

Palliatieve zorg

Om te kunnen leven tot het laatst



Fotografie Joris Aben



Fotografie: Isabell Janssen

‘Huh? Maar jij bent toch nog lang niet palliatief?’ Dat is zo’n beetje de standaard reactie die ik krijg wanneer ik mensen vertel dat ik sinds een paar maanden ambassadeur ben van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Misschien had u die gedachte ook toen u dit verhaal begon te lezen en mijn foto’s erbij zag. Wellicht schrok u zelfs enigszins, want ook dat zie ik vaker gebeuren als ik de term laat vallen. Deels is dit weinig rooskleurige imago van palliatieve zorg natuurlijk terecht; je krijgt het niet bij een gescheurde teennagel of een griepje maar bij aandoeningen waar je niet van gaat genezen, of dat nu kanker, ALS, longfalen of parkinson is.

Zelf associeerde ik de term ‘palliatief’ tot voor kort vooral met de laatste dagen in het leven van mijn broertje. Hij overleed in 2016 op zijn 34ste aan de gevolgen van darmkanker, en ‘palliatief’, dat was de morfinepomp die werd aangesloten om zijn laatste dagen wat draaglijker te maken. Palliatief, dat was de speciale verpleegkundige die elke dag kwam kijken hoe het met hem ging. Tenminste, dat dacht ik dus, net als de meeste mensen.

Zorg als je niet meer beter wordt

Ik was dan ook verrast toen ik eind vorig jaar werd benaderd door Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), de organisatie achter het Nationaal Programma. Of ik interesse had om mee te werken aan de campagne ‘Leven tot het laatst’. Die is bedoeld om duidelijk te maken wat palliatieve zorg is en wat het voor mensen kan betekenen. Het moet misverstanden zoals hierboven beschreven uit de weg ruimen.

Want, zo legde Lieke van Gameren van PZNL mij destijds uit, palliatieve zorg gaat over zoveel meer dan alleen het allerlaatste stukje van je leven: “Palliatieve zorg is alle zorg die je kunt ontvangen als je weet dat je niet meer beter wordt. Zorg voor je lijf, je sociale leven, je psyche en zorg bij zingevingsvragen. Dat kan gedurende een korte periode zijn, maar dat kan ook jaren duren.” Palliatieve zorg gaat dus over veel meer dan alleen maar zo goed mogelijk sterven, lichte Lieke nader toe. “Belangrijker nog is de tijd die daaraan voorafgaat; hoe kun je in die weken, maanden of jaren zoveel mogelijk die dingen blijven doen die belangrijk voor je zijn, of die je gewoon leuk vindt? En welke zorg kan je daarbij helpen?”

Carpe F*cking Diem

Met die laatste toelichting had ze me, want zoveel mogelijk uit het leven halen is

Palliatieve zorg gaat over zoveel meer dan alleen het allerlaatste stukje van je leven

sinds ik de diagnose kreeg in 2018 mijn missie. Daarmee bedoel ik niet dat ik elke dag wil leven alsof het mijn laatste is (dat lijkt me behoorlijk vermoeiend), dat ik de hele dag dansend en juichend door het leven ga of dat ik al bungyjumpend een bucketlist vol spectaculaire hoogtenpunten moet afwerken. Maar gewoon dat ik zoveel mogelijk wil blijven genieten van de mooie momenten van het leven. Dat ik zo lang mogelijk yogales wil blijven geven. Dat ik mijn kleindochter-in-spe wil zien opgroeien. Ook deze missie heeft trouwens zijdelings te maken met mijn broertje; hij was grootmeester in het vieren van het leven en deed dat zelfs toen we samen het exit-gesprek van zijn oncoloog hadden bijgewoond. Hoewel de conclusie van dat kille, zakelijke gesprek alle laatste hoop wegnam, liet mijn broer onze dag daardoor niet verpesten. 'Da's mooi kl*te', bromde hij toen we naar buiten liepen. 'Maar we gaan er wel een leuke dag van maken.' Het werd een geweldige dag en ik leerde ervan dat die twee dingen naast elkaar kunnen bestaan: een kl*te-bericht krijgen én er een mooie dag van maken. Licht en donker. Mooi en lelijk. Fijn en kl*te. Sterker nog, door de donkere, lelijke, nare dingen ook onder ogen te durven zien in plaats van ze angstig te blijven negeren, ben ik alleen maar meer gaan genieten van het licht. Ik noem dat Carpe F*cking Diem. Op mijn onderarm staat het groot als dagelijkse reminder.

