteert de belangrijkste ontwikkelingen op dit terrein sinds het midden van vorige eeuw. In de tachtiger jaren had Nederland nog geen wet op de euthanasie, maar er was wel een debat over levensbeëindiging in complexe situaties. Weinig structurele aandacht werd besteed aan het sterven op zichzelf. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) had al wel een Commissie Palliatieve Zorg opgericht. Eind negentiger jaren werd de aandacht voor het levenseinde groter en in 2002 volgde de wet op de euthanasie, maar toenmalig minister Els Borst heeft niet gelijktijdig een wet voor de palliatieve zorg ingediend zoals dat in België wel gebeurde. Dat betekende voor Nederland dat er een moeizame opstart was voor de palliatieve zorg. De hele fase die voorafgaat aan het sterven, kwam daardoor nog niet aan de orde. Tegelijkertijd was er in die jaren een sterke trend van medicalisering. Mensen stierven heel vaak in het ziekenhuis, terwijl inmiddels vrijwel iedereen die te kennen geeft thuis te willen sterven daar ook gehoor voor vindt. Dat heeft veel te maken met de beschikbaarheid van vrijwilligers, ook voor het thuiswaken. Met steun van het ministerie van VWS waren inmiddels in 1998 de Centra voor de Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg (COPZ) ontstaan.

Deskundige hoogleraren

Een van de conclusies van dit project was dat er deskundige hoogleraren in de palliatieve zorg moesten worden aangesteld. Daarvan was ik de eerste. Maar ik had voorgangers, bijvoorbeeld op het gebied van de pijnbestrijding en de oncologie. Inmiddels zijn er zeven expertisecentra en meer dan twintig hoogleraren die sterk verbonden zijn met het thema palliatieve zorg in alle dimensies. Er kwam een eerste platformsubsidie (2007-2010) waarin ook VPTZ Nederland meedeed. Els Borst heeft die structuur zelf voorgezeten, omdat ze letterlijk een correctie wilde doen op haar eigen beleid, zoals ze later ruiterlijk heeft toegegeven.

Ontwikkelingen

Bij mijn aanstelling in 2005 als hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde aan de Radboud Universiteit in Nijmegen werd er al ongelooflijk veel gedaan voor het begin van het leven, voor geboortezorg en voor kleine kinderen, maar wat betreft de zorg voor het einde van het leven wisten we nog nauwelijks waar we moesten beginnen. De ontwikkelingen in die jaren gingen daarna heel snel. Ik wil in dit verband ook wijzen op de relatie tussen enerzijds de euthanasiewetgeving en anderzijds de palliatieve zorg, want de goedkeuring voor euthanasie is wettelijk gekoppeld aan de vraag of alle

Prof. dr. Kris Vissers

mogelijkheden die palliatieve zorg biedt zijn toegepast.’

Is de kennis over palliatieve zorg echt groter geworden?

‘Ja, die kennis is spectaculair groter geworden. We hebben tachtig richtlijnen. Die worden aangeboden op een app op de telefoon. Iedere dokter of verpleegkundige kan deze app genaamd PalliArts downloaden. Alle richtlijnen zijn daarin te vinden. De kennis is zo groot geworden, dat die niet meer in een boek gepubliceerd kan worden. Daarnaast is Palliaweb beschikbaar, met leermodules op allerlei terreinen. Ook is daar een module te vinden om het aantal beschikbare vrije bedden in hospices te kennen. Handig als je als zorgverlener weet waar een patiënt een goede en deskundige opvangplek kan krijgen. Bovendien moet iedere zorgprofessional op basis van generalistische kennis weten hoe te handelen bij patiënten in een palliatief traject, maar bij complexe vragen kan men altijd nog aankloppen bij expert of specialisten palliatieve zorg die 24/7 beschikbaar zijn via de palliatieve consultatieteams van Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL).’

Is al die beschikbare kennis nog wel te verwerken voor professionals?

‘De bibliotheek van kennis explodeert. Het leren gebruiken daarvan vergt onze aandacht. Maar laten we niet vergeten dat het eerste wat soms moet gebeuren bij een mens in nood is erbij te gaan zitten, de hand vast te pakken en vooral aanwezig te zijn en te luisteren. De coronatijd heeft ons geholpen, doordat veel mensen zich bewust werden dat het einde plotseling kon komen. Door dat besef werden vragen aan zieken tijdiger gesteld. Het concept proactieve zorgplanning is steeds belangrijker geworden, ook voor vrijwilligers. Patiënten zenden veel signalen uit, maar professionals pikken die niet altijd op. Dat kan echt beter.’

Zijn er ook ontwikkelingen wat minder goed gegaan?

‘De dingen hadden allemaal wat sneller kunnen gaan. Daarnaast moeten we het sterven op allerlei niveaus bespreekbaar maken, ook bijvoorbeeld op scholen. We zijn er nu mee bezig, bijvoorbeeld met de campagne ‘Ongeneeslijk, maar Niet uitbehandeld’. Daarnaast speelt een ethisch gevoelig element. Jammer genoeg mocht heel veel jaren de dood niet zichtbaar zijn. De rouwkapel in de huiskamer verdween, de overledene werd niet meer thuis opgebaard. Gelukkig wordt dat op een modernere wijze weer opnieuw geïntroduceerd, zonder geloofstekenen. Het rouwen als sociale gemeenschap komt weer terug.’

Prof. Vissers verwijst naar zijn contacten met meerdere politici van verschillende politieke herkomst over de palliatieve zorg, bijvoorbeeld over de formulering van een eerdere regeringsverklaring. Bovendien heeft de ondersteunende betrokkenheid van het Koninklijk Huis op het congres van Palliactief ook positief uitgewerkt.

Is pijnbestrijding verbeterd in de loop der jaren?

‘Ja, het is beter geworden wat betreft handelen. Er zijn ook meer middelen op de markt gekomen. Maar pijn blijft een belangrijke reden om specialistische hulp te vragen. We hebben inmiddels veel kennis en technieken. We hebben zelfs neurochirurgen die pijnbanen kunnen doorsnijden. Maar het tijdig inschakelen van de palliatieve teams kan nog verbeteren. Ook de pijnzorg thuis is niet altijd structureel goed geregeld. De kennis over de toediening van pijnstillers is verbeterd, maar nog niet optimaal. Sterke opioïden zijn een goede pijnstiller, maar moeten deskundig gegeven worden. Zelfs terminale patiënten zijn soms bang om daar verslaafd aan te raken. Gelukkig heeft nu ieder ziekenhuis een pijnteam dat beschikbaar is voor de palliatieve zorg. Maar ook deze pijnteams worden soms gemeden door patiënten of hun behandelaren, omdat ze daarbij denken aan mogelijk overlijden. Juist in de terminale fase zijn de geneugten van het leven van belang: humor, een glaasje (of twee) en het vieren van het leven. Daarnaast heb ik me in mijn oratie bij de start van mijn hoogleraarschap al afgevraagd waar de zingeving en de spiritualiteit nog zijn in Nederland. Nu zijn we op weg om dat veel beter te regelen, mede dankzij VWS en een mooie subsidie-ondersteuning van deze dimensie. Ruim dertig jaar geleden ben ik als medisch specialist in België begonnen met huisbezoeken aan terminale mensen in plaats van deze mensen naar de eerste hulp te laten komen. Thuis kon ik hen vaak evengoed onderzoeken als in het ziekenhuis, maar door dat huisbezoek leerde ik de persoon achter de zieke en zijn mantelzorgers kennen. Dat gaf mij meer inzicht of iemand pijn had van de tumor of dat er eerder sprake was van ‘zielepijn’. In dat laatste geval helpt morfine niet, maar een goed empatisch gesprek meestal wel en voorkom je veel ellende door een verkeerde behandeling.

