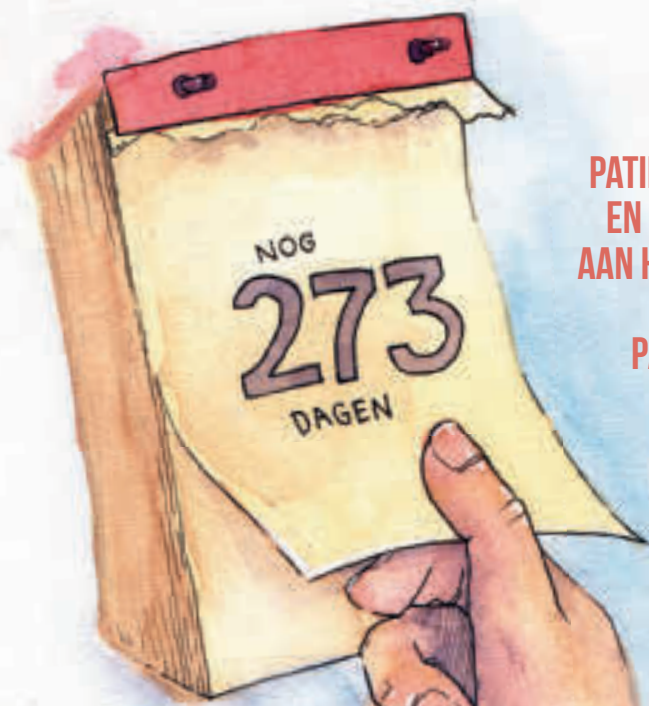


IN GESPREK OVER

# het Leven & het Einde



PATIËNTEN, NAASTEN  
EN ZORGVERLENERS  
AAN HET WOORD OVER  
HET BELANG VAN  
PALLIATIEVE ZORG

*Onder redactie van*

JANNIE OSKAM,  
YVETTE VAN DER LINDEN,  
ROB BRUNTINK &  
MARJOLEIN VERKAMMEN

ILLUSTRATIES **DIESKE VAN REEMST**

de Graaff

## IN GESPREK OVER HET LEVEN EN HET EINDE

IN GESPREK OVER

# het Leven & het Einde

PATIËNTEN, NAASTEN EN ZORGVERLENERS AAN HET WOORD  
OVER HET BELANG VAN PALLIATIEVE ZORG

ONDER REDACTIE VAN JANNIE OSKAM, YVETTE VAN DER LINDEN,  
ROB BRUNTINK & MARJOLEIN VERKAMMEN

de Graaff

In gesprek over het leven en het einde

*Patiënten, naasten en zorgverleners aan het woord over het belang van palliatieve zorg*

Onder redactie van Jannie Oskam, Yvette van der Linden,

Rob Bruntink en Marjolein Verkammen

ISBN 978-94-93127-27-2

NUR 860 / 870

Illustraties omslag en binnenwerk: Dieske van Reemst

Vormgeving: MOL grafische vormgeving, Utrecht

© Jannie Oskam, Yvette van der Linden, Rob Bruntink, Marjolein Verkammen | Uitgeverij de Graaff, 2023

*Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en vermelding van de auteur(s) van het boek.*

*Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j°, het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever (Uitgeverij de Graaff, [www.uitgeverijdegraaff.nl](http://www.uitgeverijdegraaff.nl)) te wenden.*

Abonneer u op de nieuwsbrief van Uitgeverij de Graaff: [www.uitgeverijdegraaff.nl](http://www.uitgeverijdegraaff.nl)

U ontvangt dan regelmatig informatie over nieuwe titels en blijft ook op de hoogte van aanbiedingen en kortingsacties.

Volg ons tevens op Facebook [www.facebook.com/Uitgeverijdegraaff](http://www.facebook.com/Uitgeverijdegraaff)

