

Het netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord werkt aan het verbeteren van palliatieve zorg. Waarom is dit belangrijk voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn? Je leest het in het interview met:

Kasper Klaarenbeek

Ambassadeur Nationaal Programma Palliatieve Zorg II

www.echtdesjaak.nl



“Tot ik ziek werd, had ik nog nooit van palliatieve zorg gehoord.”

Wie ben jij?

Kasper Klaarenbeek, 63 jaar. Ik heb mijn hele leven lang stage gelopen om de dingen te doen die ik nu mag doen. Zes jaar geleden werd ik ongeneeslijk ziek. Ik heb een zeldzame vorm van kanker en moest daardoor mijn leven eigenlijk opnieuw ontdekken. Vanuit die ervaring schreef ik het boek *Écht de Sjaak!* Speciaal voor ongeneeslijk zieke mannen en de mensen om hen heen. Wat maken zij mee? Wat houdt hen bezig?

Wanneer en waarom heb je besloten om je in te zetten voor de palliatieve zorg?

Tot ik ziek werd, had ik nog nooit van palliatieve zorg gehoord. Via mijn ongeneeslijk ziek zijn, stapte ik de drempel over naar een nieuw landschap: een soort van niemandsland waar je de taal niet spreekt en waar je de weg niet kent. In dat land ontmoette ik ontzettend veel mooie, lieve mensen die heel goede dingen doen. Maar onbekend maakt onbemind. Nog heel veel mensen weten niet wat palliatieve zorg is. Iedereen in Nederland krijgt goede geboortezorg aan het begin van het leven, maar nog lang niet iedereen krijgt goede palliatieve zorg in de laatste fase van het leven. Daar zet ik me inmiddels, onder andere met mijn boek en als ambassadeur, volop voor in.

Wat is de meest betekenisvolle bijdrage die je aan het verbeteren van de palliatieve zorg in de regio hebt geleverd?

Ik vertel vanuit mijn perspectief als patiënt mijn verhaal. Door te vertellen over wat ik meemaak en zie gebeuren breng ik partijen in de palliatieve zorg met elkaar in gesprek. Ik zie mezelf als een soort van ‘super-conductor’ tussen partijen. Zodra mensen in contact komen, in gesprek gaan, bijvoorbeeld in een regio, weten ze elkaar daarna ook makkelijk te vinden. Van daaruit kan je elkaar aanvullen in het organiseren van de beste zorg.

Daarnaast zie ik dat we niet meer vertrouwd zijn met de dood. Ik zie bijvoorbeeld dat sommige mensen het lastig vinden om met mij te praten. Hoe is het om door te leven met die onzekerheid? Ik heb op het stationnetje zitten wachten tot de dood voorbij kwam, maar die was ernstiger vertraagd dan de NS. Daar moet ik me toe verhouden, dat kan je niet in je eentje oplossen. Goede palliatieve zorg is cruciaal. De campagne ‘Leven tot het laatst’ is zo nodig.

Hoe ziet voor jou samenwerking in de palliatieve zorg er uit?

Dat doet me denken aan het liedje ‘Het is stil aan de overkant’. Daar aan de overkant zijn mensen die, net als jij, hun stinkende best doen, om hun werk goed te doen, om patiënten en hun naasten, te helpen. Zorg dat je elkaar leert kennen. Alleen dan kan je samenwerken.

Er is in de palliatieve zorg ontzettend veel informatie beschikbaar voor patiënten. Er is veel hulp beschikbaar. Je mag er alleen niet vanuit gaan dat de patiënt en hun naasten daar zelf de weg in kunnen vinden. Je bent als patiënt aan het overleven, je bent aan het zoeken, je wordt met een blinddoek om het palliatieve bos in gestuurd. Iedere patiënt heeft recht op een goede hoofdbehandelaar. Ik zou willen dat palliatieve zorg beter geïntegreerd wordt in de gewone zorg.

Hoe zou de palliatieve zorg er volgens jou over vijf jaar uit moeten zien?

Je moet aan de basis beginnen, bij de opleidingen in de zorg. Het kan niet zo zijn dat palliatieve zorg een facultatief vak is. Daarnaast moet palliatieve zorg bekender worden onder 'de gewone mensen'. Iedereen moet weten dat palliatieve zorg niet over sterven gaat, maar juist over het leven. En tenslotte hoop ik dat professionals in de palliatieve zorg over vijf jaar samenwerken zoals in een volleybalwedstrijd. Dan zorgen ze met elkaar dat ze elkaar weten te vinden in het 'spel'. Bij volleybal gelden twee belangrijke regels: als je de bal vasthoudt of als de bal op de grond ligt, is het spelletje voorbij. Dat geldt voor ons ook. Dus ballen mogen niet meer op de grond vallen en niemand mag de bal vasthouden. We moeten het samen doen, met al die deskundige, lieve mensen die met hun ziel en zaligheid dit werk doen.