> *‘Juist in de terminale fase zijn de geneugten van het leven van belang: humor, een glaasje (of twee) en het vieren van het leven’*

Een promovendus van me, een geestelijk verzorger, heeft zich gericht op nachtelijke verwardheid. Mensen krijgen dan vaak diazepam om beter te slapen. Geconstateerd werd dat empathische gespreksvoering in dergelijke situaties veel beter werkte. Gewoon praten, geen tabletten. Wat ik daarbij wel observeer, is dat er goed gekeken moet worden welke vrijwilliger bij welke patiënt past.’

U hebt als hoogleraar natuurlijk internationale contacten. Kunnen we nog leren van andere landen?

‘Natuurlijk kunnen we nog leren van anderen, maar Nederland is wel een koploper op het gebied van de palliatieve zorg. Ik bezoek regelmatig hospices elders. Zo zijn er in Italië hospices opgericht door rijke industriëlen waar de middelen ruim beschikbaar zijn.’ Voorbeelden uit Nigeria, Taiwan, Zuid-Afrika en Indonesië volgen. ‘Nederland heeft veel domeinen strikt gescheiden, zoals het zorgdomein, maar we proberen nu via het begrip social communities meer verbinding te leggen tussen het sociale en zorgdomein, zodat mensen uit de eigen wijk, buurt of straat beschikbaar zijn voor hun eigen buren om ergens mee te helpen. In de toekomst zal het belang hiervan nog toenemen door een toenemende druk op de zorg.’

Waar staat de palliatieve zorg over tien of twintig jaar?

‘Ik hoop dat de curatieve ingestelde patiënten en artsen de palliatieve zorg op het juiste moment zullen kunnen inroepen. De huisartsgeneeskunde en de wijkteams mogen daarom niet verder onder druk komen. De verminderde beschikbaarheid van mensen voor de voor sommigen minder aantrekkelijke zorgfuncties kan helaas tot leegloop leiden. Daarbij kan arbeidsmigratie en de komst van vluchtelingen een deel van het personeelsprobleem oplossen. In Engeland komt inmiddels 40 % van de medisch specialisten uit India.’

Zijn er nog nieuwe middelen op komst?

‘Veel nieuwe pijnstillers zijn er niet onderweg, maar wel andere hulpmiddelen, bijvoorbeeld de virtual reality-bril. Dat was tien jaar geleden speelgoed, maar we gebruiken het nu om complexe pijn weg te nemen. Dat is prachtig. Daarnaast zie ik veel gebeuren op het gebied van robotica. Veel herhalende activiteiten zullen worden overgenomen door robots. In de communicatie met een dementerende is het voordeel van een robot voor de patiënt dat hij het altijd op precies dezelfde manier doet. Een robot kan zelfs helpen om humor terug te brengen. We hopen daarbij dat alle tijd die verpleegkundigen aan een computerscherm zitten, verminderd kan worden. Naast deze middelen hebben we ook bijvoorbeeld implanteerbare systemen zoals pijnstillende elektroden, die op zenuwbanen gelegd kunnen worden. Heel efficiënt, maar dat kost veel geld. De vraag is of de maatschappelijke bereidheid blijft bestaan om de moderne behandelingen ook in de palliatieve zorg te mogen blijven toepassen. Tenslotte wil ik besluiten met een pleidooi voor nog meer vrijwilligerschap. Ik hoop dat er meer mensen hun vrije tijd beschikbaar stellen voor de palliatieve zorg. En VPTZ Nederland moet betrokken blijven bij de nationale beleidsvorming op dit terrein. Daarom van harte een grote bedanking voor die vele duizenden vrijwilligers die zo attent aanwezig kunnen zijn bij de laatste maanden van iemands leven. Ze verdienen allemaal een grote pluim!’

Jan Tuit

Even binnenkijken bij...

Hospice 'De Samaritaan'

Hospice 'De Samaritaan' in Zaltbommel opende afgelopen zomer haar deuren. Antenne-redacteur Hans van den Bosch ging kijken en sprak met Esther Boer en Wim Bijkerk, beiden coördinatoren en met Walter Esch, penningmeester van het bestuur.

Initiatief

In de Bommelerwaard bestaat al 25 jaar een VPTZ-thuisorganisatie. Dertien jaar geleden werd Stichting De Samaritaan opgericht, een initiatief van enkele leden van de Gereformeerde Gemeente in de West-Bommelerwaard. Zij wilden een mogelijkheid creëren om terminaal zieke mensen goed te verzorgen als het thuis niet meer kon. Om geld te verzamelen, organiseerden ze destijds rommelmarkten en zochten ze geldschieters. Dit doet de stichting nog steeds en levert gelukkig veel positieve reacties op. Aanvankelijk dachten de initiatiefnemers aan een afdeling in een verpleeghuis. Later keken ze ook naar locaties om zelf te bouwen.

Bouwmeester

Vier jaar geleden stelde de gemeente Zaltbommel een stuk grond beschikbaar aan de rand van een natuurgebied. De gemeente bood alle medewerking voor een hospice met vijf kamers. Walter Esch, de huidige penningmeester in het bestuur en ook werk- en scheepsbouwkundige, ging de bouw als bouwmeester coördineren. Hij vond een architectenbureau en verdiepte zich in de eisen waaraan een hospice in deze tijd moet voldoen. Walter bezocht hospices in het hele land. Hij heeft daar veel aan gehad, maar hij moest ook een aantal wielen uitvinden. Daarom benadrukt hij sterk: 'Als er mensen zijn die een hospice willen gaan bouwen, ga overal kijken en kom zeker ook hiernaartoe. Ik kan hen vast een stuk verder helpen.'

Legosysteem

Leuk detail: voor de bouw van dit hospice is gebruik gemaakt van het ClickBrick-systeem van Wienerberger. Een soort legosysteem dat je makkelijk kan uitbouwen als dat nodig is tot een hospice met maar liefst zeven kamers. De producent van deze stenen gebruikt dit hospice als demopand en dat leverde een flinke korting op! Mocht het ooit worden afgebroken, dan zit er statiegeld op de stenen.

> *'Mocht het ooit worden afgebroken, dan zit er statiegeld op de stenen'*

'Ons hospice'

Zo kwam er een schitterend gebouw dat dus afgelopen zomer haar deuren opende. Walter, Esther en Wim zijn terecht heel trots op 'ons hospice', evenals de rest van het bestuur en de vrijwilligers die ik sprak. Licht, goed geïsoleerd, zo energiezuinig mogelijk en veel technische hoogstandjes. Er zijn vier mooie kamers met elk een eigen pantry, tillift en bad-unit en de mogelijkheid om (koppel)bedden bij te zetten. Elke kamer heeft een eigen terrasje met zitje, waar ook een bed kan staan, met uitzicht op bloemen en groen. De geplande stiltekamer is vijfde (reserve)kamer geworden en er is een logeerkamer. En uiteraard een prachtige gemeenschappelijke woonkamer met open keuken. Ook bij de inrichting werden kosten nog moeite gespaard.

Napluizen en rondkijken

Esther en Wim, van oorsprong verpleegkundigen, werden benoemd tot coördinator. Ze hebben heel veel tijd kunnen steken in het opzetten van alles wat er bij een hospice komt kijken. Beiden hadden veel ervaring in verplegen, doceren en palliatieve zorg, maar het werken in een hospice was voor hen minder bekend terrein. Dat betekende veel napluizen en overal goed rondkijken.