# INHOUD

|  |            |
|--|------------|
| <b>INLEIDING - WAAROM DIT BOEK?</b>                              | <b>7</b>   |
| <b>1. DE PALLIATIEVE FASE VAN DE ZIEKTE BEGINT</b>               | <b>11</b>  |
| Start van een proces - Jeanet van Noord                          | 13         |
| Zou het mij verbazen ...? - Toosje Valkenburg                    | 18         |
| <b>2. SAMEN BESLISSEN</b>  | <b>25</b>  |
| Zelf aan het roer staan - Liesbeth van Batenburg                 | 27         |
| Samen beslissen - wat betekent dat? - Hanneke van Laarhoven      | 33         |
| <b>3. PRATEN OVER DE TOEKOMST</b>                                | <b>39</b>  |
| Samenwonen met meerdere generaties - Jeroen Zijlstra             | 41         |
| Respecteren van grenzen - Carolien Burghout                      | 47         |
| <b>4. PERSOONLIJK ZORGPLAN</b>                                   | <b>53</b>  |
| Zorgen doe je met elkaar - Nienke Wessel                         | 55         |
| Iedereen op één lijn - Jannie Heemskerk                          | 61         |
| <b>5. ONDERLINGE AFSTEMMING EN VOORTGANG</b>                     | <b>69</b>  |
| Wie maakt ons wegwijs? - Marcella Tam                            | 71         |
| Patiëntenreis - Ben Berkvens                                     | 77         |
| <b>6. KENNIS EN VAARDIGHEDEN</b>                                 | <b>85</b>  |
| Goede palliatieve zorg is niet vanzelfsprekend - Ineke Koppe     | 87         |
| Praktische handvatten om beter samen te werken - Marike Lub      | 93         |
| <b>7. GOED CONTACT</b>   | <b>101</b> |
| Ik ben niet bang, je raakt vertrouwd met de dood - Gerrit Kossen | 102        |
| Het belang van geestelijke bijstand - Djimmy Sardar              | 105        |
| <b>8. GOED VOOR JEZELF ZORGEN</b>                                | <b>111</b> |
| Ik ben meer dan die vrouw met borstkanker - Rommy Venema         | 112        |
| Denk ook aan jezelf - Carlien van Geffen                         | 117        |
| <b>MEER INFORMATIE EN INSPIRATIE</b>                             | <b>123</b> |
| <b>OVER DE REDACTIE</b>  | <b>124</b> |
| <b>SLOTWOORD</b>   | <b>126</b> |



# INLEIDING

## WAAROM DIT BOEK?

Een boek over de palliatieve zorg, bestemd voor geïnteresseerde burgers en zorgverleners, is dat nodig? Ja, want palliatieve zorg is belangrijk voor mensen met een levensbedreigende ziekte of voor mensen die fysiek kwetsbaar zijn. Deze zorg is nog veel te onbekend en er bestaan de nodige misverstanden over. Daardoor is er onvoldoende ondersteuning voor patiënten in de laatste fase van hun leven en voor hun naasten. Want daar richt palliatieve zorg zich op. De dood komt in zicht, ook al kan dat nog jaren duren. Hoewel we in onze cultuur niet makkelijk praten over niet meer beter worden en het naderende sterven, gebeurt dit tegenwoordig gelukkig steeds meer. Corona heeft sterfelijkheid hoger op de agenda van ons leven gezet. Gesprekken over goede zorg in de laatste levensfase horen daarbij. Als je niet meer beter wordt, spelen vaak heel andere vragen een rol dan alleen de medische. Vragen over hoe je je ziekte, en de gevolgen daarvan, met je partner bespreekt bijvoorbeeld, of de vraag hoelang je doorgaat met werken. Je staat ineens anders in het leven. En je hebt er een rol bij: je bent patiënt. Soms is dat een dagtaak, maar je wilt daarnaast het liefst nog zo gewoon mogelijk leven.

## WAT IS PALLIATIEVE ZORG?

Handhaving en/of verbetering van de kwaliteit van leven, daar gaat het om in de palliatieve zorg. De wensen en behoeften van patiënten vormen daarbij het uitgangspunt. Wat voor hen belangrijk is, dat is leidend in de zorg. Daarom moeten zorgverleners tijdig en op goede wijze in gesprek gaan met patiënten en naasten. Dit gesprek moet voortdurend gevoerd worden, want situaties veranderen en mensen kunnen veranderen van ideeën. Daarbij vormt ‘samen beslissen’ over welke zorg tegemoetkomt aan wat de patiënt wil een belangrijke pijler van palliatieve zorg.

Omdat de kwaliteit van leven centraal staat, omvat palliatieve zorg veel meer dan alleen de zorg voor het lichaam. Het psychisch welbevinden hangt nauw samen met lichamelijke klachten en het heeft een grote invloed op de kwaliteit van

leven. Een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid beïnvloedt ook het sociaal functioneren, niet alleen van de patiënt zelf, maar van diens hele sociale omgeving. Ten slotte heeft de confrontatie met de dood effect op de innerlijke rust en op de ervaren waarde van het leven. Alle genoemde dimensies (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel) maken daarmee deel uit van palliatieve zorg. Palliatieve zorg is dan ook teamwork, waarbij naast artsen, verpleegkundigen en verzorgenden ook onder andere psychologen, maatschappelijk werkers en geestelijk verzorgers betrokken zijn.

