

30 jaar
Er zijn...

hulp thuis in de laatste levensfase

30 jaar
Er zijn...

hulp thuis in de laatste levensfase

30 jaar Er zijn...

Dit jaar bestaat VPTZ Nijmegen 30 jaar. Dat betekent drie decennia lang 'er zijn' voor mensen met een levensbedreigende aandoening. Mensen, die graag de laatste levensfase thuis willen doorbrengen en daar willen sterven.

Voorwoord Carel Veldhoven

Wij 'zijn er', simpelweg door het bieden van aanvullende mantelzorg, die vooral praktisch van aard is. Zoals waken, luisteren, helpen bij het eten en drinken, hem of haar zo gemakkelijk mogelijk laten liggen, indien nodig verschonen, enzovoort. Dat doen we voornamelijk 's nachts, zodat familieleden en mantelzorgers rustig kunnen slapen. Maar ook overdag, zodat de naasten even een boodschap kunnen doen, een luchtje kunnen scheppen, of anderszins even uit de verzorgingssituatie kunnen zijn. Desgewenst bieden de vrijwilligers in gesprekken met patiënten en mantelzorgers ook emotionele ondersteuning. Op die manier hebben wij in al die jaren meer dan 1000 zieke medemensen in de gemeente Nijmegen geholpen hun wens om thuis te sterven waar te maken. Door de inzet van goed opgeleide, maar vooral betrokken, vrijwilligers.

Fundament

Over de dagelijkse praktijk van ons werk en wat dat voor mensen betekent, gaan de verhalen in dit boek. Maar ook over het wel en wee van VPTZ Nijmegen in de afgelopen 30 jaar. Ruim 10 jaar geleden zag het er even naar uit, dat wij zelf niet meer konden bestaan. Een aantal vrijwilligers is toen zonder aarzelen in de bres gesprongen en heeft onze stichting van de ondergang gered. Ook toen door 'er te zijn', maar op een andere manier. Daarmee wordt gesymboliseerd wat het fundament is van onze prachtige club: de vrijwilligers! Alleen dankzij hun inzet kunnen wij doen waar wij voor staan, 'er zijn', en zijn wij de bloeiende en actieve stichting VPTZ Nijmegen met een gezonde financiële basis. Iets waar wij zeer trots op zijn en iets dat wij willen vieren.

Samenwerking

Niet door op onze lauweren te rusten, maar juist door ons werk uit te bouwen en aan te sluiten bij de maatschappelijke ontwikkelingen. Met 'er zijn', ben je tenslotte nooit klaar. En we moeten ervoor zorgen, dat wij ook in de toekomst bloeiend blijven. Dat hopen wij vooral te doen door verdere samenwerking met hospice Bethlehem en de stichting Vrienden van het hospice, maar ook door actieve samenwerking te zoeken met de mantelzorg en andere partners in deze regio en met het netwerk palliatieve zorg. Zodat wij er niet alleen in het verleden waren en vandaag de dag nog steeds zijn, maar vooral in de toekomst zullen blijven.

Al met al zijn wij bijzonder trots op VPTZ Nijmegen en op wat wij de afgelopen 30 jaar bereikt hebben. En dat vieren wij onder andere met deze bijzondere uitgave. Wij willen hiermee een beetje licht werpen op 30 jaar 'er zijn' in Nijmegen, op wat wij voor u kunnen betekenen en ook op wat u voor ons kunt betekenen.

Maar wij hopen vooral u er mee te boeien, te inspireren of troost te bieden. Veel leesplezier. Namens alle vrijwilligers van VPTZ Nijmegen,

Carel Veldhoven,
voorzitter
VPTZ Nijmegen



Inhoud Compassie

6 *Stephen's Poem*, **7** *Wie zijn we en wat doen we voor wie*, **8** *De hulpvraag*,
9 *Hoe het begon in Twente*, **10-11** *De eerste voorzitter Will van Laarhoven*, **12-14** *De coördinatoren*
Evie van Weij en Marga Bistervelds, **15** *Opgeleide vrijwilligers - Evaluatie en intervisie*.

Betrokkenheid

16 *"Wat jullie bieden is zo waardevol"* Bert Frings, **17** *De vrijwilliger Riek*, **18-19** *De vrijwilliger Harry*,
20 *De vrijwilliger Annemiek*, **21** *De vrijwilliger Nico*, **22** *De mantelzorger Simone*, **23** *De mantelzorger Hetty*,
24 *De mantelzorgers Twee kleine zusjes*, **25** *De mantelzorgers Dick en Rob*.

Hulp

26 *Waken De eerste keer*, **27** *Waken De freule*, **28** *Waken Er uit!*, **29** *Waken Vogel in de nacht*, **30** *De huisarts Wout Suidman*,
31 *Wijkzorg Allemaal schatten; Samenwerking rond het laatste stukje leven*, **32** *Buurtzorg*, **33** *ZZG wijkverpleging*,
34 *De trainer Tjeerd de Graaf*, **35** *Vrijwilliger en vraagbaak Saïda*.

Verdieping

36-38 *De geschiedenis van de palliatieve zorg Kris Vissers*, **39** *Het waken: thuis, bijna-thuis en in het hospice*,
40 *Als leven lijden wordt - Lectorijst*.

Ontspanning

41-43 *30 jaar groepsbinding*.

Stephen's Poem

*Do not stand at my grave and weep;
I am not there. I do not sleep.*

*I am a thousand winds that blow.
I am the diamond glints on snow.
I am the sunlight on ripened grain.*

*I am the gentle autumn's rain.
When you awaken in the morning's hush,
I am the swift uplifting rush
Of quiet birds in circled flight.
I am the soft stars that shine at night.*

*Do not stand at my grave and cry;
I am not there. I did not die.*

30 jaar
Er zijn...

VPTZ Nijmegen

**Wie zijn we
en wat doen we
voor wie**

BIJNA
DRIEKWART VAN
DE TERMINALE
PATIËNTEN GEEFT
AAN THUIS TE
WILLEN STERVEN

VPTZ staat voor Vrijwilligers Terminale en Palliatieve Zorg. Veel mensen die in de laatste fase van hun leven zijn, willen het liefst thuis sterven. Dat lukt lang niet altijd, om heel verschillende redenen. Maar als die mogelijkheid er wel is, is er zorg nodig. Die komt er van de kant van de professionele zorgverleners, maar die kunnen, zeker als de medische noodzaak er nog niet is, niet altijd ingezet worden. En mantelzorgers raken uiteindelijk vaak overbelast. Dan kunnen VPTZ'ers in beeld komen en 'er zijn'...

Vrijwilligers bij de VPTZ krijgen allemaal een basiscursus die ingaat op alle facetten van het omgaan met stervenden en met de eigen emoties. Natuurlijk is er ook aandacht voor de praktische verzorging. Verder is er de mogelijkheid een aantal landelijke cursussen en trainingen te volgen.

"DAT HET
GELUKT IS HAAR
THUIS TE HOUDEN,
VOELT HEEL GOED."

een mantelzorger

De hulpvraag

Vaak komt de hulp van de VPTZ in beeld via een doorverwijzing: de huisarts en de thuiszorg weten van ons bestaan, geven informatie en zo kan de patiënt zelf, of een mantelzorger, besluiten contact op te nemen. Een coördinator komt dan thuis de hulpvraag bespreken: wat is er nodig en wat kunnen wij bieden? Overdag een paar dagdelen, zodat de mantelzorger even tijd voor zichzelf heeft? Moet er 's nachts gewaakt worden? Dan kijken we hoe we in samenwerking met de professionele zorg de planning voor de hele week rond krijgen. Alles is er op gericht om het mogelijk te maken dat iemand thuis blijft tijdens de laatste levensfase.

"DE CONFRONTATIE
MET DE STERVENDE
MENS HEEFT ME ENORM
DOEN RELATIVEREN."

een vrijwilliger

Altijd nieuwe vrijwilligers nodig

Voor de eerste informatie over ons werk: kijk op www.vptz.nl of www.vptzzuid gelderland.nl.

Als je denkt dat dit werk iets voor jou zou kunnen zijn: meld je aan via de site of het telefoonnummer 024 378 90 90 en je krijgt alle informatie thuisgestuurd. Daarna komen de coördinatoren voor een kennismakingsgesprek bij je thuis.

In dat gesprek zal het vooral gaan over jouw motivatie, maar natuurlijk ook over de inhoud van het werk, de basisopleiding en de vervoltrainingen.

"DE LAATSTE
NACHT HADDEN
WE EEN 'LACHNACHT'
EN SPEELDEN YAHTZEE.
EEN WEEK LATER
STIERF ZE, TE JONG."

een vrijwilliger

Hoe het begon in Twente

In 1971 krijgt Leendert Vriel*, dan 28 jaar oud en woonachtig in Enschede, te horen dat hij niet lang meer te leven heeft. Hij wil graag thuis sterven en zijn vrouw, Els Koldewijn, verpleegkundige, staat vierkant achter hem.

Met hulp van vrienden, familie en collega's lukt het om Leendert de laatste fase van zijn leven thuis te laten zijn. Maar het kost heel veel energie en twijfels.

Louis Sinner, journalist bij het Algemeen Dagblad, volgt het ziekteproces in een artikelenreeks. In 1980 richt Els Koldewijn de Stichting Leendert Vriel op (nog steeds de naam van de VPTZ in Enschede), waarmee ze de basis legt onder een landelijke ontwikkeling.

Inmiddels zijn er meer dan 200 stichtingen en verenigingen, die allemaal hetzelfde doel hebben: het mogelijk maken dat mensen thuis hun laatste levensfase doorbrengen. In 1985 wordt de landelijke vereniging VTZ (Vrij-

willigers Terminale Zorg) opgericht, die o.a. voor alle vrijwilligers de basiscursus en een aantal vervoltrainingen ontwikkelt.

VPTZ

Ook in de jaren tachtig worden de eerste hospices en bijna-thuishuizen in Nederland opgericht. In navolging van Groot-Brittannië (zie het artikel op pag. 36) bieden deze huizen aan terminale patiënten een huiselijk sfeer als de familie de zorg niet aankan. Ook hier werken voornamelijk vrijwilligers en de huizen vallen onder dezelfde landelijke VPTZ (inmiddels is de

P voor 'palliatief' toegevoegd). In een hospice is ook altijd professionele zorg aanwezig, in een bijna-thuis-huis blijft de eigen huisarts van de patiënt verantwoordelijk.

Missie van de VPTZ:

"aan een ieder in de laatste levensfase en diens naasten bieden vrijwilligers, daar waar nodig, tijd, aandacht en ondersteuning"

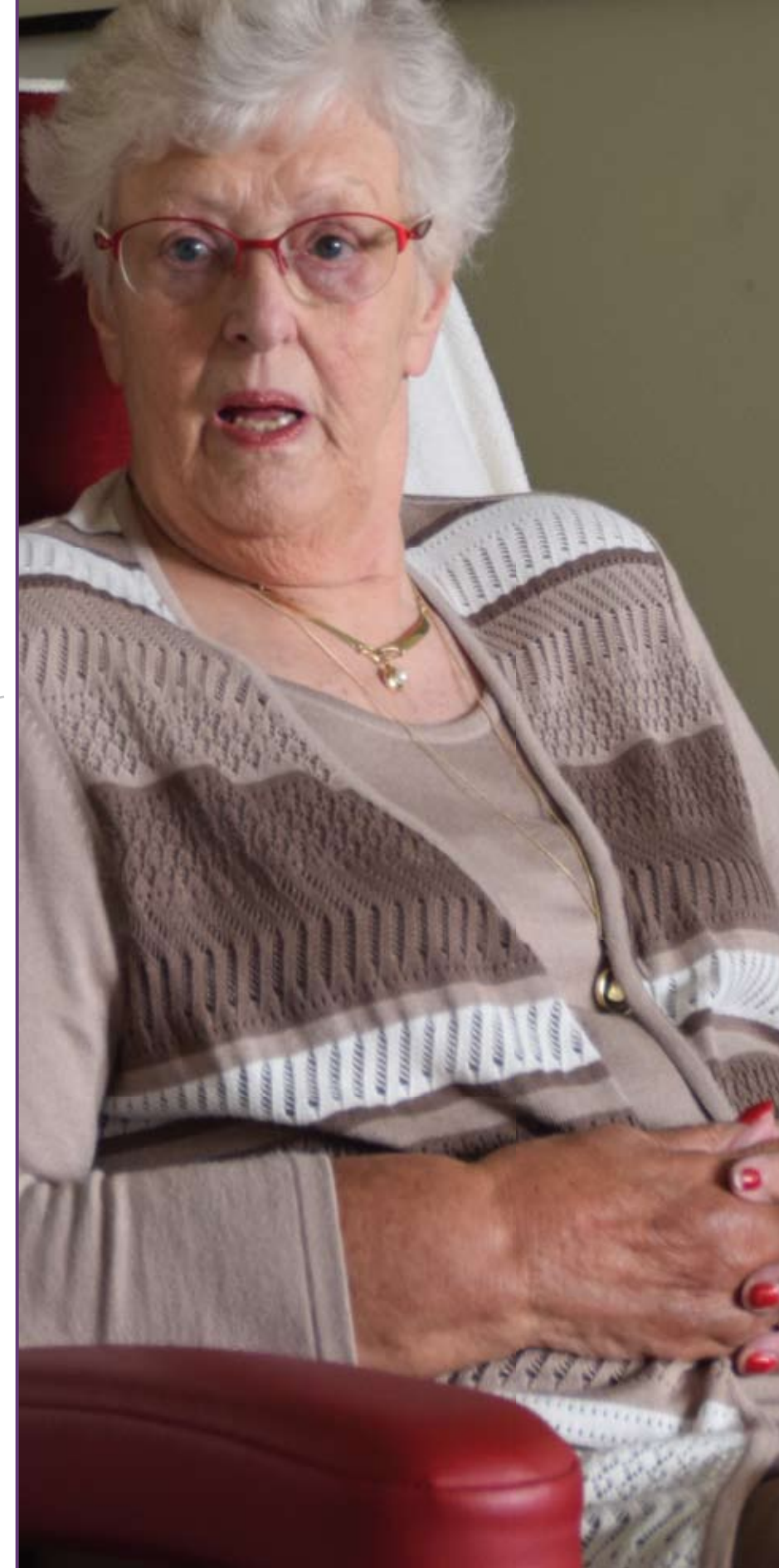
Oftewel: **Er zijn...**

* Pseudoniem voor Fons van Lier



De eerste voorzitter Will van Laarhoven

Voor ons 30-jarig jubileum houden we de officiële oprichtingsdatum in 1985 aan, maar het begon in Nijmegen eigenlijk al een jaar eerder. Het begon met dertien goede vrienden, die zich rond het bed schaarden van een gezamenlijke vriendin, die aan longkanker ging sterven. "Ze was mijn nicht en ik begon de verzorging alleen, maar dat ging natuurlijk niet. Ze bleef straf roken ondanks dringende waarschuwingen. Haar familie en vriendenkring zat vol medische kennis, maar ook dat hielp niet." Aan het woord is Will van Laarhoven (80 jaar), de eerste voorzitter van VPTZ Nijmegen.