Reservelijst

Nederland kon altijd prima functioneren mede dankzij vele vrijwilligers, maar de realiteit is veranderd. Overal is er een tekort aan hulppersoneel, dus waren Esther en Wim zeer benieuwd hoe dat hier zou gaan. Ze zochten vrijwilligers voor allerlei taken: schoonmaken, techniek, onderhoud van de tuin, roosteren, koken en voor de functie van gastheer en -vrouw. Dat gebeurde onder andere via een interview en een artikel in twee kranten en via een informatieavond. In een paar weken tijd kwamen er ruim 120 mensen op hun oproep af. De coördinatoren gaven zelf de introductiecursus, op basis van het materiaal van VPTZ Nederland. Er is nu zelfs een reservelijst met vrijwilligers.

Tevredenheid

Na een paar zeer drukbezochte open dagen ging het hospice in juni dus van start. In het eerste half jaar waren er dertien opnames, zonder onverwachte problemen. Een recente evaluatie toonde vooral tevredenheid bij gasten en hun naasten. Vrijwel alle verwachtingen zijn uitgekomen. Er zijn slechts twaalf vrijwilligers uitgevallen, hiervan vertrokken er twee vanwege de aard van het werk.

Complementaire zorg

In De Samaritaan wordt dagelijks gekookt met verse producten voor gasten en familie die wil mee-eten. Er is een scala aan complementaire zorg dat het hospice kan aanbieden zoals massage, fotografie, haarverzorging, aromatherapie en muziektherapie. Ook kunnen ze een waakmand aanbieden. Dit is een mand gevuld met artikelen, materialen en mooie dingen die de naasten van een stervende steun, comfort en afleiding kunnen bieden. En er is contact met het Centrum voor Levensvragen voor eventuele geestelijke bijstand.

Samenwerking

De verpleegkundige zorg is in handen van thuiszorgorganisatie Santé Partners. Zij komen 's morgens en 's avonds, en waar nodig meer, om de gasten te verzorgen en ze zijn er elke nacht. De coördinatoren zijn dolblij met hun inzet en deskundigheid en de fijne samenwerking. In het begin was er enige schroom bij sommige huisartsen om hun medewerking te verlenen als begeleider tot het sterfbed, vooral als de gast van buiten hun praktijkgebied kwam en zij vervangend huisarts zouden worden. Maar inmiddels zijn ook de meeste huisartsen voor hun patiënten in het hospice geweest en enthousiast. Kortom, het hospice in Zaltbommel draait op volle toeren en heeft al een warme plaats ingenomen in de Bommelerwaardse gemeenschap.

Hans van den Bosch

Coördinatoren Esther Boer en Wim Bijkerk.

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.

Veel luisteren en handelen op je gevoel

In 1977 ben ik gestart als huisarts en in die tijd was huisartsenzorg op het platteland het totaalpakket van de wieg tot het graf. De thuisbevallingen werden bij ons in 1983 overgenomen door verloskundigen, voor die tijd deed je dat als huisarts zelf. Je was ook gemeentelijk lijkschouwer, GGD-arts, politiearts en je deed het werk van het zuigelingenbureau. En hoewel het nog geen terminale of palliatieve zorg heette, begeleidde je patiënten in hun laatste levensfase. Terugkijkend op die tijd is er een enorme ontwikkeling geweest in al die jaren. Het is een volwaardig specialisme geworden.

Alle universiteiten hebben een afdeling palliatieve zorg met meerdere hoogleraren en wetenschappelijk onderzoek. Er wordt heel veel over geschreven en er is ondersteuning van bureaus en palliatieve netwerken. Ook worden er veel symposia en studiebijeenkomsten georganiseerd. De euthanasiewet kwam in 2002 en eind 2005 verschenen de richtlijnen voor palliatieve sedatie van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, de artsenfederatie KNMG. Er zijn ook mensen die vinden dat de dood, die gewoon bij het leven hoort, veel te veel gemedicaliseerd wordt. Maar het is goed dat er regels zijn en Nederland loopt voorop met een goed geregelde terminale zorg.

Toen ik begon als huisarts was er veel minder diagnostiek mogelijk. Dus veel mensen werden gediagnosticeerd met een terminale ziekte als er niet veel meer te genezen viel. Er waren überhaupt weinig therapeutische mogelijkheden. Soms overleden de patiënten al in het ziekenhuis, maar vaak wilden ze de laatste fase thuis doorbrengen en daar ook sterven.

En dan deed je als huisarts hetzelfde als nu bij palliatieve zorg gebeurt. Je probeerde de mensen zo veel mogelijk comfort te geven. Pijn en benauwdheid zo veel als kon te bestrijden. Proberen hen goed afscheid te laten nemen.

Angst en onzekerheid konden vaak worden voorkomen door het te bespreken. Ik heb al een keer een verhaal geschreven over een gezin bij wie ik mijn hele (vrije) pinksterweekend haast in de kost ben geweest omdat ze zo bang waren voor het overlijden van moeder. De eerste weken van mijn praktijkvoering had ik twee terminale patiënten tegelijk: een vader van een jong gezin die een hersentumor had en een oudere man met longkanker. En er was een twaalfjarige jongen doodgereden de week voor ik begon. Het begeleiden van zijn ouders was een taak die veel tijd in beslag nam. En dan begin je gewoon: veel luisteren en handelen op je gevoel. Palliatieve zorg en rouwbegeleiding leerde je niet op de universiteit of in het academisch ziekenhuis. Het hoorde gewoon bij je takenpakket. Tegenwoordig zijn er huisartsen die geen terminale zorg verlenen; het kost te veel tijd. Ook wonen ze vaak ver weg van hun praktijkgebied en sterven gebeurt niet altijd binnen kantooruren.

Soms werkte je in overleg met pastoor of dominee en vrijwel altijd met steun en hulp van de wijkverpleegkundige. Later speelden de vrijwilligers van VPTZ-leden een grote rol, vooral voor steun aan de mantelzorgers. In onze polder is de VPTZ in 1999 opgericht en er werd en wordt veel gebruik van gemaakt. In die eerste jaren ging er eigenlijk zelden iemand naar een hospice. Dat is nu heel anders. Zeker sinds er een hospice in Zaltbommel is (zie artikel elders in deze Antenne).

Tegenwoordig is er (meestal) veel meer openheid. Vroeger sprak men vaak over K, de gevreesde ziekte, of werd het überhaupt niet benoemd. Een slechtnieuwsgesprek bestond eigenlijk nog niet en ook eisten mantelzorgers soms dat de zieke zelf niets mocht weten 'omdat hij of zij dat niet zou aankunnen'. En dan wordt het begeleiden van zo'n sterfbed een stuk moeilijker, zeker als betrokkene meer vragen gaat stellen. Ook het regelen van geestelijke hulp is dan moeilijker. De pastoor werd meestal in een laat stadium gevraagd de laatste sacramenten toe te dienen om geen onrust te zaaien (en hoe dichter bij de dood, des te beter het werkte). Overigens werkte de steun van sommige dominees vaak averechts.

Pijnstilling was een stuk moeilijker. Er waren veel minder pijnstillers. Morfine was eigenlijk alleen via een injectie toe te dienen. Veel later kwamen de pleisters en het pompje. Omdat je zelf de injecties moest geven, ging je ook vaker langs bij het gezin. Ik ging soms 's avonds om een uur of elf nog aan, zodat iedereen met een gerust hart de nacht in kon.

Mijn eerste euthanasie staat me nog steeds helder voor ogen. Een jonge, ongehuwde vrouw die in het buitenland woonde, was terminaal ziek en zij was liefdevol opgenomen in het gezin van haar zus. Haar ouders en een tweede zus woonden dichtbij. Een heel mooie tijd waarin zij werd begeleid naar haar euthanasie. Het praten over alle aspecten van afscheid nemen, waaronder eventueel euthanasie, geeft mensen opluchting en vaak was het doorlopen van dat traject een heel goede opsteker naar een onverwachte sedatie. Een goede manier om alles te bespreken.