Het besef dat genezing niet meer mogelijk is, komt vaak geleidelijk. Denk bijvoorbeeld aan mensen die lijden aan de ziekte van Alzheimer of aan hartfalen. Maar dit besef kan iemand ook overvallen, bijvoorbeeld bij de diagnose uitgezaaide kanker. Er gaan steeds meer stemmen op om de palliatieve zorg te starten zodra het besef er is dat er geen genezing meer mogelijk is. In deze verwarrende periode is steun immers heel welkom. Maar in de praktijk kan het lastig zijn om dit startpunt te bepalen. Het verkeerde idee dat palliatieve zorg alleen maar stervenszorg is, bemoeilijkt de inzet van vroegtijdige palliatieve zorg. Als hulpmiddel wordt dan gebruikgemaakt van de inschatting van zorgverleners. Als de zorgverlener niet verbaasd zou zijn als iemand over een jaar niet meer leeft, wordt het tijd om met palliatieve zorg te starten. Bijvoorbeeld omdat patiënten steeds meer bezig zijn met hun (beperkte) toekomst of omdat er vanaf dan een plotselinge verslechtering op kan treden.

### **KWALITEITSKADER PALLIATIEVE ZORG**

Goede palliatieve zorg is beschreven in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg dat in 2017 is verschenen. Daarin hebben organisaties van professionals in de zorg, patiëntenorganisaties en verzekeraars de meest ideale palliatieve zorg omschreven. Het is een belangrijke leidraad voor de praktijk. Maar de kennis uit het Kwaliteitskader is voor veel zorgverleners onbekend. Zij kennen ook onvoldoende de behoeften van mensen met een levensbedreigende ziekte en van mensen die heel kwetsbaar zijn. Met dit boek hopen we de twee werelden dichter bij elkaar te brengen. Het boek is dan ook geschreven voor patiënten, hun naasten en andere geïnteresseerde burgers én voor zorgverleners.

Wij gebruiken een aantal thema's uit het Kwaliteitskader als kapstok voor dit boek. Elk thema start met een korte inleiding, daarna belichten koppels dit thema. De koppels bestaan uit patiënten, naasten, diverse zorgverleners en vrijwilligers.



Zo ontstaat een rijk geschakeerd beeld van de praktijk. Elk thema wordt afgesloten met een podcast, waarin de koppels met elkaar in gesprek gaan over de vragen die hun beschrijvingen hebben opgeroepen. De podcasts zijn te openen via een QR-code bij elk thema.

*Jannie Oskam, Yvette van der Linden, Rob Bruntink en Marjolein Verkammen*

Waar in dit boek 'hij' staat wordt ook 'zij' en 'die' bedoeld.



# 1. DE PALLIATIEVE FASE VAN DE ZIEKTE BEGINT

*In het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg heet dit Markering.*

*Van het concert des levens krijgt niemand een program.* Deze ietwat ouderwetse wijsheid kun je vinden op van die tegeltjes aan de muur en herinnert ieder die het leest eraan dat ons leven zomaar voorbij kan zijn. En dat je iemands overlijden dus vaak helemaal niet kunt inschatten of voorzien. Want hoe beoordeel je nu als zorgverlener, met al je kennis van ziekten, hoeveel tijd iemand die heel ziek is nog te leven heeft? Is dat jaren? Of maanden? Of, misschien wel korter, slechts weken?

Misschien is het afhankelijk van de vraag of een behandeling nog aanslaat. Voor iemand die zelf ziek is, kan het heel moeilijk en confronterend zijn om zich bezig te houden met de vraag ‘hoelang heb ik nog?’ Ook voor de naasten van deze persoon is het een verdrietig onderwerp dat je het liefst nog wat voor je uitschuift. Maar het is wel handig om enigszins voorbereid te zijn op wat er komen gaat, wat er van belang is, nu er nog tijd is, en na te denken over straks, over welke keuzes je dan zou willen maken. Het zogenoemde markeren, dus een inschatting maken hoever de ziekte gevorderd is, en welke consequenties dat voor de levensverwachting heeft, kan degene die ziek is, diens naasten en de betrokken zorgverleners in

staat stellen om onderwerpen die gaan over de betekenis van ziek-zijn, over wensen en doelen, op een rijtje te krijgen en onderling te bespreken.

