



Hoe ga je om met de ziekte...
een zoektocht voor patiënt en naasten

ALS patiënten en naastendag 2023

Marc Rietveld, geestelijk verzorger UMC Utrecht



UMC Utrecht

Even voorstellen...



*Marc Rietveld, geestelijk begeleider bij de
Dienst Geestelijke Verzorging
van het UMC Utrecht*

Lid van het ALS-team

Workshop 'hoe ga je om met de ziekte...'

- Inleiding
- Vier vragen die steeds weer gelden:
 - *Half vol of half leeg?*
 - *Erover praten?*
 - *Waar halen jullie de kracht vandaan?*
 - *Wat is de zin er (nog) van?*
- Een paar van de vele onderwerpen:
 - *Acceptatie*
 - *Hoop of wanhoop*
 - *Lijdensweg*
 - *Zorgfuik*
 - *Waardigheid*
 - *Naderend einde*
- De kracht van samen

Omgaan met de ziekte



Half vol of half leeg?

Vrees



Hoop



Leven tussen hoop en vrees



Leven tussen hoop en vrees



Leven tussen hoop en vrees



U

Duidelijk procesmodel van Stroebe/Schut

Erover praten?

- Wilt u dat?
- Doet u dat?
- Met wie? Met uw partner, uw kinderen?
- Lukt dat?
- Wat belemmert u?



Echt praten is nog niet zo gemakkelijk...

Besef: voor velen is dit nieuw terrein!



Echt praten maakt minder eenzaam

Drie soorten eenzaamheid

- Sociaal eenzaam: je hebt weinig of geen mensen
- Emotioneel eenzaam: je mist die ene speciale persoon
- Existentieel eenzaam: je kunt bij niemand je verhaal kwijt, je voelt je niet gezien en gehoord



Wat halen jullie de kracht vandaan?



Wat is de zin er (nog) van?

Vraag je af & bespreek:

- *Wat vinden jullie belangrijk in het leven?*
- *Denk ook terug aan belangrijke momenten en keuzes: waar draaide het toen om?
Bijvoorbeeld: het geluk van mijn kinderen*
- *Is dat nu ook nog steeds belangrijk?*

Zo ontdek je jullie waarden: die geven richting

Omgaan met de ziekte – enkele thema's

Herinneringen maken

Komt er wat na dit leven?

Eenzaamheid

Heeft dit lijden nog enig nut?

Professionele ondersteuning

Wat laat ik achter?

Behoud van waardigheid

Afhankelijkheid

Verzoening



Dankbaarheid

Zelfbeeld: wie ben ik nog?

Wat kan ik nog betekenen?

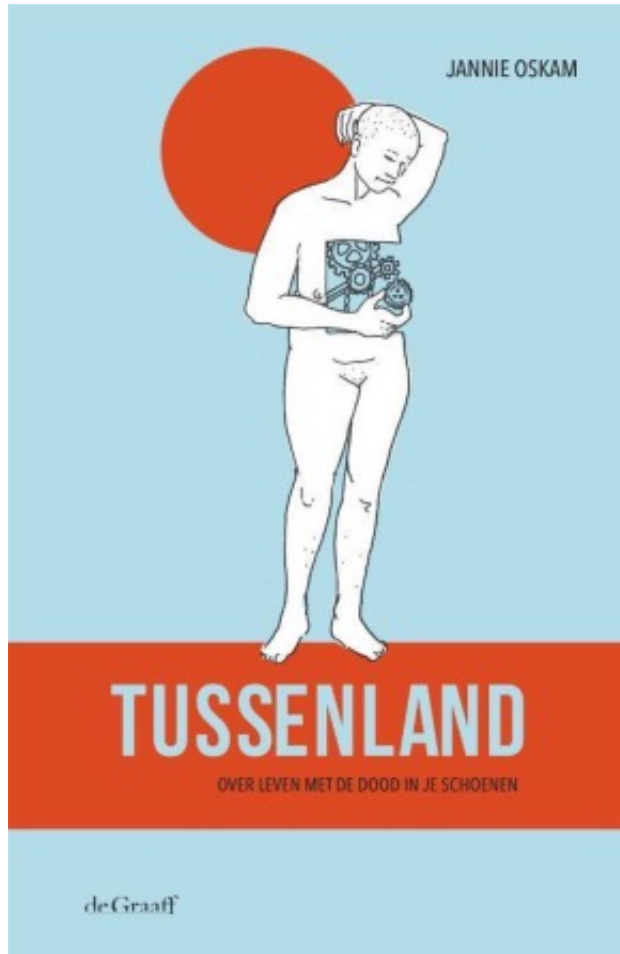
Waardig sterven

Echt met elkaar praten?