Cijfers uit 2015 tonen aan dat ruim 60.000 mensen net na de diagnose met hun huisarts spraken over een eventuele euthanasie. Halverwege het proces waren dat er nog 30.000 en uiteindelijk hebben ruim 5.000 mensen van die groep euthanasie gekregen. Heel veel mensen waren gerustgesteld dat hun huisarts er voor hen zou zijn als het zover was. En het vangnet van palliatieve sedatie stelt nog veel meer mensen gerust. En dat was er allemaal niet voor 2002.

Ik heb mijn beide ouders, samen met hun huisarts, mogen begeleiden in hun laatste levensfase en kijk daar met heel veel voldoening op terug. Maar dat geldt eigenlijk voor de hele palliatieve en terminale zorg als huisarts.

Interview

Koninklijk onderscheiding voor Riet van Loon en Joke de Wolf

Riet van Loon en Joke de Wolf zijn beiden 25 jaar vrijwilliger in de thuisinzet bij VTZ Rotterdam. Koning Willem-Alexander benoemde hen tot lid in de Orde van Oranje-Nassau. Op woensdag 20 december kregen zij de Koninklijke onderscheiding uitgereikt door locoburgemeester Faouzi Achbar in de collegekamer van het Rotterdamse stadhuis. Antenne-redacteur Marian van der Veen sprak één van de gedecoreerden, Joke de Wolf.

In 1998 las Joke een advertentie van VTZ Rotterdam. De stichting was op zoek naar vrijwilligers voor palliatieve terminale zorg bij mensen thuis. 'Daar moest ik even over nadenken', vertelt Joke. 'Ik ben niet van de overhaaste beslissingen. In die tijd was er werkeloosheid in de zorg en daarom vond ik het belangrijk dat mijn vrijwilligersinzet niet ten koste ging van een betaalde baan.' Een gesprek met de coördinator nam al haar bezwaren weg. In maart 1999 rondde ze de cursus af en op 2 april 1999 begon haar eerste inzet.

Eerste inzet

Die eerste inzet vond Joke heftig. 'Je weet niet waar je binnenstapt en dat is best verwarrend', vertelt ze. 'Meneer lag in een coma en mevrouw was dementerend. Mevrouw verzorgde haar man graag zelf en dan is het zoeken naar jouw rol, wat mag je doen? Door met haar te overleggen, groeide het vertrouwen en kon ik gaandeweg meer meehelpen met zijn verzorging. Na twee weken, waarbij ik vier dagdelen had ondersteund, overleed hij. In die tijd waren de inzetten kort, vooral voor de laatste weken. Tegenwoordig duren de inzetten veel langer. Mensen wonen langer thuis en er is minder geregelde zorg beschikbaar.'

Op de achtergrond

'Tijdens een inzet moet je het niet 'even overnemen' of 'beter kunnen', vervolgt Joke. 'Mijn rol is altijd op de achtergrond. Het zijn hun laatste momenten en ik ondersteun daar waar ik kan en mag. Vertrouwen is belangrijk. Je bent vaak alleen met iemand en kunt als je wilt het hele huis verkennen. Ik vraag ook altijd of iedereen welkom is. Zo niet, dan vind ik dat niet moeilijk. Misschien staat er een nieuwsgierige buurvrouw voor de deur of kinderen met wie een slecht contact is. Ik geef dan aan dat ik slechts een vrijwilliger ben en dat ze beter terug kunnen komen als de partner weer thuis is.'

Ondragelijk

Verder vindt Joke het van belang dat haar cliënten de vrijheid ervaren om het aan te geven als zij liever een andere vrijwilliger hebben. Ze zou het ondragelijk vinden als haar cliënten in deze intense periode iemand in huis hebben, met wie het niet klikt. Niet dat dit haar in de afgelopen 25 jaar ooit is overkomen. Ze heeft niet zo gauw problemen met mensen en kan met ieder soort gezin overweg. Ook in Rotterdam Zuid, waar het vaak anders is dan wat ze thuis gewend is. 'Denk aan wijken die als onveilig worden aangemerkt of cliënten bij wie sociale problemen spelen. Daarnaast kent de wijk een grote diversiteit van culturen. Soms is communiceren een uitdaging vanwege taalproblemen. Bij Surinaamse, Marokkaanse en Turkse gemeenschappen wordt er veel in familieverband opgelost. Als daar dan wel vrijwilligers worden ingeschakeld, is dat vaak heel hard nodig.'

Rust brengen

Joke geeft aan dat ze geen problemen meeneemt naar huis. Om dit te voorkomen, houdt ze altijd een beetje afstand en verbindt ze zich niet emotioneel met haar cliënten. Wat niet betekent dat ze geen empathie heeft. 'Ik realiseer mij dat ik hun problemen niet op kan lossen. En zo sta ik er ook niet in, daar ben ik niet voor. Mijn intentie is om hen te ondersteunen, vooral door rust te brengen. En zo werkt dat ook, mijn aanwezigheid doet al veel. Verder mag iedereen bij mij zijn verhaal doen, ik luister zonder oordeel of partij te kiezen.'

De grens...

In al die jaren is het slechts één keer voorgekomen dat Joke een inzet op haar eigen verzoek heeft afgebroken. 'Ik werd ingezet bij een drugsverslaafde mevrouw met longkanker. Ik nam mevrouw geregeld mee in een rolstoel die voorzien was van zuurstof.

Lees verder op pagina 13 >

Van links naar rechts:
Joke de Wolf, locoburgemeester Faouzi Achbar en Riet van Loon.

Riet heeft meer dan driehonderd cliënten en hun familie bijgestaan. Zij doet haar werk met compassie en grote betrokkenheid. Collega's omschrijven haar als een nuchter mens met een hart van goud en een waardevol en betrokken lid van het team.

Joke is naast vrijwilliger terminale zorg ook actief binnen de stichting VTZ Rotterdam zelf. Zo hielp zij bij het verkrijgen van het keurmerk 'Goed geregeld' van de Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk en zit zij in de sollicitatiecommissie voor nieuwe coördinatoren.

Vervolg van pagina 11 >

Dan gingen we bijvoorbeeld naar het café waar ze graag een borreltje dronk. Zo deden we een keer samen boodschappen. Bij thuiskomst haalde mevrouw iets onder haar jasje vandaan en liet mij trots zien wat ze in die winkel had gestolen. Dat was voor mij de grens: stelen in mijn bijzijn! Ik ben daar niet meer teruggegaan.'

Koude voet

De inzet die haar het meest is bijgebleven, is die van een lokaal bekende Rotterdammer. 'Hij vroeg me een sjekkie te draaien. Het was al meer dan 35 jaar geleden dat ik dit had gedaan. Handig was ik er niet in en had daarom een tweede poging nodig. Daarna gaf hij aan dat hij een koude voet had. Toen ik onder de dekens keek, bleek dat zijn sok was uitgeschoten. Dus die pakte ik van de grond en deed hem weer aan. Toen ik vervolgens naar hem opkeek, bleek hij overleden! Dus dat was waarom zijn voeten koud voelden. Als iemand is overleden, waarschuw ik de daarvoor aangewezen contactpersonen. Als die gearriveerd zijn, houdt mijn inzet op.'

Joke was zich altijd al bewust van de dood, dit werk heeft haar daarin niet veranderd. Behalve dan dat ze zich nu realiseert hoe zwaar de laatste fase is voor de mantelzorgers. 'Ik heb bij mijn kinderen aangegeven, dat ze mij zonder aarzelen ergens onder moeten brengen, als het hen te veel wordt. Het liefst in een hospice. En de uitvaart houd ik simpel, dat ligt ook al vast. Want vieren doe je bij leven en niet bij dood.'