Het stellen van de zogeheten *surprise question*: ‘Zou het mij verbazen wanneer mijn patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?’ helpt artsen, verpleegkundigen en verzorgenden om tijdig in gesprek te gaan met de zieke persoon en diens naasten. Als je als zorgverlener niet verbaasd bent, peil dan voorzichtig in hoeverre je patiënt en diens naasten openstaan om te praten over het ziek-zijn en over de toekomst. Markeren kan helpen om in gesprek te komen over wat echt van belang is.

## OVER DE REDACTIE

*Jannie Oskam* (1954) studeerde sociale wetenschappen en werkte haar hele leven in de zorg. In 2013 werd bij haar borstkanker vastgesteld. Sinds 2019 leeft zij met uitgezaaide borstkanker. Door haar ziekte verloor zij haar werk. Sindsdien noemt ze zich mee- en tegendenker. Vanuit het perspectief van patiënten geeft zij op diverse manieren gevraagd en ongevraagd haar mening.

In 2021 verscheen haar boek *Tussenland. Over leven met de dood in je schoenen*. Al eerder schreef zij *Zo gaan we het doen. Samen beslissen bij borstkanker (2015)*. Jannie is een veelgevraagde spreker en gastdocent. Zij ontving in 2022 een koninklijke onderscheiding voor haar werk.

124

*Prof. dr. Yvette van der Linden* (1970) is radiotherapeut-oncoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) op de afdeling Radiotherapie. Ook is zij hoofd van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg (EPZ) en lid van het consultteam palliatieve zorg van het LUMC. Sinds 1 juni 2020 bekleedt zij de leerstoel Palliatieve Geneeskunde, die mede is ingesteld door IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland). Landelijk is ze onder meer voorzitter van de werkgroep Onderwijs van de samenwerkende EPZ. Zij combineert in alle activiteiten die zij uitvoert zorg, onderwijs, en uitkomsten van onderzoek met elkaar.

Daarnaast brengt ze overal de noodzaak van vanzelfsprekende aandacht voor palliatieve zorg in de reguliere zorg en het belang van oog voor naasten voor het voetlicht.

*Rob Bruntink* (1967) is freelancejournalist/auteur met palliatieve zorg, hospicezorg en uitvaartzorg als specialisatie (sinds 1996). In augustus 2022 startte hij met zijn werk als senior communicatieadviseur van Stichting PZNL (Palliatieve Zorg Nederland). Hij was van begin tot eind (1999-2023) hoofdredacteur van vakblad *Pallium* en schreef diverse boeken over palliatieve zorg.

Daarnaast is hij mede-eigenaar van Bureau MORBidee, een bureau dat producten en diensten levert die het praten over de dood vergemakkelijken. Samen met Mariska Overman schreef hij onder meer de boeken *Levenseindegesprekken* en *Ik weet niet wat ik zeggen moet. Hoe praat je over dood, verlies en rouw?*

*Marjolein Verkammen-Baarda* (1981) is werkzaam bij de PZNL (Palliatieve Zorg Nederland) als programmacoördinator Leren & Praktijk. Zij houdt zich vanuit haar onderwijskundige achtergrond bezig met vraagstukken over deskundigheidsbevordering, implementatie en gedragsverandering. Daarbij neemt zij haar ervaringen als radiotherapeutisch laborant op de afdeling Radiotherapie van het VUMC en UMC Utrecht mee.

In haar werk probeert zij te zoeken naar verbindende activiteiten, waarmee in gezamenlijkheid kan worden bijgedragen aan de realisatie van de juiste zorg op de juiste plaats, door de juiste zorgverlener met de juiste financiering op het juiste moment. Haar inzet is het gesprek aan te gaan met mensen die de rol vervullen van zorgverlener, patiënt en/of naaste, om zo te komen tot oplossingen die aansluiten op hun behoeften.

## SLOTWOORD

Het zou ons niet verbazen als de lezer die relatief onbekend is met palliatieve zorg bij het lezen van dit boek achterover valt van verbazing. En daarmee bedoelen we vooral de verbazing over de enorme complexiteit van de palliatieve zorg, en alles wat zieken en hun naasten in de palliatieve levensfase moeten regelen, kunnen tegenkomen, bespreken en ervaren. Het is een wereld waarvan men eerder mogelijk geen weet had.