De naam van die eerste groep was 'Hulpgroep Thuis Sterven' en aan opzet en doelstelling is sindsdien helemaal niets veranderd. Want na het sterven van de vriendin was het de achterblijvers duidelijk: dit moest een blijvende mogelijkheid en werkwijze worden. Vrijwilligers, die het mogelijk maken voor terminaal zieke mensen om thuis te sterven. Niet in een ziekenhuis, zelfs liever niet in een hospice, dat er toen trouwens nog niet was, maar tussen je eigen spullen, in je eigen omgeving.

Betaalde coördinatoren

Will vertelt over de eindeloze reeks vergaderingen die er in haar tien jaar durende voorzitterschap nodig waren. "Gelukkig kwam er op een gegeven moment een overkoepelend orgaan in Bunnik, dat we om raad en steun konden vragen. Veel zaken zagen we helder vanaf het begin, maar hoe we het financieel moesten vlot houden en hoe we de kleine regiogroepen bij onze grote stadsgroep moesten houden, het was behoorlijk lastig af en toe. Professionele, betaalde coördinatoren hebben we altijd gehad. Intakegesprekken, opleiding, planning van de inzet, daar moet je goede mensen voor hebben. En die zijn er ook altijd geweest. Volgens mij deden ze in het begin hun werk van huis uit. Later kregen we een soort kantoor aan de St. Annastraat en weer later aan het Daniëlsplein. Waar ze nu zitten, aan de Ottengas, in het gebouw van hospice Bethlehem, dat is een goede plek."

Eén nacht

Will heeft zelf een carrière in de zorg achter de rug, voornamelijk in de plastische chirurgie. "Ik was operatiezuster en hoofd van het schisisteam* in het Radboud-ziekenhuis, het grootste op dat gebied in Nederland. Prachtig werk, maar wel fulltime. Dus aan zelf waken ben ik nooit toegekomen. Wel heb ik een schoonzus zo ver gekregen, die heeft het jarenlang gedaan. Toen mijn man ging sterven, in 1995, heb ik één nacht een vrijwilliger nodig gehad. Dat was iemand die hij kende en vertrouwde, dus dat was mooi en goed. Ik heb één dochter, die is geen vrijwilliger, maar wel hoogleraar oncologie in Amsterdam. Zij vecht hard om de prijzen van medicijnen naar beneden te krijgen, zodat iedere kankerpatiënt er toegang toe heeft."

En als ze zelf een terminaal ziekbed krijgt te verstouwen? "Dan blijf ik hier, thuis!" Dat klinkt heel gedecideerd; ze zal ons weten te vinden. En wij zullen haar helpen, al was het alleen om haar te danken voor haar grote bijdrage aan ons bestaan.

* schisis = gespleten lip/gehemelte



De coördinatoren Evie van Weij en Marga Bistervelds

Vrijwilliger worden doe je om allerlei persoonlijke redenen. Vrijwilliger blijven doe je alleen als alles 'goed voelt'. VPTZ'ers waken bij terminale patiënten. Een waaksituatie is vaak een eenzaam gebeuren, vooral 's nachts. Vaak is er een (hopelijk slapende) mantelzorger aanwezig, maar niet altijd. Als je dan alleen bent met een terminaal zieke cliënt, is het essentieel de goede informatie te hebben.

Rust brengen

Wat is de (ziekte)geschiedenis van deze mevrouw of meneer? Wat is het telefoonnummer van de naaste contactpersoon, wie is de coördinator van de professionele zorg, wat is de rapportage van de vorige nachtwaker? Is de huisarts bereikbaar en wat is ook alweer het nummer van de huisartsenpost?

Al die informatie komt via de coördinatoren bij de vrijwilliger. En altijd als je van een wake thuiskomt, moet je je bij hen melden. Via de telefoon (vaak de voicemail) horen zij hoe de wake is verlopen en hoe goed je een twijfel of zucht ook probeert te bagatelliseren, zij vangen dat op. En komen erop terug. Ging het echt goed? Zit je ergens mee?

Regie

Evie van Weij: "Ik heb eerst bijna twee jaar als vrijwilliger gewaakt en weet dus wat er kan spelen. Wij hebben als coördinator veel taken, maar het in de gaten houden van de vrijwilligers is wel de belangrijkste. Zij doen het werk, zij moeten zich er goed bij voelen. Als er dus iets wringt in een waaksituatie dan proberen we dat onmiddellijk op te lossen. Terminale patiënten vinden het vaak erg moeilijk de regie over hun leven uit handen te geven. Toegeven dat je afhankelijk bent, vreemden toelaten in jouw kleinste privésfeer, het leidt soms tot opstandigheid en boosheid. Ook al weet je dan dat die boosheid niet op jou persoonlijk gericht is, het kan te ver gaan. Iedere vrijwilliger moet ook leren grenzen te bewaken. Gelukkig zijn de mooie ervaringen, van dankbaarheid en diep contact, ver in de meerderheid."



De Ottengas.
Op nummer 13
het kantoor van
VPTZ Nijmegen.

Ruimte

Marga Bistervelds: "De evaluatie van een afgeronde waakperiode, als de cliënt is overleden, dat is voor mij altijd iets om naar uit te kijken. We gedenken dan de overledene en praten door over wat er allemaal is voorgevallen aan moois en aan moeilijks. We leren van elkaar, iedereen kan ervaringen en belevenissen vertellen die naar boven komen. De vrijwilligers hierbij veiligheid en ruimte geven, dat is mooi. En er wordt ook altijd gelachen!"

Bijna iedereen die bij de VPTZ komt werken, heeft in de privésfeer te maken gehad met een nabij sterfgeval. Marga: "Ik heb een paar dierbare vriendinnen verloren en het verzorgen in de laatste levensfase gaf mij rust. Het werk paste bij mij en ik heb toen ook VPTZ'ers mee-gemaakt. Dat blijft natuurlijk hangen en toen ik met mijn drukke baan stopte, werd ik eerst vrijwilliger en nu dus coördinator. En ik voel me hier helemaal op m'n plek."

Afstemmen

Evie: "Als er een waak-aanvraag binnenkomt, volgt er bij de cliënt thuis een intakegesprek. We letten dan op alles waar de vrijwilliger mee te maken kan krijgen. Sommige vrijwilligers hebben een professionele zorg-opleiding, maar daar letten we niet op bij het plannen van de inzet. De situatie moet voor iedereen op alle fronten duidelijk en veilig zijn. En daarna komt het op de vrijwilliger zelf aan. Kan die voldoende afstemmen op de ander? Soms is er onrust of angst. Soms heeft de mantelzorger behoefte aan een gesprek. Je hebt in dit werk voelsprietten nodig. Luisteren, rust brengen, vertrouwen winnen, er zijn."

"JE HEBT
IN DIT WERK
VOELSPRIETEN NODIG.
LUISTEREN, RUST
BRENGEN, VERTROUWEN
WINNEN, ER ZIJN."

een coördinator



Opgeleide vrijwilligers

Basiscursus

Voordat je als vrijwilliger in de terminale zorg aan de slag gaat, volg je eerst de basiscursus. Enkele aandachtsvelden tijdens de cursus:

- *Wat en wie is de VPTZ?*
- *Communicatie; hoe kun je een luisterend oor bieden en wat maakt het in gesprek gaan met iemand die stervende is, anders?*
- *Verlies, dood en rouw; wat zijn jouw ervaringen hiermee en welke gevoelens en emoties kunnen een rol spelen bij het stervensproces?*
- *Een goede dood; hoe denk je over euthanasie en palliatieve sedatie?*
- *Spiritualiteit en evaluatie; wat voegt spiritualiteit en/of geloof toe aan het leven en sterven?*

Bij deze bijeenkomsten spelen je eigen waarden en normen een grote rol. Ben je je daarvan bewust en kun je dat benoemen? Weet je ook waar voor jou de grens ligt in de omgang met de ander? Al deze vragen krijgen onze aandacht tijdens de cursus.

Praktijk

Een belangrijk onderdeel van de basiscursus zijn de praktijklessen verzorging. Dan leer je hoe je

iemand uit bed kunt halen of verschonen en wat zo al nog meer komt kijken bij het verzorgen van terminale patiënten.

Motivatie

Als nieuwe vrijwilligers de basiscursus volgen, dan kijken we vooral naar de beweegredenen waarom iemand bij ons vrijwilliger wil worden. Wat is zijn/haar motivatie, kan iemand reflecteren en openstaan voor feedback. Kent de vrijwilliger haar eigen valkuilen en ook goede kwaliteiten.

Vervolgmodules

Ben je eenmaal vrijwilliger dan kun je via de landelijke organisatie van de VPTZ diverse modules volgen, die aansluiten bij je werkzaamheden en een verdieping zijn op de basiscursus. Een paar voorbeelden:

- *Afstemming op de ander; effectief inspelen op de communicatie en het gedrag van de ander,*
- *Balans in verlies; gedrag en emoties rond verlieservaringen,*
- *Dichtbij jezelf, dichtbij de ander; jezelf blijven in lastige situaties,*
- *Veiligheid en hygiëne,*
- *Diversiteit, uitstel van oordeel, hoe doe je dat?,*
- *Omgaan met dementie.*

Evaluatie en Intervisie



Elke hulpvraag proberen we af te sluiten met een evaluatie. De groep wakers komt dan bij elkaar om ervaringen uit te wisselen. Een moment om met elkaar te delen wat je bent tegengekomen. Dat kunnen mooie of bijzondere momenten zijn, dingen die je geraakt hebben, die je lastig of moeilijk vond, waar je je twijfels over hebt, waar je van genoten hebt en waar je hartelijk om gelachen hebt. In een wake kun je alles tegenkomen.

Tijdens de evaluatie brandt er bij iedere waker een kaarsje. Als afronding spreekt elke vrijwilliger een wens uit voor de overledene en zijn of haar geliefden of familie. Een mooi moment om een wake samen af te ronden.

Alleen

Vorig jaar bleek dat de behoefte aan een evaluatie er niet altijd is als een wake heel kort is geweest of wanneer alles rustig en zonder bijzonderheden verlopen is. Daar

door was er minder uitwisseling en minder samenzijn van wakers. Maar omdat alle vrijwilligers zo 'alleen' staan in het werk, kan het fijn zijn om toch tijd te nemen om inhoudelijk met elkaar door te praten over het werk en wat je er zoal in tegenkomt en ervaart. Tijdens een themabijeenkomst in het voorjaar hebben de vrijwilligers daarom kennis kunnen maken met intervisie.

Intervisie

In de loop van het jaar zijn twee intervisiegroepen van start gegaan onder leiding van een externe begeleidster. In een veilige, vertrouwde groep kunnen onderwerpen uit de wakes met elkaar uitgediept, dilemma's met elkaar besproken en kennis met elkaar uitgewisseld worden. Samen ván en mét elkaar leren. De geluiden uit de intervisiegroepen zijn positief. Een mooie aanvulling op de evaluaties, voor wie daar behoefte aan heeft.

Tegelijkertijd heeft het denken en praten over intervisie de waarde van evaluaties weer in ere hersteld. Er wordt weer veel gebruik van gemaakt. Het is en blijft een mooie manier om een wake gezamenlijk af te sluiten.