Doe wat je wilt

Aan stoppen denkt ze vooralsnog niet, het is nog steeds veel te leuk om te doen. Het lintje vindt ze daarom onzin! 'Dit is vrijwilligerswerk wat mij nu eenmaal goed ligt en ik doe het toch vooral voor mijzelf.' Zolang ze het lichamelijk nog volhoudt, kunnen ze op haar rekenen. En op de vraag wat je moet doen om het zo lang vol te houden, heeft ze nog een tip voor andere vrijwilligers: 'Doe wat je wilt, niet wat je kunt! Ik ga niet over mijn eigen grenzen. Of er nu druk wordt gelegd door andere vrijwilligers of door cliënten die je proberen te manipuleren.' Ook dat laatste komt voor. Soms moet ze erom lachen, maar als het niet goed voelt, dan trekt ze echt een streep.

Marian van der Veen

Interview

Eerste hospice Twente start vanuit villa initiatiefneemster

'Wat ik voor mijn man kan doen, kan ik ook voor anderen doen'

Tegenwoordig zijn hospices modern ingerichte panden met alle benodigde faciliteiten. Hoe anders was dat in de pioniersfase. Antenneredacteur Gerda Leeuw dook in de geschiedenis van het Leonardus Hospice in Hengelo, het eerste hospice in Twente. Gestart in een prachtige villa. Echter zonder lift, geen aangepast sanitair en een gebrek aan privacy. Aangestuurd door de initiatiefneemster Annouk Keijzer, ontwikkelde Leonardus Hospice zich tot een professionele organisatie.

Toen de echtgenoot van mevrouw Keijzer, Leonardus Keijzer, in 1991 na een lang ziekbed overleed, liet hij een legaat na voor de oprichting van een hospice in Hengelo. Zijn vrouw verzorgde hem bijna een jaar gedurende zijn ziekte met hulp van thuiszorg. Hij ervoer hoe belangrijk het was om thuis te kunnen sterven. Leonardus en Annouk Keijzer wilden een hospice oprichten uit religieuze betrokkenheid voor iedereen die niet voldoende mantelzorg in de laatste levensfase heeft, maar ook om gedwongen euthanasie te voorkomen. Beiden waren conservatief gelovig en vonden dat euthanasie niet altijd de oplossing hoeft te zijn voor ondraaglijk lijden. Een hospice leek daarom een goed alternatief.

Mevrouw Keijzer

Mevrouw Keijzer (1924-2019), zoals ze graag genoemd wilde worden, ging na haar mans overlijden voortvarend aan de slag onder het motto: 'Wat ik voor mijn man kan doen, kan ik ook voor anderen doen'. Uit haar uitgebreide netwerk, met name vanuit de katholieke kerk, vormde ze een bestuur van vrijwilligers met Magda Demmer, een advocaat, als voorzitster. Ook zocht ze vrijwilligers voor de zorg. Op 15 september 1993 was de Stichting Leonardus Hospice een feit, het eerste hospice in de regio Twente. Er werd samenwerking gezocht met de Hengelose huisartsenvereniging en met de toenmalige Thuiszorg Centraal Twente.

Mevrouw Keijzer

Grote villa

Vervolgens startte de zoektocht naar een geschikt pand, wat niet eenvoudig was. Mevrouw Keijzer bewoonde een grote villa en bood haar huis aan om van daaruit te starten. Inmiddels waren haar zeven zonen het huis uit dus er was ruimte genoeg. Boven maakten ze drie kamers vrij en de eerste gast werd begroet. Al gauw bleek dat er verschillende praktische bezwaren waren voor het verlenen van hospicezorg vanuit een privéwoning. Een lift ontbrak, er was geen aangepast sanitair en ook gebrek aan privacy speelde een rol.

Kardinaal Simonis

Alex, een van de zonen, vertelt dat het erg lastig was om gasten te krijgen toen zijn moeder haar huis beschikbaar wilde stellen als hospice-in-oprichting. De reguliere zorg zoals huisartsen, thuiszorg, maar ook zorgverzekeraars, wilden zich niet committeren omdat er (nog) geen juridische organisatie was die aan alle medische eisen voldeed. Het bleef bij de opvang van één gast gezien de bezwaren die eraan kleefden. Er moest gezocht worden naar een andere locatie, wat aanvankelijk niet lukte. Toenmalig voorzitster van bestuur Magda Demmer vertelt dat ze al bijna de moed hadden opgegeven, toen er een positief bericht kwam. De stichting mocht een huis(je) bouwen in de tuin van het klooster van de 'Zusters van het Kostbaar Bloed'. Op 22 oktober 1997 werd het eerste 'bijna-thuis-huis' plechtig ingezegend door kardinaal Simonis. In tegenstelling tot wat je misschien zou verwachten, was en is iedereen altijd welkom, ongeacht achtergrond of levensbeschouwing.

Bestuurders in de nachtdienst

In het begin waren zowel mevrouw Keijzer als het bestuur ook betrokken bij de zorg. Later werd het team uitgebreid met voldoende vrijwilligsters. Toch kwam het geregeld voor dat ook bestuursleden nachtdiensten draaiden als het rooster niet ingevuld was, vertelt Magda. Aanvankelijk had zij ook coördinerende taken. Dat viel niet altijd mee, omdat ook haar gewone werk als advocaat doorging. In de loop der tijd kwamen er steeds meer vrijwilligers en werd er ook een coördinator aangesteld die haar taken overnam.

De stichting mocht een huis(je) bouwen in de tuin van het klooster van de 'Zusters van het Kostbaar Bloed'

Koninklijke onderscheiding

In de ledenvergadering van februari 2005 is het oorspronkelijke bestuur, dat nog steeds bestond uit vrijwilligers, afgetreden en overgenomen door een professioneel bestuur van de zorginstelling Carint (destijds Thuiszorg Centraal Twente). Mevrouw Keijzer en Magda Demmer ontvingen beiden tijdens deze vergadering als dank voor hun vele werk een Koninklijke onderscheiding. Een jaar later vestigde het Leonardus Hospice zich op een nieuwe locatie in Hengelo; een modern pand met een grote tuin, waar de gasten zelfs met hun bed naar buiten kunnen.

Mama Mia

Mevrouw Keijzer is altijd nauw betrokken gebleven bij het hospice. Ze droeg de vrijwilligsters een warm hart toe. Jaarlijks trakteerde ze hen op een uitje en dat mocht wat kosten. Bij het 25-jarig bestaan van het hospice werden er zelfs bussen ingezet om iedereen naar Utrecht te brengen waar de musical Mama Mia met een bezoek werd vereerd.

De laatste weken van haar leven bracht mevrouw Keijzer door in het Leonardus Hospice waar ze uiteraard met veel egards werd behandeld en liefdevol verzorgd. Ze overleed in februari 2019. Daarmee was de cirkel rond, aldus zoon Alex.

Gerda Leeuw

Vrijwillig verwoord

Zonder woorden

Er kwam een oude man bij ons in het hospice. Hij was boer en had zijn leven lang op de boerderij gewerkt. Eerst met zijn ouders en later met zijn twee broers. Ze waren met z'n drieën en deden gezamenlijk het werk op de boerderij. Geen vrouw, geen kinderen, gewoon drie mannen die samen de boerderij draaiende hielden.

En dan kom je aan het eind van je leven in het hospice, een plek waar vooral vrouwen aan het werk zijn. Wat moet je daarmee en wat zul je nu met hen delen? Hij was terminaal en lag in foetushouding in bed. Nog wel aanspreekbaar, maar geen behoefte aan een gesprek. Hij trok zich terug in zijn binnenwereld en leefde toe naar zijn sterven. Stil en gesloten.