126

De gelaagdheid van de ervaringen – voor zorgprofessionals te onderscheiden in een fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel deel – kun je enerzijds vanuit patiënt- en naastenperspectief als overrompend, intens of overweldigend beschouwen, maar duiden anderzijds vooral op de vaststelling dat het in de palliatieve zorg gaat om de patiënt als geheel: over diens leven, diens wensen en de keuzes die hij heeft gemaakt en wil maken. En dat is waardevol, gezien de neiging van de gezondheidszorg om zich vooral te concentreren op het lichamelijke ongemak van de zieke. In de palliatieve zorgwereld beperkt men zich daar gelukkig niet toe.

Is er sprake van een ongeneeslijke ziekte of van een hoge mate van kwetsbaarheid, dan is daar die palliatieve zorg, met al zijn complexiteit. Een complexiteit in betrokken zorgverleners: van mantelzorgers, verpleegkundigen en huisartsen tot medisch specialisten en geestelijk verzorgers. Een complexiteit in organisatie: van samenwerkende, multidisciplinaire zorgteams tot regionale Netwerken Palliatieve Zorg. Een complexiteit in aandachtsvelden: van de pijn en de angst van de patiënt tot de communicatie met naasten over de ziekte of de begeleiding bij levensvragen. Een complexiteit, tot slot, in terminologie. Er komen nogal wat bijzondere, veelal nieuwe, termen kijken bij de palliatieve zorg: Kwaliteitskader hier, proactieve zorgplanning daar. Zorgplandocument zus, *surprise question* zo.

Wat ongetwijfeld voor die niet-ingewijde lezer ook uit het boek spreekt, is de enorme (com)passie van de betrokken zorgverleners. Zij allen verheffen de zorg en ondersteuning die zij patiënten en hun naasten bieden tot wat het ten diepste moet zijn, ongeacht die bestaande complexiteit. Namelijk: contact tussen mensen,

het letterlijk en figuurlijk zorgen voor de medemens die het moeilijk heeft vanwege een ernstige, levensbedreigende ziekte en alle gevolgen daarvan. Zorgverleners die gezamenlijk dat vangnet willen en kunnen zijn, leveren bij lezers hopelijk het gevoel op dat er goede zorg voor hen zal zijn, ook als hún tijd is gekomen.

Ten slotte maakt de levenskracht van mensen, ook al zijn ze ziek of kwetsbaar, veel indruk. Het adagio is: zolang je niet dood bent, leef je.

*Jannie Oskam, Yvette van der Linden, Rob Bruntink en Marjolein Verkammen*



## IN GESPREK OVER HET LEVEN EN HET EINDE

Dit boek is bestemd voor iedereen. Voor mensen die zelf ziek zijn en misschien binnenkort doodgaan. Voor de mensen om hen heen. Voor iedereen die meer over ziekzijn en doodgaan wil weten. Voor mensen die werken in de zorg of er een opleiding in volgen. Of je nu patiënt, mantelzorger, vrijwilliger of zorgprofessional bent, in dit boek gaat een wereld aan ervaringen voor je open.

In het boek *In gesprek over het leven en het einde* nemen zestien mensen je mee in hun omgang met het leven en het einde ervan. Het zijn verhalen ‘van binnenuit’, geschreven en verteld door ervaringsdeskundigen. Mensen dus die zelf met ziekte en levenseinde te maken hebben. Of mensen die in de zorg werken, als professionals of als vrijwilligers. De acht gekozen gespreksonderwerpen komen uit het breed gedragen Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (zoals staat omschreven op [palliaweb.nl](http://palliaweb.nl)).

In elk hoofdstuk lichten twee (ervarings)deskundigen per thema de sluiert op over het leven met het einde in zicht. De ene is patiënt of naaste, de andere is zorgprofessional of vrijwilliger. Twee verhalen dus over hetzelfde onderwerp maar vanuit verschillende gezichtspunten.

Aan het boek is een reeks podcasts gekoppeld. In deze podcast gaan de auteurs per thema met elkaar in gesprek. QR-codes in het boek verwijzen naar die podcasts.

De redactie van dit boek bestaat uit mensen die weten waar het over gaat. Jannie Oskam, Tussenlander die de zorg kent als werker én als patiënt. Yvette van der Linden, radiotherapeut-oncoloog die ook hoogleraar palliatieve geneeskunde is. Rob Bruntink, journalist die al 25 jaar over palliatieve zorg schrijft. Marjolein Verkammen, Programmacoördinator van het werkgebied Leren & Praktijk bij Palliatieve Zorg Nederland (PZNL).



NUR 860 / 870