"Wat jullie bieden is zo waardevol" Bert Frings

'Respijt' is een raar woord; het klinkt, in mijn oren althans, redelijk positief, maar is het in wezen niet. Uitstel, betekent het, van iets dat onontkoombaar toch gaat komen. 'Respijt-zorg' leerde ik van wethouder Bert Frings, is wat wij, vrijwilligers in de terminale zorg, aan mantelzorgers bieden. Even opschorten van de zware taak, een keer een nacht doorslapen. Even tijd voor jezelf, voor het winkelen, het bridgen, het beppen met vriendinnen. "Maar het is goud waard", zo weet Bert Frings uit eigen ervaring. "Het helpt je het vol te houden. Geeft rust en ruimte voor waar het werkelijk om gaat. Geeft je energie om weer meer partner dan mantelzorger te zijn, zoals in mijn geval."

Toen zijn vrouw overleed, nu negen jaar geleden, had hij drie jaar mantelzorg, waarvan een jaar bijna fulltime, achter de rug. Bert: "Mijn vrouw stelde, toen ze echt ziek werd: 'Jij bent mijn partner en nu ook mijn mantelzorger. Als de laatste het van de eerste gaat overnemen, dan wil ik naar een hospice.' Zover is het gelukkig niet gekomen. De professionele pijnbestrijders hebben zich om ons heengeschaard en zo kon ik het volhouden. Dat is zo waardevol, dat een stervende de eigen spullen tot het laatst bij zich heeft, in de eigen vertrouwde omgeving. Dat je de privacy en veiligheid hebt om de laatste eindjes af te ronden. Haar sterfbed kwam te vroeg en was vaak akelig, maar ook intens mooi."

Samenzorg

59 jaar is Bert Frings nu en hij doet weldadig on-ambtelijk aan. Zorg, welzijn en sport 'doet' hij als Groen Links wethouder in de gemeente Nijmegen. Bijna heel Nederland ziet de verschuiving van zorgtaken met lede ogen aan, hij is er blij mee. Zijn linkse hart heeft altijd al gevonden dat het zo moest gaan. Hij is een warm voorstander van 'zelfregie' en 'samenredzaamheid'; sociale wijkteams (er zijn er al elf in Nijmegen) krijgen van hem alle medewerking. En voor 'ja maar' is hij niet gauw gevoelig.

"Stichting Hulpdienst is ook zo'n mooie vrijwilligersclub die op mij kan rekenen. Zij steunen heel veel mantelzorgers, maar dan algemeen, niet de specifieke terminale zorg, zoals jullie doen."

Wat hij en zijn vrouw thuis aan 'samenzorg' jarenlang hebben gedaan is het opvangen van kinderen, die de jeugdzorg uit een gezinscrisis moest halen. En met veel van die kinderen zijn ze ook na het halve jaar crisisopvang in contact gebleven. "Onze eigen kinderen hebben er nooit moeite mee gehad, altijd speelkameraadjes voor het uitkiezen. Rond de kist van mijn vrouw heb ik in totaal zeventien van 'onze' kinderen geteld."

"Als het zo uitkomt wil hij wel eens iemand, van wie het DNA hem geschikt lijkt, aansporen zich als vrijwilliger te melden bij de VPTZ. En na zijn eigen pensioen? "Misschien ga ik me wel bij jullie aansluiten, of bij het vluchtelingenwerk. En wie weet bij allebei.... Ik zie sowieso heel veel vrijwilligersaanbod om mij heen. Het wordt niet minder zoals de media ons willen doen geloven, het wordt alleen anders. Veel jongeren willen best van alles, maar dan in een korter verband. Voor één evenement bijvoorbeeld en dan een volgend jaar weer wat anders."

De vrijwilliger Riek

Disco- en sambal

Riek heeft eens een hele waaknacht doorgebracht met een rond-draaiende, glitterende discobal; tijdens een andere nacht kreeg ze de ene Indische lekkernij na de andere, maar de mooiste waaknacht was toch bij een oude dame die een jeugdvriendin van haar overleden moeder bleek te zijn. Riek: "Dat kwam bij toeval naar voren. Ze vroeg waar ik vandaan kwam, de link was snel gelegd en daarna hebben we zo'n beetje de

hele nacht herinneringen op zitten te halen. En genoten en gelachen." "Ik ben zelf heel voorzichtig met vragen stellen", gaat ze verder. "Als iemand wil praten, komt het gesprek vanzelf op gang. Ik word natuurlijk wel eens nieuwsgierig als er allerlei foto's staan of hangen, maar ik begin daar nooit over. Het is privé en je weet nooit wat je losmaakt." "Die discobal hing trouwens bij een man die jarenlang disk-jockey was geweest. Dat hij die sfeer wilde

vasthouden, dat kon ik wel begrijpen. Minder begrip had ik voor zijn buurman die, dronken en zeer luidruchtig, met een eigen sleutel, middenin de nacht binnen kwam vallen. 'Mijn meneer' sliep net lekker en dus heb ik die buurman zeer dringend weer buitengezet."

Veiliger

Het Indische eten werd haar aangeboden door de dochters van een terminale mevrouw. Riek: "Ik vond het eigenlijk vreemd dat ik de hele nacht moest blijven, maar ik mocht niet weg. Waar ze precies bezorgd voor waren, heb ik niet ontdekt, maar ze voelden zich veiliger als ik bleef. Alle waak-collega's werden op dezelfde manier verwend en we moesten later ook allemaal op de begrafenis komen. Weer met een vracht lekker eten."

Dat is voor Riek één van de peilers onder het vrijwilligerswerk bij de VPTZ. De voldoening dat je helpt om het einde zo goed en zo veilig mogelijk te maken, in de eigen thuis-sfeer. "En dat je zomaar binnengelaten wordt in iemands meest intieme stukje leven, ik blijf het bijzonder vinden dat ik dit mag doen."

Een andere peiler onder het volhouden: de contacten met de

andere vrijwilligers zijn voor Riek heel belangrijk; ze sluit aan bij alle serieuze en feestelijke bijeenkomsten. "We vormen een warme en hechte groep", vindt ze, "en daar voel ik me bij thuis."

**"DAT JE ZOMAAR
BINNENGELATEN
WORDT IN IEMANDS
MEEST INTIEME
STUKJE LEVEN."**

Riek

Het enige lastige onderwerp waar ze heel af en toe mee te maken krijgt, is euthanasie. "Palliatieve sedatie is er om het sterven zo pijnloos mogelijk te maken, dat vind ik mooi. Maar euthanasie past niet bij mij; ik zou er zelf nooit om vragen. Toen ik bij iemand waakte die mij vertelde dat dit zijn laatste nacht was, dat 'het' morgen zou gebeuren, wist ik me voor het eerst geen houding te geven. Maar ik respecteer anderen keuze natuurlijk wel."

Riek is inmiddels 75 jaar oud, maar ze blijft het waken voorlopig volhouden. "Mijn man was het er nooit helemaal mee eens, dat ik nachten op pad was. En nu hij 88 jaar is, ben ik daar maar mee gestopt. Ik waak alleen nog overdag."



De vrijwilliger Harry

Hoë begon het allemaal en wat maakt het volhouden (want ja, hij is inmiddels wel 72 jaar oud) zo vanzelfsprekend?

Bewust

Harry: "Het moet ergens tijdens mijn pubertijd zijn begonnen: ik heb een sterke interesse in het begin en in het einde van het leven. Dat begin kan ik me helaas niet bewust herinneren, het einde is dus voor mij een soort studie-object geworden. En waar kun je daar meer over leren dan bij de stervende medemens! Dat begint in de naaste familiekring natuurlijk, en van één oma weet ik dat ook nog heel goed. Thuis sterven en thuis opgebaard worden was in onze familie nog heel normaal en ik vond dat prachtig."

Leren over sterven

"Ik heb tijdens mijn waakuren bij de VPTZ vooral geleerd hoe het volgens mij niet moet én hoe ik het voor mijzelf graag wél zou willen. Ontkennen, niet erover praten, is voor alle betrokkenen meestal heel slecht. Losse eindjes blijven los. De achterblijvers blijven met vraagtekens zitten. De stervende is vaak onrustig en soms gebeurt het dan dat er tegen ons wel van alles verteld wordt. Dan kun je alleen maar luisteren en er zijn...

Ik heb intense bewondering voor mensen die op het allerlaatst nog humor hebben. Eén dag voor hij stierf kreeg een terminale meneer zin in een paar lepeltjes oude klare en bij het laatste slokje sloeg hij met een grote grijns een 'kruisje'.

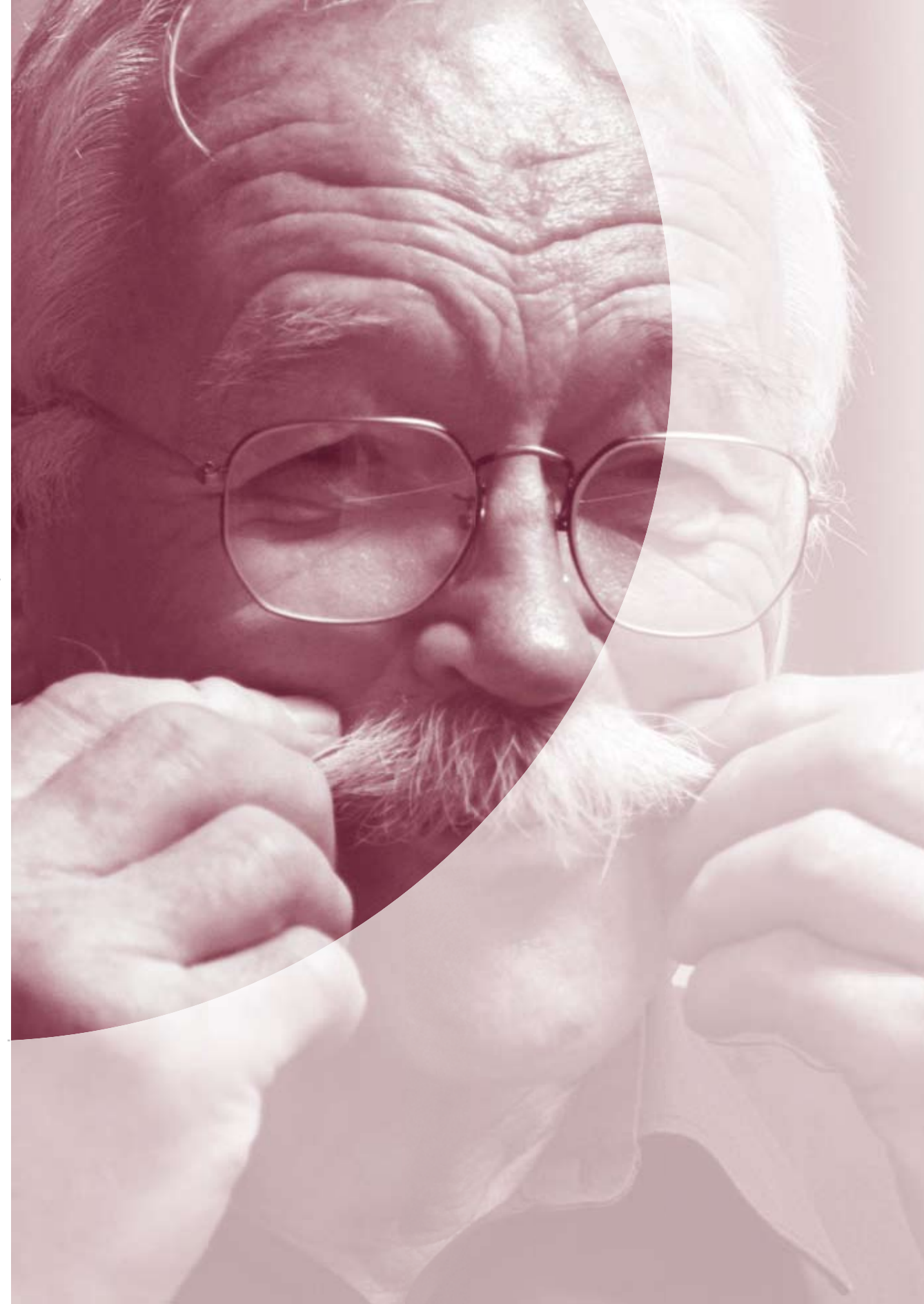
En een van mijn laatste wakes was bij een oude meneer, die af en toe akelige hoestbuien kreeg. Dan zat hij te vloeken en te tieren. Maar even later kon hij dan weer glimlachen en prachtige verhalen vertellen."

Doorstart

Toen Harry drie jaar als vrijwilliger meedraaide, het was eind 2003, heeft zich een soort paleisrevolutie voorgedaan. De financiële situatie van de stichting leek hopeloos, dus alle vrijwilligers moesten maar gaan meedraaien in het hospice Bethlehem. Mooi

werk wel, maar daar waren ze niet voor. Terminale patiënten helpen thuis te sterven, daar ging het om. Een 'bende van zes' zoals ze nog steeds heten, vroeg hulp aan het Landelijk Steunpunt, stuurde het bestuur (behalve de penningmeester!) naar huis en zorgde dat er een doorstart plaatsvond.

Eerst drie jaar vrijwilliger, toen vier jaar coördinator, na zijn pensionering even op sandalen heen en weer naar Santiago de Compostela en nu alweer vijf jaar opnieuw vrijwilliger (en zonodig vervangend coördinator). Verder knutselt hij kundig aan het digitale inzetsysteem en aan de website. Harry is een van meest 'brede' vrijwilligers binnen VPTZ Nijmegen.



Harry, met een grijns onder zijn witte snor: "En nu zijn we dus al dertig jaar een gezond en door alle zorginstellingen zeer gewaardeerd medespeler in de terminale zorg!"