Ik had avonddienst en we waren met z'n tweeën. Ik vroeg of ik naast zijn bed mocht zitten om een boek te lezen. Dat vond hij oké. Op de een of andere manier had ik toch de behoefte om contact te maken, terwijl hij daar zo teruggetrokken in zijn bed lag. Ik heb mijn hand op het bed gelegd en raakte met mijn vingertop zijn vingertop. Hij voelde dat hij werd aangeraakt.
Zo zat ik naast hem terwijl hij in bed lag en na verloop van tijd en heel langzaam schoof zijn hand om mijn hand, iedere keer een stukje verder. Uiteindelijk zaten we hand in hand en wreef hij met zijn duim over mijn handpalm. Af en toe deed hij één oog open om te zien of ik er nog was. Zo brachten we de avond door, zonder woorden, maar dicht bij elkaar.

De volgende dag is hij overleden en ik was ontroerd en blij dat hij de laatste avond van zijn leven niet alleen was geweest.

Yrma Klokman, *Hospice Sint Maartenhuis, Winschoten*

Tien jaar VPTZ Academie

'Als jij de eer hebt om in de laatste levensfase met iemand op te lopen, dan wil je zorgen dat je beslagen ten ijs komt, dat is de kern'

Niet alleen VPTZ Nederland, ook de VPTZ Academie viert een jubileum. Dit jaar bestaat de academie tien jaar. De meeste VPTZ-vrijwilligers kennen de academie van de introductietraining die zij volgen voordat zij aan de slag gaan in een hospice of bij iemand thuis. Maar de VPTZ Academie biedt meer: vrijwilligers kunnen kiezen uit maar liefst 19 modules die hen helpen het werk meer diepgang te geven en de gast of cliënt en hun naasten nog beter bij te kunnen staan.

Carla van Weelie is trainer van het eerste uur. Ze gaf in 1996 al cursussen aan vrijwilligers, coördinatoren en bestuursleden in de palliatieve terminale zorg. 'Vanaf eind jaren tachtig werden vrijwilligers al centraal opgeleid via externe trainingsbureaus, de zogeheten vormingscentra. Zij kregen subsidie om vrijwilligers te trainen. Toen al werden er extra modules ontwikkeld en er kwamen duizenden vrijwilligers. In 2014 startte VPTZ Nederland, met subsidie, zelf met het aanbieden van trainingen via de VPTZ Academie.'

Coördinatoren als trainer

Het inkopen van trainers van bestaande instituten bleek heel kostbaar. De VPTZ Academie vond de oplossing in het opleiden van coördinatoren als trainer. Inmiddels zijn er vier groepen opgeleid met meer dan twintig beschikbare trainers. Yvette Elsendoorn, sinds 2017 medewerker bij de VPTZ Academie: 'Tot nu toe gaven alleen coördinatoren les. Nu denken we eraan om ook mensen uit het werkveld van de palliatieve terminale zorg toe te voegen aan het trainingsteam. Dat heeft een toegevoegde waarde.'

Uitje voor vrijwilligers

'Sinds de VPTZ Academie de trainingen aanbiedt, zijn de faciliteiten professioneler', zegt Ruth Elenbaas, trainer en vervangend manager van de VPTZ Academie. 'We kiezen altijd voor Fletcher-locaties, de cursisten hebben een eigen kamer en ze krijgen een uitgebreid ontbijt, lunch en diner. Vrijwilligers beschouwen het als een uitje en zo mag het ook zijn. Maar het belangrijkste is natuurlijk de inhoud van de training. De deelnemers vinden het prettig om ervaringen uit te wisselen met collega's uit het land. Om die reden mogen er per organisatie maximaal drie cursisten meedoen. Zo ontstaat er ook verbondenheid met deelnemers van andere VPTZ-leden.'

Ervaringen collega's

De meest populaire trainingen onder vrijwilligers na de introductietraining zijn de modules 'Afstemming op de ander', 'Balans in verlies', 'Dicht bij jezelf, dicht bij de ander' en 'Waarden en normen en de invloed daarvan op u en de ander'. Het zijn tweedaagse trainingen inclusief overnachting. De meest aangevraagde incompany-training is 'Werken vanuit de bedoeling'. Carla: 'Een incompany-trainining doe je met de hele organisatie en heeft daarom grote impact op die organisatie.' Ruth: 'Ook de incompany-training 'Feedback geven en ontvangen' wordt veel gevraagd. Er is sowieso een enorme toename van aanvragen voor incompany-trainingen. Het is een mooie manier om samen met je team nieuwe kennis te vergaren.' Toch wijst ze graag op de voordelen van individuele open-inschrijving-trainingen: 'Het is enorm waardevol om collega's van andere VPTZ-organisaties te ontmoeten en ervaringen te delen. Het leuke is dat vrijwilligers die individueel een training volgen, vaak vertellen over de opgedane lesstof én over de ervaringen van collega's van andere VPTZ-leden.'

Kwaliteit aanbod

De VPTZ Academie is continu bezig de scholing op een hoger niveau te brengen. Ruth: 'Goed onderwijs begint bij bekwame trainers die we goed opleiden. Dat zie je terug in de praktijk. Zij zijn de ambassadeurs van de academie. Ook hen bieden we verdere scholing aan. Trainers blijven kritisch kijken naar de lesstof. Zo signaleren ze bijvoorbeeld dat een onderdeel van de lesstof niet lekker loopt. Dat bespreken ze met collega's. Ervaren zij hetzelfde, dan gaan wij aan de slag met verbetering.' Yvette: 'Wij luisteren heel goed naar de op- en aanmerkingen van de trainers en kijken of er een rode draad te bespeuren is. Het is een samenspel om tot de beste resultaten te komen.'

Ontwikkeling nieuwe trainingen

Voor de ontwikkeling van nieuwe trainingen, kijkt de VPTZ Academie naar de behoefte van haar leden en stemt daar het aanbod op af.' Carla: 'Ook hierin voeden de trainers ons. Zij doen zelf ook aan deskundigheidsbevordering en zijn zeer geïnteresseerd in de ontwikkelingen in de palliatieve terminale zorg. Zij dragen ook ideeën aan voor nieuwe modules.' Nieuw dit jaar is de module 'Oog voor naasten', zowel voor vrijwilligers als voor coördinatoren en bestuursleden. Aan de hand van onderzoek en een graphic novel (een stripboek) maken deelnemers kennis met het perspectief van naasten.

Groot hart

Het team van de VPTZ Academie nodigt vrijwilligers van harte uit zich aan te melden voor nieuwe opleidingen. Dat kan via de coördinator. Het aanbod vind je op vptz.nl en op de ledenwebsite. Ruth: 'VPTZ-vrijwilligers hebben een groot hart voor de gast en cliënt. Het is daarom niet meer dan eerlijk is dat zij een goede opleiding krijgen. De laatste levensfase kun je maar één keer doen. Als jij de eer hebt om die periode met iemand op te lopen, dan wil je zorgen dat je beslagen ten ijs komt. Dat is de kern van de academie. VPTZ-leden betalen een geringe bijdrage. Voor de vrijwilligers zijn de trainingen en de verzorging gratis. Dus wat let je?'

De VPTZ Academie in cijfers

- In 2023 verzorgde de VPTZ Academie 231 trainingen.
- Vrijwilligers beoordeelden de trainingen in dat jaar met het cijfer 8,4.
- Lovende uitspraken: 'Heel leerzaam', 'Enorm genoten', 'Een cadeautje', 'Inspirerend', 'In de watten gelegd' en 'We hebben er echt veel aan'.
- In 2024 zijn er 19 verschillende modules voor vrijwilligers, 3 incompany-modules en 14 modules voor coördinatoren en/of bestuursleden.
- Er zijn in het land 19 trainingslocaties voor vrijwilligers. Op vier locaties worden bestuurders en coördinatoren getraind.