Acceptatie

Doorgaan met het gewone leven

Acceptatie



Jannie Oskam: “Als je een ongeneeslijke ziekte hebt waar je aan gaat overlijden (zoals ALS), dan kom je in een nieuw land. Een land waar je de weg niet weet en waarvan je de taal niet spreekt. Een land waarin je veel nieuwe dingen moet leren. Een land waarin je oude dingen moet afleren. Alles is anders. “

Of: proberen jullie zo lang mogelijk te blijven waar en wie jullie waren?

Hoop en wanhoop

Waar mag je nog op hopen?

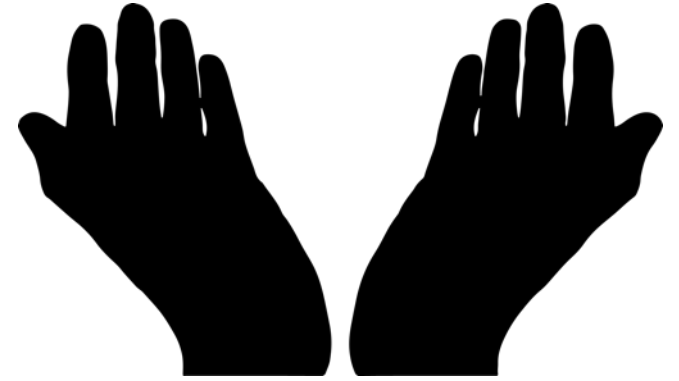
- Genezing...?
- Mooie momenten?
- Harmonie met je partner en kinderen
- Een waardig sterven?
- Rust en liefde na de dood?
- Goede herinneringen bij je geliefden?

Hoop en vrees veranderen tijdens het verloop van de ziekte - net als jullie zelf

Lijdensweg



Welke betekenis geef je aan het lijden?



Verlatenheid...



...is vaak de diepste pijn

Zorgfuiik

Met kleine stapjes:

- wordt u afhankelijker
- wordt uw partner een verzorger
- nemen professionals uw ruimte over
- en soms & deels ook uw keuzes

Soms went de patiënt hier beter aan dan haar partner / mantelzorger

Valkuil: bent u een object van zorg?



Waardigheid

Jullie leven blijft jullie leven

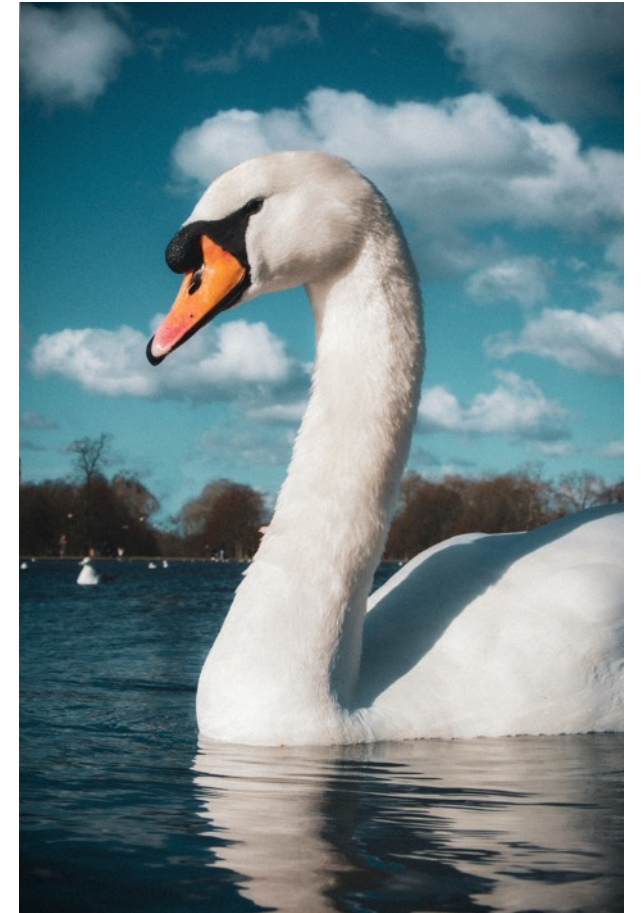
Houdt zelf de regie – ook bij overgave

- je bent geen last

Wie sterft is geen slachtoffer:

- laat zo mogelijk iets achter voor je geliefden – mooie herinneringen, een boek, foto's & filmpjes
- doe wat gedaan moet worden – Manu Keirse refereert aan ho'oponopono, een Hawaïiaans verzoeningsritueel:

Sorry – Ik vergeef je – Ik dank je – Ik hou van je



Naderend einde



Ars moriendi:

De kunst van
het sterven

Carlo Leget



“Van levenskunst tot stervenskunst”

“Ruimte om te sterven”

Waar mensen dan mee worstelen

Hoe kan ik afscheid nemen?

Hoe ga ik om met het lijden?

Hoe kijk ik terug op mijn leven?

Wie ben ik en wat wil ik werkelijk?

Waar mag ik op hopen?



En na de dood...

Manu Keirse (onze spreker vanmiddag!):

- *Met de dood eindigt het leven, maar niet de relatie.*
- *Sterven is verhuizen van de buitenwereld naar het hart van de mensen die van je houden.*

Uit: Als ik er niet meer ben



De kracht van samen

- Samen het lijden dragen maakt minder eenzaam
- Sterven doe je niet alleen
- Je laat altijd iets achter – je kunt invloed hebben op wat dat is

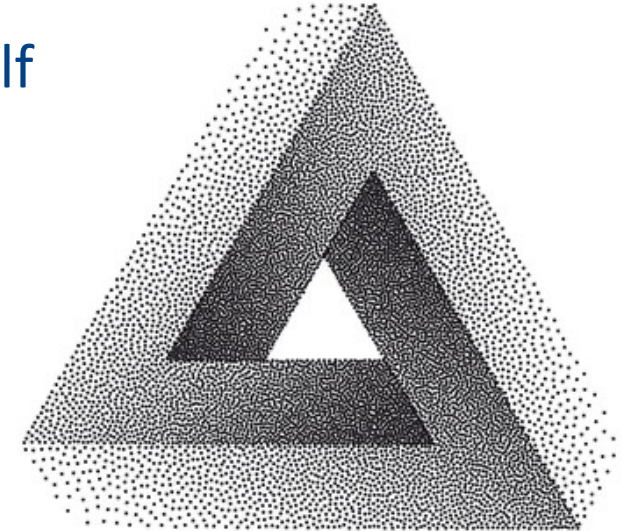
Wacht daarom niet om er met elkaar over te praten



De paradox van de liefde in leven en sterven

De dood als bevrijding voor zowel mijn partner als voor mijzelf
De dood als het einde van onze liefde

Ik heb al lang afscheid genomen van mijn partner,
hij is niet meer wie hij was
Ik laat hem niet in de steek, blijf bij hem tot het einde



Mijn leven staat stil, er is niets anders dan de zorg voor mijn partner
De weken vliegen voorbij

Bronnen

- Levenseindegesprekken, Rob Bruntink en Mariska Overman
- Leven toevoegen aan de dagen, Sander de Hosson
- In gesprek over het leven en het einde; patiënten, naasten en zorgverleners over het belang van palliatieve zorg, redactie Jannie Oskam, Yvette van der Linden, Rob Bruntink, Marjolein Verkammen
- Tussenland, Jannie Oskam
- Ruimte om te sterven, Carlo Leget
- Van levenskunst tot stervenskunst, Carlo Leget
- Helpen bij verlies en verdriet; een gids voor het gezin en de hulpverlener, Manu Keirse
- Als ik er niet meer ben, Manu Keirse
- [Psychologische aspecten van leven met ALS](#), Sandra de Morée ([online](#) bij het ALS-centrum)
- IKNL (2018). Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase. Pallialine/Oncoline
- Kiezen & delen; een spel vol keuzes, net als het leven; www.kiezenendelen.nu

Vragen? Marc Rietveld, M.C.Rietveld-6@umcutrecht.nl