Toch is het mij al die jaren niet gelukt vrijwilligers te werven. 'Dat lijkt me moeilijk, dat lijkt me eng'. Dat zijn de reacties die ik krijg. Uitleggen hoe mooi en waardevol het kan zijn, daar kom ik vaak niet eens aan toe."

**"IK HEB INTENSE
BEWONDERING VOOR
MENSEN DIE OP HET
ALLERLAATST NOG
HUMOR HEBBEN."**

Harry

"Nog even over dat bewust meemaken van het levenseinde. In een oude schoolagenda stond naast mijn persoonlijke gegevens: Geen pijnstillers geven die mij van het bewustzijn beroven, ook niet als ik ernstig verwond ben. Toen, als puber, was ik er dus al mee bezig...."

Knutselen

VPTZ'ers mogen geen medische handelingen verrichten, ook niet als ze een opleiding in die richting hebben. Annemiek: "Af en toe kom ik dan natuurlijk in een spagaat als er iets verpleegkundigs gedaan moet worden. Natuurlijk zou ik het dan in een noodsituatie echt wel doen, maar ik heb wel eens een collega moeten bellen voor een lekkende stomă. Terwijl dat eigenlijk voor mij een routineklusje is, maar ja." Annemiek (63 jaar) is al negentien jaar geleden begonnen met het VPTZ-werk, als reactie op een advertentie.

"ALS IK OP DE BEL DRUK VALT DE REST VAN DE WERELD VAN MIJ AF. ALSOF IK ALLES IN EEN RUGZAK BUITEN LAAT STAAN."

Annemiek

"Ik werkte op dat moment niet, met drie kinderen thuis en het begon te kriebelen. Ik wilde weer wat doen. En dit was precies wat ik op dat moment zocht. En ook al werk ik nu weer professioneel al een tijd, hier stop ik echt niet mee. Zoals ik al zei, voor mij is het een rustpunt. Bovendien kan ik heerlijk zitten knutselen zo'n nacht. Daar gun ik me thuis de tijd niet voor."

Mantelzorger

"De situaties die je meemaakt zijn totaal verschillend, tegengesteld soms. Soms lijkt het of het

overlijden te langzaam gaat naar de zin van de mantelzorger. Je mag er niet over oordelen, maar respectloos en liefdeloos, het komt voor, heel weinig gelukkig. Meestal is het andersom. Bij één mevrouw mocht er van de familie niet over doodgaan worden



De vrijwilliger Annemiek

Voor de meeste vrijwilligers

bij de VPTZ is een nacht waken toch best een beetje spannend. Wat zal ik aantreffen, kan ik de situatie aan?

Vooral als het de eerste keer is bij een nieuw adres. Bij Annemiek is dat dus omgekeerd. Haar 'normale' leven bestaat uit thuis en werk. Thuis 'moet van alles' en in haar werk als wijkverpleegkundige moet 'nog meer van alles'. Een nacht waken bij een terminale patiënt is niet meer dan 'er zijn'. "Ook al is er van alles aan de hand en moet ik veel handelen, toch is het voor mij ontspannend. En die rust breng je over, dat is een groot goed, ook voor de patiënt en de mantelzorger."

tijd was het over. Ik had onbetaald verlof genomen en heb alles helemaal zelf gedaan. En ik begrijp sindsdien dat een mantelzorger zo maar te lang doorgaat. Je wilt het niet uit handen geven. Daar kwam nog bij dat mijn man niemand anders dan mij vertrouwde. Tot ik hem liet voelen dat zijn zoon het ook kon."

Tot slot: "Ik heb de gewoonte om, als ik thuiskom van een waaknacht, even een kort verslagje voor mezelf in een schriftje te zetten.

Een tijdje geleden heb ik alle oude schriften verbrand. Als een soort afsluitritueel voor de overledenen. Waar dat vandaan kwam weet ik niet, maar ineens dacht ik dat het niet goed was die verslagjes daar maar op die plank te laten liggen. Heel bizar, maar het voelde goed, dat vuurtje stoken. Inmiddels ligt er weer een nieuw schriftje."

"Ik heb altijd gevonden dat vrijwilligerswerk erbij hoort, in wat voor vorm dan ook. Toen ik pas in Nijmegen kwam wonen, kwam ik naam en inhoud van de VPTZ een paar keer vlak achter elkaar tegen en heb toen maar gebeld. En waarschijnlijk doordat ik het waken bij mijn stervende vader heel waardevol heb gevonden, sprak het me aan. Waken bij een stervende doet je heel bewust leven. En nadenken over je eigen einde. Over hoe jijzelf zou omgaan met die bepaalde situatie."

De vrijwilliger Nico

"TEGEN HET EINDE IS IEDEREEN WEL EENS ANGSTIG."

Nico

Wat brengt het je?

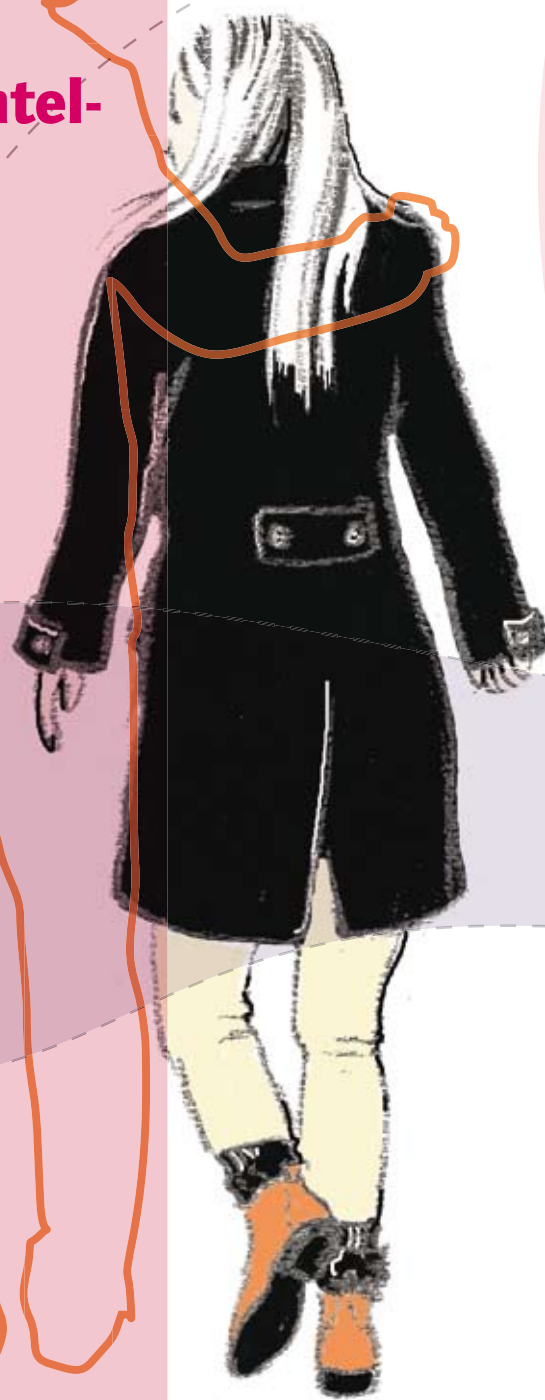
"Je betekent iets, dat geeft voldoening, maar dat is voor mij minder belangrijk. Dat je zomaar het vertrouwen krijgt, je bent per slot een vreemde, dat vind ik elke keer weer bijzonder. En de contacten onderling, met de groep collega-wakers, de begeleiding van de coördinatoren, de thema-bijeenkomsten, het speelt allemaal mee. Naast het heel bewust bezig zijn met leven en dood."

Nico is ICT'er, en waakt al 15 jaar, 's nachts. "Mijn gezin vindt het niet altijd prettig", geeft hij toe, "als ik weer eens een avond vóór moet slapen, maar ze zijn er aan gewend. Ze weten niet anders, het hoort blijkbaar bij mij, want ik pieker er niet over om te stoppen. Ook al duren nachten van acht uur, soms zonder een comfortabele plek om mijn 1.80 m een uurtje uit te strekken, wel eens lang. Maar ik doe het maximaal eens per week, dus het is fysiek goed vol te houden."

Meestal gaat het sterven heel natuurlijk en geleidelijk, maar elke vrijwilliger komt ook voor onverwachte problemen te staan. Nico: "Er is altijd het vangnet van de professionele thuiszorg en van de huisartsenpost, maar ik bel niet zo snel. Ik probeer de problemen die zich aandienen eerst zelf op te lossen en hoop dat ik het goede doe. Vaak is geruststellen al genoeg; iedereen is tegen het einde wel eens angstig, dat zal ik zelf ook wel zijn."



De mantelzorgers Simone



De eerste klachten van Arno (hoofdpijn, reuk in de war, kippenvel aan één kant) waren voor de artsen geen aanleiding voor een serieuze aanpak. Zijn vrouw Simone: "We hadden op een scan gerekend, maar werden naar huis gestuurd met de diagnose 'een soort migraine', later werd dat 'burn-out'. Pas bijna een half jaar later, toen ineens het praten niet meer ging, kwam de scan en daarmee het vonnis: een niet-opereerbare, zeer snelgroeïende hersentumor."

Naast de reguliere medische aanpak, kozen Arno en Simone voor een alternatieve behandeling. Tegelijkertijd dus. Simone: "Waar het aan gelegen heeft, weet je natuurlijk nooit, maar hij heeft nog twee keer zolang geleefd als ons voorspeld was. Hij is zelfs nog een tijdje parttime aan het werk geweest. Hij was erg geliefd daar, ook doordat hij als muzikale duizendpoot altijd de feestjes opluisterde. Hij speelde contrabas, elektrische bas, gitaar en kon goed zingen. Een boom van een kerel vol plannen en talent, zo'n man van wie je denkt dat je er oud mee gaat worden. En hij was nog lief ook."

Hulptroepen

Twee jaar na de eerste klachten ging het snel erg slecht. Na een bezoek aan zijn zus, op de fiets, kwam hij vlakbij huis te vallen. Later bleek zijn heup gebroken en moest hij naar het ziekenhuis. De artsen dachten dat hij na een operatie wel weer zou kunnen lopen, maar dat is niet meer goed gekomen. Na getob met rollator en rolstoel, na weer een valpartij thuis, werd het duidelijk dat hij niet meer alleen kon zijn.

Simone: "Toen hebben de hulptroepen zich verzameld. Naast de thuiszorg en de huisarts waren dat familie, vrienden en ook bureu. Iedereen deed wat. Van pannensoep tot logeerpartijen voor onze dochter. En jullie, de vrijwilligers van VPTZ, kwamen in beeld, via de huisarts geloof ik. Ik werkte drie dagen in de week en dan hou je het niet vol ook nog elke nacht een soort waakslaap te draaien." "De eerste nachten dat er een vrijwilliger was, kon ik nog niet echt slapen, daarna ging dat erg goed. Mooi om te zien hoe jullie je installeren, iedereen op zijn of haar manier. Met een van de mannen ben ik nog op poezenjacht geweest, want die moest 's nachts de kamer uit van Arno. Petje af trouwens, voor wat jullie doen, ik heb er bewondering voor."

De laatste dagen werd Arno in slaap gehouden en hij is gestorven, 43 jaar oud, toen zijn zus en Simone erbij waren.

"ZONDER JULLIE
HAD IK HET
NIET GERED."

een mantelzorger

De mantelzorger Hettie

De huiskamer van Hettie oogt vreemd zonder bed.

Elke ochtend als ze de kamer in komt, gaat haar blik als vanzelf naar de plaats waar Leo bij het raam in bed lag. Het verdriet is nog vers. Leo overleed op 20 februari 2015.

Hij hechtte erg aan het leven. Was een levenslustige, blijmoedige man. Hij wilde samen nog zoveel genieten. En dat hebben ze ook zoveel mogelijk gedaan, nadat Leo in 2012 te horen kreeg dat hij longkanker had. De laatste vakantie was samen naar Scheveningen.

Als Hettie de VPTZ belt voor hulp heeft ze al een jaar niet meer goed geslapen. Leo wil er nog niet veel van weten, vreemde mensen aan zijn bed, maar hij weet ook dat Hettie dit zo niet vol kan houden. Maar het blijft afwachten en uitproberen. En dan staat vrijwilliger Harry daar op vrijdag 11 december 2014 om 23.00 uur 's avonds voor de deur. Er gaat zo'n rust van hem uit, Hettie ziet meteen dat dit een goede uitwerking op Leo heeft. Met veel liefde en begrip schuift Harry zijn stoel bij het bed aan. Hettie laat ze met een gerust gevoel achter en gaat naar boven. Binnen vijf minuten slaapt ze. "Het leek alsof er een engel binnenkwam, die ook voor mij kwam zorgen." Er volgen nog veel andere vrijwilligers. En met iedereen klikt het op een fijne manier. "Allemaal zijn ze zo vriendelijk, zo begaan met Leo en mij, je kan zien dat ze dit werk uit liefde doen." Hettie kan het niet vaak genoeg zeggen hoe blij ze was met de hulp. Ze was zó moe. "Soms zat ik al om 22.30 uur verlangend naar ze uit te kijken."