De medewerkers van het secretariaat, van links naar rechts: Patricia Versluis, Hilde de Koevoet, Yvette Elsendoorn en Jolanda de Lijster.

Van links naar rechts: Yvette Elsendoorn, Ruth Elenbaas en Carla van Weelie.

Voor de vrijwilligers zijn de trainingen en de verzorging gratis. Dus wat let je?

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

In gesprek over het leven en het einde

Patiënten, naasten en zorgverleners over het belang van palliatieve zorg

Ondanks het bescheiden formaat van 'In gesprek over het leven en het einde' komt er veel aan bod in de zestien verhalen van patiënten, naasten, deskundigen en vrijwilligers. Mooie en schrijnende ervaringen, maar ook tal van nuttige suggesties. De hoofdstukken zijn thematisch gerangschikt, waarbij per thema twee ervaringsdeskundigen aan het woord komen. Terminaal ziek zijn betekent op allerlei terreinen dat je je in een complex proces bevindt. Het medische verhaal is maar een van de elementen. Daarnaast zijn er natuurlijk sociale en relationele aspecten van allerlei aard. Een voorbeeld dat genoemd wordt betreft een man die een terminale diagnose heeft gekregen, maar die ook mantelzorger is voor zijn dementerende vrouw. Het vastklampen aan het leven kan heel verschillende oorzaken hebben.

Communicatie is een kernwoord in dit boek. Wat kan dat ingewikkeld zijn in de terminale zorg, bijvoorbeeld als een zieke niets wil horen over de ziekte. Of als de arts niet waarneemt wat het effect is van zijn of haar boodschap. Tegenover de verwijzingen naar enkele falende medisch specialisten staan in dit boek de lovende verhalen over empathische en bereikbare zorgverleners. Het redactionele viertal laat een breed scala aan onderwerpen rond het levenseinde op een zeer toegankelijke wijze de revue passeren.

Een belangrijke kanttekening in het boek is dat artsen er goed aan doen om aan hun patiënten te vragen hoeveel ze eigenlijk willen weten. Is het wel zinvol om een bak met medische begrippen en percentages over een zieke uit te storten? Menig arts zal stellen dat de patiënt het recht heeft om alles te weten, maar wil die patiënt dat ook?

Hoe de eindfase van het leven beleefd wordt, hangt af van de soort ziekte, de psychologische kenmerken van de zieke en van de sociale omgeving. In de laatste decennia zijn daarover heel veel lessen geleerd, over behandelingen en pijnbestrijding, over communicatie en de voorbereiding op het levenseinde. Dat die lessen geleerd zijn, betekent natuurlijk niet dat die lessen bij iedereen bekend zijn. Dit boek draagt zeker bij aan het inzichtelijk maken van hetgeen zich kan voordoen in de laatste levensfase.

Jan Tuit

Auteur: Jannie Oskam, Yvette van der Linden, Rob Bruntink en Marjolein Verkammen
Uitgever: de Graaff
Omvang: 129 pagina's
Prijs: € 24,50

De jas met alle kleuren

In dit boek vertelt Onno Bosma, levenspartner van oud-minister Ella Vogelaar, over hun liefde en haar zelfgekozen dood. Ella was zijn grote liefde en het boek leest dan ook als een roman en een ode aan de liefde, weliswaar met een voor Onno slechte afloop.

Om het verlies te verwerken, rest hem maar één ding en dat is heel precies verslag doen van hun leven samen en van de laatste drie etmalen voor Ella's overlijden. Hij probeert haar laatste wandeling te beschrijven door in haar hoofd en hart te kruipen. Ze droeg die dag haar jas met alle kleuren. Terugkijkend, spaart Onno zichzelf niet: heeft hij wel genoeg gedaan, moeten aandringen op nog meer therapie en was hij niet jaloers op haar carrière? Herkenbare schuldgevoelens, maar niettemin onderdeel van het proces van acceptatie.

Gaande het boek wordt duidelijk dat Ella altijd heeft geworsteld met depressies en dat ze twee jaar voor haar dood al een poging heeft gedaan een einde aan haar leven te maken. Als minister en ook in haar vele bestuurlijke functies functioneerde ze uitstekend. Privé wist bijna niemand van haar depressies en hoe moeilijk en zwaar het leven haar viel. Al lezende, krijg je steeds meer begrip voor haar keuze.

Het is een heel persoonlijk boek geworden over het leven van Ella en Onno. Wat de vraag bij mij oproept: wat zou zij ervan gevonden hebben dat het allemaal op papier staat? Het antwoord zullen we nooit weten. Het heeft Onno er niet van weerhouden dit boek te schrijven, omdat het eraan bijdraagt te beseffen hoe erg depressiviteit kan zijn in iemands leven. En hoe moeilijk het is om te bekennen dat je eraan lijdt.

Gerda Leeuw

Auteur: Onno Bosma
Uitgever: Amboanthos
Omvang: 302 pag.
Prijs: € 23,99 (paperback), € 12,99 (e-book)

Overbruggen

of hoe synchroniciteit mij begeleidde en deed bewegen

In Nederland zijn er nu 270 hospices. Dat had Pieter Sluis in 1986 nooit kunnen bedenken, toen hij zich inzette voor een kleinschalige plek waar mensen op een rustige manier konden overlijden als dat thuis niet mogelijk was. De Nieuwkoopse huisarts richtte een bijna-thuis-huis op en samen met enkele vrijwilligers ging het hele gebeuren van start. En nu werken er in ons land ruim 13.000 vrijwilligers in zowel thuisorganisaties als in hospices.

Pieter Sluis was geïnspireerd door Elisabeth Kübler-Ross, de Amerikaanse arts en psychiater die in de jaren zeventig vooral bekendheid kreeg door de vijf fasen die zij onderscheidde in het stervens- en rouwproces. Pieter en zijn vrouw kwamen met hun verdriet om hun aan een wiegendood overleden kind bij haar terecht.

Pieter heeft heel veel gereisd om overal zijn licht op te steken over goede palliatieve zorg. In Engeland, wellicht de bakermat van die zorg, heeft hij veel hospices bezocht, maar hij wilde geen grootschalige voorziening, zoals St. Christopher's hospice maar iets veel kleinschaligers.
En hoe dat allemaal is gegaan, is te lezen in dit boek. Hij heeft enorm veel voor de palliatieve zorg in Nederland betekend.

Het is een dikke pil geworden, een autobiografie. Met veel informatie over de medische student Pieter, wat mij heel bekend voorkwam omdat we jaargenoten waren in Rotterdam. Pieter, de zoon uit een grote familie die uitgebreid wordt beschreven en de dokter die vond dat er meer aandacht moet komen voor de mens achter de dokter. En dat is hem gelukt.
Hij is de initiatiefnemer van de Elisabeth Kübler-Ross-onderscheiding, die voor het eerst in 2017 werd uitgereikt aan de cardioloog Pim van Lommel. Dat gebeurde in Nieuwkoop door de zoon van Elisabeth. Een indrukwekkende plechtigheid die ik heb mogen meemaken. Daarna heeft VPTZ Nederland die uitreiking overgenomen en als ik iemand zou mogen nomineren is Pieter de volgende die hem zou moeten krijgen.

Pieter is behalve oprichter van het eerste hospice in Nederland ook medeoprichter en eerste voorzitter van de stichting Cliniclowns, oprichter van de eerste afdeling Palliatieve zorg in een Nederlands Academisch Ziekenhuis (Daniël den Hoed Kliniek in Rotterdam). Sluis is ook de bedenker van de zogeheten Zorgverklaring. Ook daarover kun je alles lezen in het boek.
Zoals gezegd, het is een lijvig boekwerk geworden maar zeer de moeite waard, omdat er veel wetenswaardigheden in staan op velerlei gebied.

Hans van den Bosch

Auteur: Pieter Sluis
Uitgever: Uitgeverij Van Warven
Omvang: 400 pag.
Prijs: € 22,95

Stervelingen

met portretten van Stephan Vanfleteren

Na de bestsellers De zin van het leven en Een zinvol leven is nu het boek Stervelingen verschenen van schrijver en columnist van de Volkskrant, Fokke Obbema. Dit boek gaat in op vragen als: wat betekent onze sterfelijkheid voor ons leven? Hoe kunnen we het leven leiden, wetend dat we doodgaan? Welke invloed heeft het sterfelijkheidbesef op de keuzes die we maken? Deze vragen stelt de schrijver zichzelf. Om antwoorden op die vragen te vinden, gaat hij in gesprek met mensen, bekend en onbekend, die de dood niet meer kunnen of willen vermijden. Mensen die op enig moment direct met de dood te maken hebben gekregen, anderen die er professioneel bij betrokken zijn en zij die nog maar kort te leven hebben. Het zijn veertig gesprekken geworden waarvan er wekelijks één in de Volkskrant verscheen in de serie Sterveling.

Fokke ging in gesprek met onder anderen een ex-verpleeghuisarts en filosoof, een terminale twintiger, een psychosociaal medewerker in een hospice, een patholoog-anatoom en een huisarts die terminaal ziek is, allemaal stervelingen dus. De geïnterviewden hebben gemeenschappelijk dat ze onmogelijk om de sterfelijkheid heen kunnen, anders dan de meeste van ons die ervoor kiezen het onderwerp zo veel mogelijk te vermijden aldus Fokke.

Het is een boeiend boek geworden, waarin je met tussenpauzes moet lezen. Een boek dat je ook zeker zult herlezen. Elk interview geeft stof tot nadenken. Bij de interviews staan de geïnterviewden steeds geportretteerd met een paginagrote foto, wat het interview nog persoonlijker en indringender maakt.

In het nawoord gaat de auteur in op zijn en onze verhouding tot de dood. Die is niet alleen persoonlijk, maar wordt ook bepaald door de maatschappelijke ontwikkelingen. We leven langer en de voortschrijdende medische technologie en nieuwe behandelmethodes houden de dood op afstand. Het verdwijnen van een vastomlijnd beeld van wat ons na onze dood te wachten staat, beïnvloedt ook de kijk op onze sterfelijkheid. We verwachten niet meer 'Het eeuwige leven'. Juist daarom is dit een belangrijk boek. Zijn we niet allemaal bezig niet te vaak na te denken over onze sterfelijkheid? Wel doen dus!

Gerda Leeuw

Auteur: Fokke Obbema
Uitgever: Atlas contact
Omvang: 359 pag.
Prijs: € 27,99 (paperback), € 14,99 (e-book)

En dan blijkt het huis van de gast al verkocht...

De dochter van een hoogbejaarde vrouw in het hospice waar je werkt, vraagt je hulp. Haar moeder heeft de driemaandentermijn overschreden en haar toestand is stabiel. Binnenkort staat overleg over verlenging op de agenda. Voor de dochter is terugkeer van de moeder naar huis een schrikbeeld; ondanks dat bij de intake is gezegd dat dit niet mag, bekent ze je dat ze het huis van haar moeder heeft opgezegd en de meubelen verkocht. Ze vraagt je om te pleiten voor plaatsing in een verpleeghuis. Wat doe je?

Eerlijkheid duurt het langst

In mijn ogen duurt eerlijkheid het langst. Daarom zou ik de dochter aanraden open kaart te spelen en in het overleg te vertellen dat het huis is opgezegd. Zelf zal ik me met deze kwestie niet bemoeien, dus niet gaan lobbyen of pleiten. Dat zou voor mij toch als niet eerlijk of helder voelen. Mijn ervaring is dat coördinatoren en betrokkenen heel goed meedenken en proberen oplossingen te vinden. Al zal de dochter misschien wel een spreekwoordelijke tik op de vingers krijgen.

Wilma van Vliet, *De Hospicegroep Alphen aan den Rijn Nieuwkoop*

Zelf eerlijk haar voorbarige handelen op tafel leggen

Ik zal haar verhaal aanhoren en haar vertellen dat ze dit toch echt zelf op moet lossen. Zelf eerlijk haar voorbarige handelen op tafel leggen.

Yrma Klokman, *Hospice Sint Maartenhuis, Winschoten*

Er zal vast een passende oplossing komen

Als de dochter mij vraagt te pleiten voor een verpleeghuis, zal ik haar adviseren tijdens het overleg dat gepland staat, open kaart te spelen. In Nederland is nog nooit iemand vanuit een hospice op straat gezet. Natuurlijk is het niet handig dat ze het huis heeft weggedaan en de meubels heeft verkocht, maar er zal vast een passende oplossing komen. Ik zou hier persoonlijk niet tussen gaan zitten.

Antoinette Siroo, *vrijwilliger Hospice de Cocon, Sint Anthonis en vrijwilliger thuisinzet VPTZ Cuijk*

Een dergelijke situatie meegemaakt

Deze situatie komt vaker voor. Ik zou niet zelf voor een plaats in een verpleeghuis pleiten, maar adviseren om naar een aanleunwoning of een woonunit in een verzorgingshuis uit te zien. Dan houdt mevrouw haar zelfstandigheid en is ze toch in de buurt van zorgverleners. Als vrijwilliger bij de VPTZ-thuis heb ik een dergelijke situatie meegemaakt. Mevrouw kwam na drie maanden uit het hospice, waar zij was opgeknapt, naar een aanleunwoning bij een verzorgingshuis (en ging dus niet meer naar haar eigen woning). Later is zij verhuisd naar een interne kamer, waar zij meer zorg kreeg. Zij heeft nog ruim een jaar geleefd.

Trudi van Doornik, *vrijwilliger VPTZ Nieuwe Waterweg Noord*

Boek verloot

Onder de inzenders van de rubriek Wat vind jij? is een boek verloot. **Antoinette Siroo** krijgt het boek *OVERBRUGGEN of hoe synchroniciteit mij begeleidde en deed bewegen* van Pieter Sluis toegestuurd. De overige reacties staan in de digitale nieuwsbrief Antenne Flits, die tegelijk met de gedrukte Antenne verschijnt. Nog geen (gratis) abonnee? Mail dan naar antenne@vptz.nl.

Reageren op de nieuwe 'Wat vind jij'?

Mail jouw reactie voor 15 mei 2024 naar antenne@vptz.nl. Onder de inzenders wordt het boek *Stervelingen met portretten van Stephan Vanfleteren* van Fokke Obbema toegestuurd.

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

Antenne Flits

In dezelfde periode dat de gedrukte Antenne verschijnt, versturen wij een digitale nieuwsbrief, de Antenne Flits. Nog geen (gratis) abonnee? Mail dan naar antenne@vptz.nl.

Nieuwe Wat vind jij?

Overspel

Je begeleidt een mevrouw in de laatste fase van haar ziekte elke week een middag. Tijdens jouw bezoek gaat haar man altijd de deur uit. Deze keer vertelt ze dat haar man veel van huis is en dat dit haar soms angstig maakt. Als je daarop doorgaat, vertrouwt ze je toe dat ze bang is dat hij vreemdgaat met haar beste vriendin die onlangs is gescheiden. Je schrikt hiervan, want jij hebt die vriendin en haar man wel al twee keer samen gespot. Wat ga je doen?

Port Betaald
Port Payé
Pays-Bas

Retouradres:
Barchman Wuytierslaan 10, 3818 LH Amersfoort