Praten

Ze kan het vol vertrouwen aan allemaal overlaten. Ze kijkt er dankbaar op terug dat ze Leo altijd goed verzorgd achter kon laten. Ook overdag als ze even rustig boodschappen kon gaan doen, of een wandeling maken. "Het was een paar keer erg slecht weer, maar het deelde me niet. Heerlijk de frisse wind en regen in m'n gezicht." En Leo had het ook goed gehad, die kon bij iedereen zijn verhalen kwijt. Want praten dat die man kon! Dat deed hij het allerliefste, over van alles en nog wat, er was altijd wel wat te vertellen. Het vermoeide hem verschrikkelijk, maar hij ging maar door, totdat vrijwilligster Els 'n keer tegen hem zei: "En nu hou je 15 minuten je mond en doe je je ogen dicht." Daar moest hij wel om lachen. En of Hettie de VPTZ bij anderen zou aanbevelen? "Nou en of... dat doe ik al regelmatig. Dan vertel ik dat je volledig op de vrijwilligers kunt vertrouwen, dat ze de goeie dingen doen. Dat bevestigde mijn huisarts ook nog toen Marianne de huisartsenpost had gebeld, omdat ze het niet vertrouwde. "Misschien moet ik het niet zeggen, maar ik doe het toch....ze geven net ietsje meer dan iemand die ervoor betaald wordt."

Leo kon het leven moeilijk loslaten. Hij wilde niet weg bij Hettie en de kinderen. Hij was helemaal op. En toch kwam de dood nog onverwacht. Hettie kon nog net tegen hem zeggen dat ze bij hem was, voordat hij zijn laatste adem uitzuchtte.

De mantelzorgers Twee kleine zusjes

Twee kleine zusjes, Janny en Ria, allebei geboren in Nijmegen, emigreren met hun ouders naar Australië. Vier jaar later keert het gezin terug naar Nijmegen. Weer later is Amerika – voor een periode van twee jaar – het beloofde land. Daarna wordt en blijft het Nijmegen.

Ze groeien er allebei op, gaan trouwen met twee broers en komen vlak bij elkaar te wonen. Het huwelijk van Janny hield helaas geen stand. Hoe vergroeid met elkaar kun je raken en hoe zwaar moet het dan zijn voor de ene zus om de mantelzorger te worden van de andere? Want Janny kreeg kanker en Ria heeft haar, uiteindelijk, naar het sterven begeleid.

Ria: "In 2008 kreeg mijn zus de diagnose borstkanker, in 2014 is ze gestorven, 71 jaar oud. Dat zijn

Elke stap achteruit leverde strijd op; toegeven dat je iets niet meer kunt, is altijd en voor iedereen moeilijk. Janny: "We hadden eerder een rolstoel moeten hebben, bijvoorbeeld. We verzonden geregeld uitstapjes en ik zie ons nog door Amsterdam strompelen, maar ja, die rolstoel bleef heel lang onbespreekbaar." Een traplift thuis kwam er ook, hierdoor bleef Janny mobiel, zij wilde ook graag op haar eigen slaapkamer blijven slapen.

Ria: "Het voelde natuurlijk ook als haar eigen, veilige nest, die slaapkamer boven. Maar eigenlijk was die te klein, vooral toen er verpleging van de thuiszorg moest komen. Pas in de laatste periode stond er een ziekenhuisbed beneden, haar dochter zorgde altijd voor een fris opgemaakt bedje.

zes jaar ups en downs geweest, op allerlei terreinen. Het was zwaar, maar ook mooi, en ik mis haar nog elke dag."

Trouw

"Ze kreeg veel liefdevolle aandacht en verzorging van haar kinderen en kleinkinderen, schoonzussen en vrienden. Iedereen bleef trouw en ze genoot van de aandacht. Ook de regelmatige bezoeken aan het ziekenhuis voor een behandeling werden feestjes van herkenning: dezelfde verpleegkundigen, dezelfde patiënten. Samen hielden zij de moed er in". Maar als Janny niet meer alleen kan en wil blijven, wordt de zorg te zwaar voor alleen familie en vrienden. Dus komen, naast de professionele zorgers, de vrijwilligers van VPTZ in beeld. Ria: "Ik geloof dat de transfer-verpleegkundige in het CWZ ons op jullie heeft gewezen. Die kon mijn ongerustheid bezweren door praktisch en stap voor stap mee te denken. En bij het intakegesprek met jullie coördinator voelde het of er iets uit onze handen werd genomen. Wij konden het niet meer alleen; overdag konden wij samen prima, met hulp van de mensen van de thuiszorg, voor haar zorgen, de nachten lukten niet."

"En echt, zonder jullie hadden we het niet gered. Janny en ik zijn, toen het nog kon, bij hospices wezen kijken, maar uiteindelijk voelde het eigen nest voor haar toch het veiligst. En dat het gelukt is haar thuis te houden, voelt heel goed."



De mantelzorgers Dick en Rob

Als ik eind april de broers Dick en Rob Lubberhuizen spreek, is het bijna een jaar geleden dat hun vader overleed. Samen kijken we terug hoe het zo is gegaan tijdens de ziekte van hun vader.

Op 11-12-2013 kreeg de heer Lubberhuizen te horen dat hij longkanker had met uitzaaiingen in de botten. Natuurlijk schrok hij, het was altijd iets waar hij bang voor was geweest. Hij had veel gerookt. Vanaf het moment waarop hij het bericht kreeg, heeft hij zich gelaten bij zijn lot neergelegd. Ten opzichte van zijn zoons en zijn vrouw had hij een

houding van "zoek het maar uit". Al een jaar of zes zorgde hij veel voor zijn vrouw, die kampte met depressies en een sluipende dementie. Die zorg vroeg veel van hem. Hij hield van reizen, maar dat kwam er niet meer van. Van het ene op het andere moment liet hij de zorg voor zijn vrouw, zonder enige voorbereiding, over aan zijn zoons. Hij was nooit een man van veel woorden geweest. Geen strijder. Als je de dingen liet betijen, loste het zich vanzelf wel op. Dat zou nu dus ook wel gebeuren. "Ik heb niets te melden", waren zijn woorden.

Gebroken nachten

De prognose was: enkele weken. De verwachting was dat de heer Lubberhuizen het nieuwe jaar niet meer zou halen. Dick en Rob zetten er vanaf de eerste dag hun schouders onder. Om beurten sliepen ze bij hun ouders en waren ook overdag veel aanwezig. En zo werd het eind januari 2014. Beide broers raakten overbelast door de hulp die hun vader steeds vaker in de nacht nodig had. Zoveel gebroken nachten kun je niet hebben als je de volgende dag weer in touw moet zijn voor werk en gezin.

Gelukkig is er dan de thuiszorg die hulp van de VPTZ bespreekbaar maakt. Een hele stap om je vader aan 'vreemden' over te laten. Wat zijn dat voor mensen? Wie gaat er nu bij iemand zitten die dood gaat? Ongelooflijk en onvoorstelbaar.

"WAT ZIJN DAT VOOR MENSEN? WIE GAAT ER NU BIJ IEMAND ZITTEN DIE DOOD GAAT?"

een mantelzorger

Toch was voor Dick de terminale zorg niet helemaal vreemd. Als jonge student geografie heeft hij twee keer een weekend ingevallen voor een huisgenoot, die HBO-V volgde, bij een meneer die thuis wilde sterven. Een ervaring die hem altijd is bijgebleven.

Verlichting

De eerste kennismaking van mij als coördinator met vader Lubberhuizen is kort. Zijn zoons zullen het allemaal regelen. En om zijn woorden kracht bij te zetten, draait hij ons zijn rug toe. Dick verklaart het later: "Jij was veel te zacht,

sociaal en invoelend tegen mijn vader. Daar moest hij niets van hebben!" Gelukkig gaat het met de vrijwilligers veel beter. In het begin is het zoeken en aftasten, maar ieder vindt zijn weg met deze cliënt. Dick ziet allemaal gepassioneerde mensen, die met grote betrokkenheid hun werk doen. Het geeft Dick en Rob fysieke en emotionele verlichting dat de vrijwilligers een deel van de zorg overnemen. Met deze hulp kunnen zij het volhouden. "Zouden jullie de hulp van de VPTZ aan anderen aanbevelen?", vraag ik. "Ja zeker. Doe het zelf zolang het kan. Maar schakel eerder hulp in dan wij hebben gedaan. Dan is er meer tijd en heeft de zieke meer energie om een vertrouwensband op te bouwen. En niet te veel verschillende mensen, dat geeft meer rust."

De laatste nacht was Dick bij zijn vader. Mevrouw Lubberhuizen hoorde dat haar man rochelend ademhaalde en was gealarmeerd. Rob werd gebeld en samen hebben ze de laatste uren bij hun man en vader gezeten. Ieder met hun eigen emotie: laat maar los... geef niet op... laat mij niet alleen... Op 1 mei 2014 overleed de heer Lubberhuizen. *Marga Bistervelds, coördinator.*

Waken De eerste keer

Op de kaart was de straat makkelijk te vinden, in het donker viel dat vies tegen. Een beetje aan de late kant kwam ik aanhollen. De broer van mevrouw vond mijn verontschuldiging zwaar overdreven en ging een kopje thee zetten. De kennismaking met mevrouw zelf ging een beetje stug. Niet goed voor de zenuwen. Na een half uurtje gezellig kletsen, verdween broerlief naar zijn eigen huis.

Natuurlijk kan een erg ziek iemand het niet altijd opbrengen vriendelijk en beleefd te zijn, maar door de zenuwen was ik dat even vergeten. "Je bent een slordig tiep", was haar besliste oordeel. "Dat klopt wel, geloof ik, inderdaad", gaf ik bedremmeld toe. Maar even laten werd ik kwaad. Op haar om haar snelle oordeel en op mezelf omdat ik me daar wat van aantrok. Mocht ze alsjeblieft mopperig zijn? Ze was jonger dan ik en lag daar terminaal te zijn met kanker in haar longen. De zenuwen verdwenen en het gemopper werd ook iets minder. De stugge toon bleef wel, tot ver in de nacht. Ik moest me maar terugtrekken in het logeerkamertje, anders werd ze onrustig.

Maar een paar uur later mocht ik op een krukje bij haar bed komen zitten luisteren naar een cd, met pianomuziek van Chopin. Die muziek ken ik redelijk goed en zo kregen we toch een soort contact. En kon ik me echt ontspannen.

Wel kreeg ik het steeds kouder. Ik had een dekentje en sloffen meegenomen, maar moest rondjes draaien in het kamertje van twee-bij-drie om me een beetje op temperatuur te houden. Mevrouw had daarentegen een koud washandje nodig omdat ze het zo heet had....

Ik vond het 's ochtends moeilijk haar alleen te laten. En gek genoeg voelde dat als een overwinning, voor ons allebei.

"JE BENT EEN
SLORDIG TIEP", WAS
HAAR BESLISTE OORDEEL.
"DAT KLOPT WEL,
GELOOF IK, INDERDAAD",
GAF IK BEDREMMELED TOE.

een vrijwilliger

Waken De freule

*Ik kom binnen bij
de alleenstaande
oude dame,
van wie ik later
zal horen dat
ze 'van adel' is,
een 'freule'.*

Onze ondersteuning is door een bezorgde vriendin aangevraagd. Ik ben de eerste die er waakt, overdag, en ook de enige die er in deze laatste fase zal zijn. Ik luister naar de moeizame ademhaling; communiceren met haar is niet mogelijk en ik spreek in gedachten een goede wens uit. Op afstand zit ik 'er te zijn'.

Als dan de ademhaling stopt na enige tijd, handel ik zoals ik geleerd heb. Het bed recht, raam op een kier, ogen sluiten, kin ondersteunen. Bellen: thuiszorg, contactpersoon (vriendin) en onze eigen coördinator. Wanneer vriendin en thuiszorg aanwezig zijn, ga ik naar huis.

Onderweg koop ik een bosje anemonen, waar mijn eigen moeder zo van hield. Afsluiten, goed voor jezelf zorgen; soms is het prachtig.

Waken Er uit!

Ik ga naar een meneer. Deze meneer is al negen jaar weduwnaar; erg zelfstandig, vroeger in de horeca gewerkt, genoeg mensenkennis opgedaan. Meneer wordt ziek. Weet nog niet waar hij aan toe is. Een dochter, overbezorgd, heeft haar eigen werk. Twee zoons wonen buiten de stad.

**"ERUIT!!
ER WORDT
NIET
GEBELD!!"**

een patiënt

De thuiszorg over de vloer. 's Morgens wassen, zó al vermoeiend; dan komt dochterlief en iemand van de VPTZ voor een gesprek. Alles is goed als ze maar vertrekken. Al dat gebemoei. Zo heeft hij gedacht.

Ik kom 's avonds

Ik zie meneer al vanuit mijn auto in huis rondlopen. Ik bel aan, maar meneer is doof. Ik ga naar binnen met de sleutel. Ik stel me voor en vertel wat ik kom doen. Meneer had de kater in zijn hand en zei rustig; 'Ga weg. Al die bemoeizucht.'

Ik vroeg of ik z'n dochter nog mocht bellen. Toen werd hij kwaad: "Eruit!! Er wordt niet gebeld!!"

Dus toen stond ik buiten, ging rustig in de auto zitten en moest toen erg lachen en dacht bij mezelf: "Zó lelijk ben ik toch niet om er zó door een man uitgestuurd te worden?" Hoe het hem verder is vergaan weet ik niet; ik heb niet meer bij hem gewaakt. Maar ik kon me goed in hem verplaatsen: denkt-ie 's avonds te kunnen doen wat-ie nog wilde, want overdag werd al voor hem gezorgd, komt er óók 's nachts nog weer iemand! Verplaats je daar maar eens in: dat een ànder alle dingen voor je regelt en uitmaakt, al is het nóg zo goed bedoeld.

Waken Vogel in de nacht

*"Hoe gaat het met je?",
was het allereerste
dat hij tegen me zei.
Ik was even sprakeloos,
maar daarna lachte ik
voluit om zijn humor,
hoe hij de rollen
omdraaide! Deze hulp-
vraag startte goed.*

"Zal ik een kopje thee voor je zetten?", zei hij. Ik onderdrukte een glimlach, want ik wist dat zo'n onderneming zijn krachten te boven ging. Maar hij wilde geen ogenblik patiënt zijn en dat waardeerde ik erg in hem. Ik zei dus zo nonchalant mogelijk dat ik dat zelf wel deed en of hij ook een kopje wilde. Onder mijn toezien oog liep hij van zijn bed naar de bank. Hij beschikte onverwacht nog over zoveel kracht dat ik hem niet hoefde te ondersteunen. Hij hield me lang aan de praat. Het was gezellig en hij had boeiende meningen.

Solidair

Tenslotte vroeg hij hoe laat het was. "Half drie, antwoordde ik. "Dan hebben we nog recht op vier uur slapen", zei hij met zijn typische humor. Met goed gevolg bereikte hij zijn bed. Ik dekte hem lekker toe en

daar lag hij dan. Toch wilde de slaap, waar we zoveel recht op hadden, niet komen. Hij lag netjes op zijn zij te wachten. En ik zat naast zijn bed op de bank en sliep ook niet, omdat hij niet sliep en dan blijf je solidair.

**"DIT IS
GEEN GESCHENK,
HET IS
EEN KLEINOOD."**

een patiënt

Toen begon in het bos – in de stilte van de nacht – een vogel te zingen. "Het is een nachtegaal", zei ik. "Het is een merel", zei hij. "Ik denk dat het een lijster is", zei ik. "Merels zingen niet om half drie."

We zwegen een tijd en het geluid van de vogel kwam de kamer binnen en wie oren heeft om te horen die heeft het gehoord.

"Ga eens naar de kast", zei hij. "En pak daar eens dat bruine boekje uit." Ik deed het. Het was een boekje over zijn geliefde dorp en het was door zijn broer geschreven. "Het is voor jou", zei hij, "omdat je van de natuur houdt." Ik slikte iets weg en zei toen onhandig: "We mogen geen geschenken aannemen." "Dit is geen geschenk, het is een kleinood", zei hij ernstig.

Toen accepteerde ik het kleinood als teken van vriendschap. In dankbare herinnering aan de man die nu naar de hemel is gevlogen en aan de bijzondere nachten die ik met hem mocht doorbrengen.





De huisarts

Wout Suidman

"Ik zie
HET VERLOOP VAN
HET STERVEN EEN
BEETJE ALS DAT
VAN EEN GEBOORTE."

de huisarts

"Als duidelijk is dat voor een patiënt de terminale fase is aangebroken", zo begint dokter Suidman, "dan praat ik zo vroeg mogelijk over alles wat daar mee te maken kan hebben. Ik wil ontdekken welke wensen, maar ook welke angsten er leven. Alle opties moeten duidelijk zijn. Het stervensproces moet passen bij de patiënt, dat is het belangrijkste."

Thuis sterven of in een hospice, wel of niet een eventuele euthanasie. Wat als de pijn toeslaat, wat is palliatieve zorg, wat is sedatie. Wie kan de mantelzorger ondersteunen. En dan komen jullie, VPTZ'ers, als vanzelf in beeld."

Nederlaag

"Ik zie jullie niet vaak", vervolgt hij, "maar ik weet dat iedereen jullie inzet zeer waardeert. Mantelzorgers voelen het in eerste instantie als een soort mislukking als jullie ingeschakeld moeten worden. Vooral de eigen partner stelt dat tot het laatste moment uit, vindt het eigenlijk een nederlaag, een tekortschieten. En het voelt ook als een inbreuk op de privacy, natuurlijk, als je vreemden over de vloer krijgt, die jou moeten helpen bij de meest intieme zaken. Professionele hulp overdag, dat gaat dan nog, maar de hele nacht een vreemde over de vloer, dat is weer even een drempel. Kinderen zijn vaak de eersten die aangeven dat er meer hulp moet komen."

"Accepteren dat je afhankelijk begint te worden, is altijd moeilijk te verteren. Maar op een gegeven moment is de energie op en uiteindelijk zijn de meesten blij dat het zo gegaan is als het moest gaan. Mede door jullie kon het sterven thuis gebeuren, zoals de patiënt dat het liefst wilde. Dat maakt jullie werk zo waardevol. Maar ik heb eigenlijk nog nooit iemand aangespoord zich aan te melden bij jullie, als mogelijke vrijwilliger. Zal ik toch eens aan denken!"

"Ik zie het verloop van het sterven een beetje als dat van een geboorte", besluit hij. "Veel gedoe en drukte voor het zover is en als dan het moment nadert, valt er een diepe stilte en rust. Alsof alle energie zich naar binnen keert. Alsof iedereen even de adem inhoudt. En dan is het zover. En in allebei de situaties kan dan dezelfde opluchting klinken: 't was mooi!'"

BUURTZORG

ZZG zorggroep



Wijkzorg Allemaal schatten

Samenwerking rond het laatste stukje leven

Iedere terminale patiënt heeft een netwerk aan professionele thuiszorg om zich heen. Met één vaste contactpersoon, die alle zorg coördineert. In de informatie die VPTZ-wakers bij zich hebben, staat haar of zijn telefoonnummer vetgedrukt. Net als het nummer van de nachtzorg, voor de vrijwillige wakers een soort leeflijn, een broodnodige achtervang. Want VPTZ'ers mogen geen medische handelingen verrichten. Verder dan het aangeven van een klaargezet pilletje tegen de pijn gaat het niet. En ook al worden tijdens de basiscursus allerlei zorghandelingen (omdraaien, op de po-stoel helpen, verschonen) wel aangeleerd, soms zijn patiënten te fragiel of hebben ze een infuus of morfinepompje en dan wordt het te lastig. "Bellen!", roept de professionele kracht dan. "Niet zelf gaan tobben, wij zijn ervoor." De schatten. Want dat zijn het stuk voor stuk, iedere vrijwilliger zal dat beamen.*

* Meestal een spelverdeler die de rondrijdende verpleegkundigen doorgeeft waar directe hulp nodig is.

Buurtzorg

Reclame voor deze bijzonder vormgegeven wijkzorg past niet in dit boekje en voor de VPTZ-waker maakt het niet (meer) zoveel uit. Gebeurde het een paar jaar geleden nog wel eens dat een hulpvraag-telefoontje ergens ver weg werd opgenomen, ook de 'oudere' zorginstellingen hebben ingezien dat dat beter kan. Overal zijn de lijntjes korter geworden, maar nergens zo kort als bij Buurtzorg.

Zelfsturende teams*) hebben ze daar, die helemaal zelf hun personeel aannemen, inzetten en aansturen. Het hoofdkantoor is er alleen voor de vervelende administratieve taken en voor het aanleveren van de nodige kennis. Communiceren met elkaar gebeurt tegenwoordig direct via de iPad, geen dikke zorg-dossiers meer met onleesbare handschriften. In diezelfde iPad zit ook alle specialistische kennis opgeslagen, zoals die over palliatieve zorg. "Maar natuurlijk is overleg met de huisarts ook bij ons leidend", geeft Ans de Bekker toe.

"In ons team is er niemand met een specialisme in wat dan ook, we zijn allemaal breed inzetbaar en ook breed geschoold in de palliatieve zorg, en wat we niet weten of waar we over twijfelen, weten we te vinden. Wel hebben we in Nijmegen een PG-team dat is gespecialiseerd in psycho-geriatrische zorg. En we hebben een senioren-netwerk achter de hand, voor als we er niet uitkomen."

Even wennen

Steeds meer mensen willen het liefst thuis sterven, blijkt uit onderzoek. "Maar als er weinig mantelzorgers zijn", stelt Ans, "is dat qua personeel en budget niet altijd door de professionele zorg rond te krijgen. Dan zijn jullie vrijwilligers van de VPTZ

onmisbaar. Laatst is het nog gelukt om een oudere dame thuis te laten blijven. Zonder jullie was dat echt niet gelukt. En de politiek wil nu dat iedereen zo lang mogelijk thuis blijft, dus de vraag zal alleen maar groter worden. Wel komt het af en toe voor dat de terminale patiënt het niet helemaal vertrouwt. Wat kunnen die vrijwilligers nou helemaal? Dan moet het even wennen en is het goed."

**) Buurtzorg in Nijmegen Oost is een van de zeven 'zelfsturende' wijkzorgteams in Nijmegen. In heel Nederland zijn er op dit moment meer dan 650.*



Bij de ZZG in Nijmegen-West, werkt Carin Kerstens als wijkverpleegkundige met palliatieve zorg als specialisatie. Heel nuchter beschrijft ze dat deel van haar werk als 'symptoombestrijding bij terminale patiënten'.*

ZZG Wijkverpleging

Elk ziekenhuis heeft zijn palliatieve team: artsen en verpleegkundigen die zich met het sterven bezighouden. Iemand is 'uitbehandeld' en wordt dan zo zorgvuldig mogelijk naar het einde begeleid. Maar steeds meer mensen, die horen dat 'er niets meer aan te doen is', willen thuis sterven en dan moet daar dus ook kennis aan het bed zijn. Naast de ondersteuning van de mantelzorg. Waarom besloot je je te verdiepen in dit specialisme? "Ik vind het mooi iemand te helpen bij het laatste stukje leven. Om iemand nog zoveel mogelijk zichzelf te laten zijn in de eigen omgeving. De naasten zouden die laatste dagen of weken niet in de eerste plaats een patiënt moeten zien. Bovendien merkte ik dat ik een speciale antenne heb voor het omgaan met terminale patiënten. Even vasthouden, misschien een lichte massage, vooral een luisterend oor en ook humor. Ik vind het prachtig om dat te mogen doen. En hartverscheurend soms, natuurlijk. Je wilt een jonge moeder niet zien sterven, en dat gebeurt wel."

Grenzen

"Wij ZZG-ers helpen, natuurlijk samen met de huisarts, de pijn en onrust te bestrijden; we zorgen voor de goede voorzieningen en voor ondersteuning bij het waken. Maar dat laatste kunnen we niet altijd zelf opknappen, daarvoor hebben we niet genoeg mensen en budget. En professionele hulp hoeft er tijdens het waken ook niet altijd te zijn. Dan komen, naast de mantelzorgers, jullie van de VPTZ in beeld."

"En wij van de zorg zijn blij met jullie. De mantelzorgers houden de zorg en het waken altijd zolang mogelijk alleen vol, maar lopen uiteindelijk tegen grenzen aan. Het is nodig dat ze een nacht kunnen doorslapen. Ook is het belangrijk dat ze overdag eens weg kunnen. Ik heb altijd een folder van jullie stichting bij me, zodat ik kan aangeven wat jullie doen. Lang niet iedereen weet dat jullie bestaan. Daarom geven wij of de huisarts graag door wat er mogelijk is."

**Zorggroep Zuid-Gelderland*



De Trainer Tjeerd de Graaf

Vijftien jaar geleden startte ik als trainer bij het SBI in Doorn en nu werk ik al weer tien jaar als zelfstandig trainer. In die vijftien jaar heb ik veel, heel veel trainingen verzorgd voor VPTZ. Vrijwilligers, coördinatoren en besturen.

Wat mij iedere keer weer verrast en raakt, zeker bij de vrijwilligers, is de enorme diversiteit in de groepen waar ik mee werk. Ik zeg dan vaak: van zeer ervaren huisvrouw en boer tot marineman en huisarts... een prachtige diversiteit aan

opleiding, achtergrond, ervaring, cultuur, het is als een veldboekje. Mooi is dat, vooral omdat dat zo past, want de gasten, bewoners, cliënten zijn immers ook van allerlei komaf en cultuur. Ik wil graag een paar bijzondere momenten uit die vijftien jaar met jullie delen.

Humor

Mijn eerste VPTZ-training was met coördinatoren rond het thema 'werken met beleid'. Een programma dat van tevoren vaak een beeld van 'saai' opriep. Gelukkig was dat beeld binnen een uurtje trainen volledig omgedraaid in 'inspirerend'. Een coördinator luchtte de eerste middag al haar hart. Ze was nog maar net gestart in het hospice en langzaam maar zeker werd haar duidelijk dat haar voorgangers organisatorisch letterlijk en figuurlijk nogal een chaos hadden achtergelaten. Waarop een collega dat vertaalt naar: 'Er komen dus nogal wat lijken uit kast'.

In één van de vrijwilligers-modules gaan we aan de slag met 'nabij-zijn in verlies'. Nadat de vrijwilligers hebben gereflecteerd op eigen ervaringen met verlies gaan ze, vanuit die eigen ervaringen, op zoek naar wat helpend is en wat storend is in het 'nabij-zijn'.

**"WAT MIJ
IEDERE KEER WEER
VERRAST EN RAAKT,
IS DE ENORME
DIVERSITEIT IN DE GROEPEN
WAAR IK MEE WERK."**

de trainer

Het blijkt dan al snel dat wat de één als helpend ervaart, voor de ander storend kan zijn. En toch, we zoeken door naar wat daar in het algemeen, voor iedereen geldend, over te zeggen is. Overnemen, invullen voor de ander, te snel adviseren komen dan vaak naar voren als storend. En ook bagatelliseren, moeilijk woord klinkt er in de groep, dus gaan we op zoek naar een ander woord en dat vinden we... oppassen voor 'dooddoeners'.

Ontroering

In een training voor een hospice gaat het op zeker moment over het vervullen van een laatste, bijzondere wens. Een deelnemer vertelt over een gast die zo enorm gek is op doedelzakmuziek; hij zou dat zo graag nog eens horen. De coördinator gaat op zoek en vindt in de stad een zeer ervaren doedelzakspeler die bereid is mee te werken.

Op een mooie voorjaarsdag wandelt hij al spelend door de duinen naar het hospice. De tuindeuren van de gast staan wijd open en van ver hoort hij de doedelzak naderen. Voor wie ervan houdt, en dat doet hij dus, een moment van diepe ontroering.

Voorrecht

Wat mij steeds weer raakt in het werken met deze vrijwilligers, is te zien en te ervaren hoe zij zich met zoveel overgave, bezieling en warmte, daar waar nodig beschikbaar stellen om een eindje mee te lopen, het laatste eindje.

En dan is het een voorrecht dat ik als trainer, van serieus naar humor naar ontroering en weer terug, met pure (authentiek) gedreven mensen mag werken.



Vrijwilliger en vraagbaak Saïda

Saïda is geboren in Marokko, woont bijna 40 jaar in Nederland en werkt in het Radboudumc. Ze heeft een dubbele functie: islamitisch geestelijk begeleider en zorgconsulent allochtone patiënten. In die laatste functie probeert ze misverstanden te voorkomen die kunnen ontstaan doordat Nederlandse artsen en verzorgers hun islamitische patiënten niet begrijpen en omgekeerd. Het cultuurverschil is vaak groot. Als islamitisch geestelijk begeleider staat ze mensen bij in geloofsvragen en ethische dilemma's, met gebed en rituelen en in gesprekken.

Saïda: "De koran schrijft ons, moslims, heel expliciet zaken voor die met ziekte, dood en verpleging te maken hebben. En die voorschriften zijn vaak totaal strijdig met hoe hier in Nederland de zorgwereld in elkaar zit. Voor ons is Allah natuurlijk de hoogste instantie, maar in geval van ziekte weegt het advies van de arts zeer zwaar. De arts krijgt dan een hoge status en je doet meestal wat hij zegt. Nederlandse artsen vragen tegenwoordig wat de patiënt zelf denkt of wil en dat botst vaak. Daar kunnen moslims soms niet mee omgaan. Bovendien, laten merken dat je iets niet begrijpt, dat doe je niet, dat is niet respectvol."

Blokkade

"En dan het slecht-nieuws-gesprek", gaat ze verder. "De meeste moslims praten niet over doodgaan en afscheid nemen, want de hoop op een wonder van Allah blijft. Ter bescherming van elkaar wordt er door familie en terminale patiënt niet over gepraat; het gevolg is een enorme eenzaamheid bij de patiënt. En dan kom ik in beeld, want ik ben geen familie en tegenover mij mogen alle emoties loskomen." Ook niet openlijk bespreekbaar is het onderwerp kanker. Saïda: "Kanker wordt soms gezien als een straf van Allah en vaak zelfs als een besmettelijke aandoening. Ik heb zes jaar geleden intensief meegewerkt aan een voorlichtingsfilm over borstkanker en mijn moeder heeft heel wat keren over haar schouder gespuugd om de kwade gevolgen daarvan voor mij weg te nemen. Zestig procent van de allochtone vrouwen deed toen niet mee aan de preventieve onderzoeken van het KWF. Met de film beogen we dat meer vrouwen daar wél aan mee gaan doen."

Binnen de palliatieve zorg is sedatie ook een enorm dilemma, vertelt Saïda verder: "Vanuit het geloof moet een patiënt altijd bij kennis blijven, om de geloofsbelijdenis uit te kunnen spreken. Dat is een blokkade voor de palliatieve mogelijkheden die er in Nederland zijn. En euthanasie is al helemaal niet toegestaan. Het wrange is dat in Marokko zelf al wel palliatieve sedatie wordt toegepast, maar de eerste generatie moslims in Nederland komt niet uit de steden, waar dit bekend is. Zij zijn dus niet op de hoogte van die ontwikkelingen en houden vast aan de oude voorschriften. En dat heeft ook invloed op de volgende generaties." Saïda is ook vrijwilliger bij de VPTZ en deelt haar kennis van de islamitische cultuur met ons. En wij hopen via haar bekendheid te krijgen bij deze groep medeburgers.

"WE BLIJVEN ER
CONSTANT AAN
WERKEN OM DE
PALLIATIEVE ZORG IN DEZE
REGIO TE VERBETEREN."

Kris Vissers

De geschiedenis van de palliatieve zorg Kris Vissers

Al in de vierde eeuw na Christus werden hospices of wel 'rusthuizen voor vermoeide pelgrims' opgericht. Na verloop van tijd legden deze huizen zich steeds meer toe op de fysieke verzorging van de vaak zwaar gehavende pelgrims, maar ook omwonenden konden er voor verzorging terecht. De gastvrije huizen verdwenen pas na de middeleeuwen, toen artsen er ziekenhuizen van maakten.

In het midden van de negentiende eeuw werd de hospicetraditie nieuw leven ingeblazen door de Française Jeanne Garnier. Zij richtte L'Association des Dames du Calvaire op en startte in 1843 het eerste hospice voor ongeneeslijk zieken in Lyon.

Hierna volgden vele hospices in Europa.

De palliatieve zorg zoals we die nu kennen, dankt haar bestaan aan een Engelse verpleegkundige en arts: Dame Cicely Saunders. Zij richtte een speciale plek in, in het St. Christopher's Hospice in Zuid-Londen, voor mensen die in het ziekenhuis opgegeven waren en niet thuis konden sterven.

**ALS JE IN
EIGEN KRING VOOR
IEMAND WILT ZORGEN,
DAN BEN JE MISSCHIEN
OOK WEL BEREID DAT
VOOR ANDEREN TE DOEN.**

Volgens haar kon er heel veel voor deze patiënten en hun naasten gedaan worden, bijvoorbeeld adequate behandeling van pijn en andere symptomen. Maar ook aandacht voor niet-lichamelijke problemen, op psychosociaal en spiritueel gebied, was volgens haar belangrijk. Deze zorg zou uitbehandelde patiënten moeten worden aangeboden in hun eigen omgeving en, alleen als het niet anders kon, in een vervangende omgeving, die zoveel mogelijk op thuis leek. Zij had hierbij een kleinschalige, rustige omgeving in gedachten, met ruimte voor warmte en medemenselijkheid, waar naasten nadrukkelijk bij de verzorging betrokken werden.

Professioneel

Kortom: een totale begeleiding naar een waardige dood, dát viel aan patiënten en naasten nog te bieden als genezing niet meer mogelijk was. Saunders' initiatief

kreeg wereldwijd navolging en, in 1972, vijf jaar na de start van St. Christopher's Hospice, was er een internationale hospicebeweging ontstaan. Kenmerkend voor de zorg in St. Christopher's Hospice was de professionele benadering. Men maakte gebruik van de meest recente kennis, deed wetenschappelijk onderzoek en de medewerkers droegen hun kennis uit aan hulpverleners die elders werkten. Ook werd een consultatiedienst voor artsen opgezet. Door de oprichting van de vele hospices naar Saunders' voorbeeld, kreeg de palliatieve zorg in de jaren zeventig en tachtig steeds meer voet aan de grond in het Verenigd Koninkrijk en in 1987 werd palliatieve geneeskunde daar een erkend medisch specialisme.

Rouwverwerking en acceptatie

De publicaties van de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross in de jaren zeventig zijn ook van groot belang geweest voor de ontwikkeling van palliatieve zorg. In 1969 publiceerde zij haar boek 'Lessen voor levenden, gesprekken met stervenden', waarin voor het eerst aandacht werd besteed aan de emoties van stervenden en naasten. Met deze en daaropvolgende publicaties heeft zij baanbrekend werk verricht op het gebied van rouwverwerking en de acceptatie van de dood en heeft zij de vraag 'Hoe gaan we om met sterven?' op de agenda gezet. Samen met Cicely Saunders wordt zij gezien als grondlegger van de wereldwijde hospicebeweging.



"You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die." ~ Dame Cicely Saunders

Lijden beperken

Het begrip palliatieve zorg wordt in 1973 geïntroduceerd door de Canadese arts Balfour Mount. In datzelfde jaar wordt het begrip voor het eerst in de Nederlandse medische literatuur gebruikt. De meest gebruikte uitleg van het begrip verwijst naar het Latijnse woord pallium, dat mantel betekent. De mantel wordt als metafoor gezien voor de zorg die palliatieve hulpverleners aan ongeneeslijk zieken geven en voert terug op een legende over de Heilige Martinus, die een bedelaar de helft van zijn wollen mantel geeft, onder het motto: 'Ik kan je niet van je (geld)problemen afhelpen, maar ik kan er wel voor zorgen dat je je beter voelt.' Hulpverleners in de palliatieve zorg geven eenzelfde soort boodschap af: 'Ik kan je niet meer genezen, maar ik kan er wel voor zorgen je lijden zoveel mogelijk te beperken.' Een andere, verwante uitleg verwijst niet naar pallium, maar naar palliare, dat bemantelen of toe-

dekken betekent. Een palliativum werd vroeger in de geneeskunde beschouwd als een lapmiddel dat weliswaar symptomen toedekte, maar geen geneeskrachtige werking had. En inderdaad: een middel dat vanuit een op genezing gerichte benadering een lapmiddel is, kan in de palliatieve zorg doeltreffend symptomen verlichten.

Palliatieve zorg in Nederland

Palliatieve zorg behoort in ons land van oudsher tot de verantwoordelijkheid van de huisarts. Patiënten stierven thuis en kregen behalve van de huisarts ook ondersteuning van wijkverpleegkundigen. Er is een periode geweest dat patiënten er bewust voor kozen om in het ziekenhuis te overlijden, maar in de 70er jaren van de 20e eeuw veranderde deze voorkeur voor sterven in het ziekenhuis weer naar sterven thuis. Daarna kreeg de palliatieve zorg ook in ons land geleidelijk meer aandacht.

In 1984 werd de Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg opgericht, de voorloper van de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ). VTZ-organisaties, die patiënten en naasten thuis ondersteunden, merkten in de praktijk dat er soms behoefte was aan een 'vervangend thuis', omdat er weinig mantelzorg was of omdat de mantelzorgers oververmoeid raakten. Zo ontstonden VTZ-organisaties met een hospice of bijna-thuis-huis erbij. Het eerste bijna-thuis-huis dateert van 1988 en bevindt zich in Nieuwkoop. Daarna kwam een ware hausse aan hospices en bijna-thuis-huizen op gang.

Geïntegreerd

Inmiddels zijn ook in of bij verpleeg- en verzorgingshuizen speciale 'hospice-afdelingen' of 'palliatieve units' opgericht en daarmee is hospicezorg geïntegreerd in de reguliere gezondheidszorg. Er werd een koepelorganisatie opgericht, de Nederlandse Hospice Beweging, die in 2001 de vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN) werd. De VHN fuseerde in 2005 met de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg en sindsdien heten zij samen Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ).

In 1996 werd het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) opgericht. Het grootste deel van de hospices en bijna-thuis-huizen dat in de pioniersfase was ontstaan, werd lid van dit netwerk, zo ook V(P)TZ Nijmegen.

In 1998 heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een enorme stimulans gegeven aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg door de oprichting van de Centra voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg (COPZ). Kernpunten van het VWS-beleid waren wetenschappelijk onderzoek, onderwijs, het benoemen van hoogleraren palliatieve zorg en het ontwikkelen van een landelijke dekkend ondersteuningssysteem in de vorm van palliatieve consultatieteams.

Al met al heeft de palliatieve zorg in Nederland zich de laatste jaren sterk ontwikkeld. Steeds meer hulpverleners zijn in staat patiënten in het palliatieve traject deskundig te begeleiden, zowel in het geval van kanker, als in het geval van andere levensbedreigende ziektes. En een landelijk dekkend netwerk van consultatieteams palliatieve zorg maakt het voor hulpverleners mogelijk ook complexe situaties het hoofd te bieden. Verder zijn er intussen acht hoogleraren palliatieve zorg, hebben de expertisecentra een leidende rol en is er een Nationaal programma voor Palliatieve Zorg. Iets om fier op te zijn, maar dat betekent niet dat we op onze lauweren kunnen rusten. We blijven er constant aan werken, om de palliatieve zorg in Nederland, en in het bijzonder in deze regio verder te verbeteren.

Kris Vissers, hoogleraar pijn en palliatieve geneeskunde RaboudUMC



De woonkamer van het Hospice Bethlehem in Nijmegen biedt een prachtig uitzicht.

Het waken: thuis, bijna-thuis of hospice

VPTZ-vrijwilligers kunnen kiezen voor het waken bij terminale patiënten thuis of voor het meedraaien in een hospice. En een hospice kan dan weer een 'high-care' systeem hebben of een 'low-care'. Het Nijmeegse hospice Bethlehem* is een voorbeeld van het eerste, het nieuwe hospice in Wijchen** is een low-care, bijna-thuis-huis, waar geen verpleegkundige of arts direct aan is verbonden. Wel is de samenwerking met wijkzorg en huisarts natuurlijk erg nauw.

Barbara: "Ik heb als vrijwilliger eerst een jaar in een high-care hospice meegedraaid. Een prachtige organisatie, maar voor mij was het niet wat ik zocht. De eerstverantwoordelijken zijn de verpleegkundigen. Die sturen de vrijwilligers aan en dat is ook logisch. Als vrijwilliger verricht je hand- en spandiensten: helpen met wassen, met eten geven, kasten aanvullen, drinken rondbrengen en 's avonds soms voetmassages. Je bent één van de velen die de kamer binnenlopen en de rust voor een gesprek is er bijna niet."

Contact

"Misschien zou een low-care hospice beter bij mij passen, want daar zijn de vrijwilligers eindverantwoordelijk en is er veel meer ruimte voor eigen initiatief. Maar ik ben inmiddels overstapt naar het thuis-waken, overdag en 's avonds, en dat vind ik prachtig. Voor mij veel meer rust en veel meer mogelijkheid tot contact, zowel met de patiënt als met de naasten. En als iemand is overleden, zorgen de coördinatoren voor een mooie afronding. Sommige wakers gaan zelfs naar de crematie of de begrafenis."

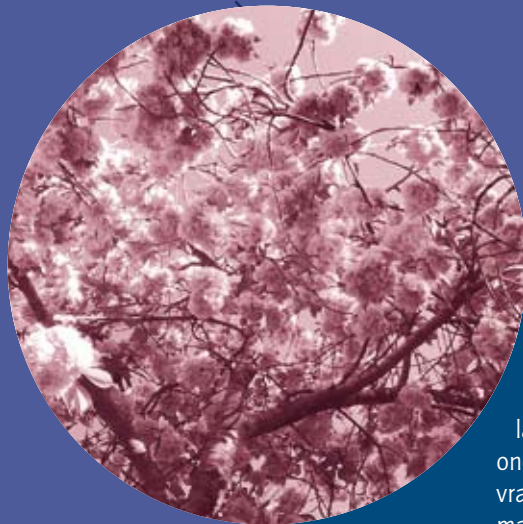


* www.hospicebethlehem.nl

Tel. 024 382 86 30

** www.hospicewijchen.nl

Tel. 024 641 49 05



Als leven lijden wordt

Het doel van palliatieve zorg is de kwaliteit van het leven te verbeteren van mensen met een levensbedreigende aandoening. Dit wordt gedaan door lijden te voorkomen en te verlichten, door middel van vroegtijdige signalering, beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Maar wat als het niet meer lukt om klachten of lasten te bestrijden en het lijden ondraaglijk wordt? Dan kunnen euthanasie of palliatieve sedatie in een aantal gevallen uitkomst bieden.

Wat zijn palliatieve sedatie en euthanasie en wanneer zijn ze mogelijk?

Als klachten niet meer (goed) te bestrijden zijn en/of de zieke mens in de laatste levensfase het lijden ondraaglijk vindt, kan hij/zij vragen een einde aan dit lijden te maken. Bij euthanasie (een woord afkomstig uit het Grieks, dat letterlijk 'de goede dood' betekent) gebeurt dat door het leven actief te beëindigen. Voor euthanasie zijn wettelijke criteria, waaraan voldaan moet worden. Euthanasie is dus alleen mogelijk, als aan alle criteria is voldaan. Het is geen normaal medisch handelen en een arts kan niet verplicht worden het toe te passen. Bij euthanasie wordt het leven bekort en het normale beloop van de ziekte beïnvloed.

Dat ligt anders bij palliatieve sedatie. Daarbij wordt het lijden verlicht door het verlagen van het bewustzijn, waardoor iemand het lijden niet of nauwelijks meer voelt. In principe wordt daarmee het natuurlijk beloop niet beïnvloed en de levensduur niet bekort. Voor palliatieve sedatie zijn er geen wettelijke criteria, maar er is wel een richtlijn, waaraan een arts zich in principe te houden heeft en waar alleen in uitzonderingsgevallen van afgeweken kan worden.

Het is verstandig om tijdig met de behandelend (huis)arts te overleggen over een eventuele palliatieve sedatie of euthanasie, maar ook over mogelijke andere wensen ten aanzien van het levenseinde.

Aanbevolen lectuur

Bert Keizer – Het refrein is Hein

Leven en sterven in een verpleeghuis

Boom 1994

Riekje Boswijk-Hummel – Troost

Vragen, geven en ontvangen

De Toorts 2001

Paul Brand - De stoel van God

Over euthanasie bij kinderen

Sapienta 2006

Boudewijn Chabot - Auto-euthanasie

Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten

Bert Bakker 2007

Pauline W. Chen – De laatste fase

Een jonge chirurg over sterven en sterfelijkheid

De Bezige Bij 2007

Hans van Dam - Euthanasie, de praktijk van dichtbij bekeken

Interviews met artsen

Libra & Libris 2007

Pauline van Munster - Stel je gaat dood

Hoe regel je dan je leven

Altamira-Becht 2008

Boudewijn Chabot en Stella Braam - Uitweg

Een waardig levenseinde in eigen hand

Nijgh & Van Ditmar 2010

Doeke Post – De dood komt steeds later

Het einde van het leven in discussie

Meinema 2010

Annegreet van Bergen – Mijn moeder wilde dood

Een persoonlijk verhaal over zelfbeschikking

Atlas 2010

Hans Bomhof en Marga Berkhout – Kijken naar het einde

Het vergankelijke leven in foto's en gedichten

Buijten en Schipperheijn 2011

Bert Keizer – Tumult bij de uitgang

Lijden, lachen en denken rond het graf

Lemniscaat 2013

Dr. Piet Leguit – Verdrongen gevoel

Een chirurg over geneeskunde en geneeskunst

2010 Uitgevers 2013

Jaap Schuurmans en Bert Ummelen - Wat nu?

Gids voor wie te maken krijgt met ongeneeslijke ziekte

Bohn Stafleu van Loghum 2014

Dertig jaar groepsbinding

Een belangrijk onderdeel van het werk van de coördinatoren is het verzinnen van het 'pretpakket'.

De vrijwilligers zien elkaar erg weinig en daarom is een aantal bijeenkomsten per jaar nodig om de groep 'bij elkaar te houden'.



"We willen u helpen het zo lang mogelijk zelf vol te houden."

een vrijwilliger



Bijeenkomsten met thema's

Studiedag bij collega's in Kleve, euthanasie & sedatie, pijn, diversiteit, eenzaamheid, verlies, uitvaart en culturele verschillen, hand- en voetmassage.



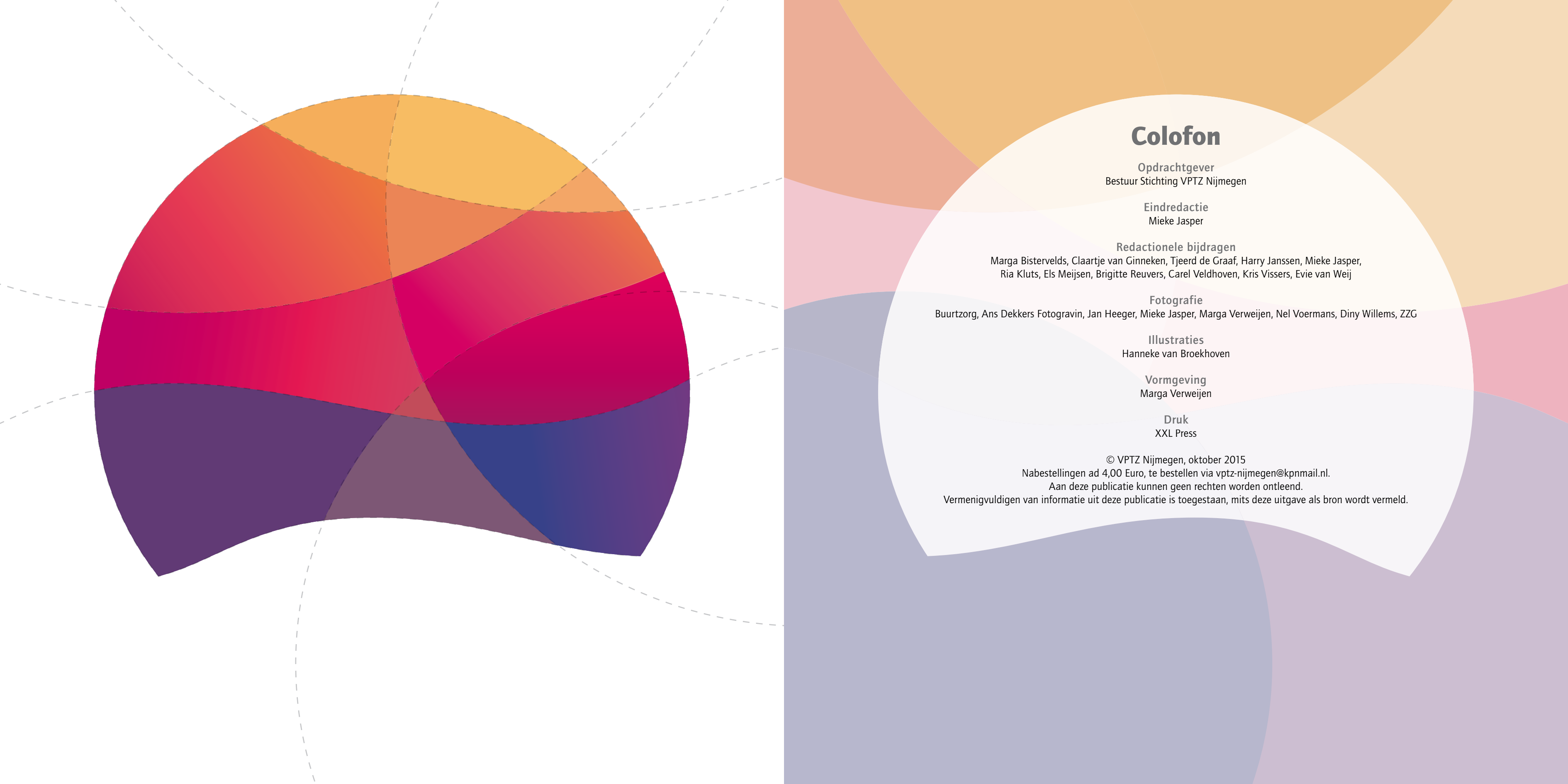
"ALLES STIL
BUITEN, BEHALVE
DE VOGELS. EEN HEEL
BIJZONDER GEVOEL NA
ZO'N WAAKNACHT:
JE LEEFT ZELF ZO ERG."

een vrijwilliger



De nuttige bijeenkomsten hebben ook altijd een feestelijke lading. In de zomer een activiteitenfeestje, aan het eind van het jaar slaat als vanzelf de kerstsfeer toe. Soms koken we zelf, maar de betere cateraars weten we ook te vinden.





Colofon

Opdrachtgever
Bestuur Stichting VPTZ Nijmegen

Eindredactie
Mieke Jasper

Redactionele bijdragen
Marga Bistervelds, Claartje van Ginneken, Tjeerd de Graaf, Harry Janssen, Mieke Jasper, Ria Kluts, Els Meijssen, Brigitte Reuvers, Carel Veldhoven, Kris Vissers, Evie van Weij

Fotografie
Buurtzorg, Ans Dekkers Fotogravin, Jan Heeger, Mieke Jasper, Marga Verweijen, Nel Voermans, Diny Willems, ZZG

Illustraties
Hanneke van Broekhoven

Vormgeving
Marga Verweijen

Druk
XXL Press

© VPTZ Nijmegen, oktober 2015
Nabestellingen ad 4,00 Euro, te bestellen via vptz-nijmegen@kpnmail.nl.
Aan deze publicatie kunnen geen rechten worden ontleend.
Vermenigvuldigen van informatie uit deze publicatie is toegestaan, mits deze uitgave als bron wordt vermeld.

30 jaar Er zijn...

hulp thuis in de laatste stervensfase



Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg
Nijmegen

Als sterven dichtbij komt

Ottengas 13 | 6511 TS Nijmegen
Tel. 024 378 90 90
vptz-nijmegen@kpnmail.nl | www.vptzzuidgelderland.nl
facebook.com/VPTZ.Nijmegen | Twitter: @vptznijmegen

VPTZ Nijmegen

Als terminale patiënten thuis willen sterven, komt er veel neer op de schouders van de mantelzorgers. Ook al is er veel professionele zorg mogelijk, vaak is er meer ondersteuning nodig om het vol te kunnen houden.

De Stichting VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve en Terminale Zorg) Nijmegen wil helpen het voor terminale patiënten mogelijk te maken in hun eigen omgeving te blijven.

Wij werken voor de inwoners van de gemeente Nijmegen, maar zijn onderdeel van een landelijk netwerk aan meer dan 200 VPTZ-organisaties, hospices en bijna-thuis-huizen.

De vrijwilligers bieden vooral praktische zorg, overdag of 's nachts, op momenten dat het in overleg met de mantelzorgers het beste uitkomt. Desgewenst bieden de vrijwilligers in gesprekken met patiënten en mantelzorgers emotionele ondersteuning.