Verschillende vormen van palliatieve zorg

Om op deze manier te kunnen leven maak ik gebruik van palliatieve zorg. En u ook, als u parkinsonmedicatie gebruikt. Want die medicatie gaat u niet genezen, maar helpt wel om de symptomen beter te hanteren, waardoor u hopelijk zoveel

mogelijk de dingen kunt doen die u graag doet. Dat is namelijk precies waar palliatieve zorg voor is bedoeld: niet om je te genezen, maar om de kwaliteit van leven te verbeteren, stabiel te houden of in ieder geval te ondersteunen. Palliatieve zorg kent verschillende vormen, en bestaat niet alleen uit lichamelijke zorg (waaronder bijvoorbeeld medicatie valt), maar ook uit sociale zorg, psychische zorg en zingevingszorg. De parkinsonpsycholoog die ik na mijn diagnose een aantal keren sprak en die mij hielp de zaken op een rijtje te krijgen? Palliatieve zorg. De Yoga4Parkinsonlessen die ik zelf geef aan mensen met parkinson? Palliatieve zorg. De vrijwilliger die helpt

om de boodschappen te doen of een dagje uit te kunnen? Palliatieve zorg. En zo zijn er heel veel – misschien verrassende – vormen van zorg die onder de noemer 'palliatief' vallen.

Ik geef toe, het is misschien even wennen, de term. Maar als je bedenkt dat palliatieve zorg alle zorg is die je kan helpen je leven zoveel mogelijk te blijven leiden op de manier die jij wilt, zou het toch doodzonde zijn om daar geen gebruik van te maken doordat je niet weet dat het bestaat? Juist bij een ongeneeslijke diagnose die maakt dat je dagen geteld zijn, telt elke mooie dag, vind ik. Misschien wel dubbel.

Waarom een campagne?

Twee van de drie Nederlanders die overlijden, hebben behoefte aan palliatieve zorg (IKNL - Kerncijfers behoefte aan palliatieve zorg, 26 april 2024). Maar meer dan de helft van de Nederlanders weet niet, of niet goed, wat palliatieve zorg is en wat het voor iemand kan betekenen (NPPZ II peiling palliatieve zorg onder Nederlanders, februari 2024). Door middel van een publiekscampagne wordt gewerkt aan meer maatschappelijke bewustwording hierover, via radio- en tv-spots, online video's, huis-aan-huis bladen en advertenties in dagbladen en magazines. Afzenders van deze campagne zijn de website [Overpalliatievezorg.nl](https://overpalliatievezorg.nl), KWF, Patiëntenfederatie Nederland, Alzheimer Nederland, Maag Lever Darm Stichting, Parkinson Vereniging en het Ministerie van VWS. Partners die de campagne mede mogelijk hebben gemaakt zijn onder andere Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.**

Naast de publiekscampagne (die dit najaar en ook in 2026 te zien is) was van 4 tot en met 11 oktober de Week van de Palliatieve Zorg, waarin zorgorganisaties in heel Nederland speciale activiteiten aanboden over palliatieve zorg. Ook was in oktober elke woensdag de televisieserie 'Leven tot het laatst' te zien bij KRO-NCRV op NPO 2. Het programma is terug te kijken via NPO Start en werd mede mogelijk gemaakt door Stichting PZNL en KWF Kankerbestrijding in het kader van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II. Kijk op www.leventothetlaatst.nl voor alle informatie over de campagne.

Ook bij de Parkinson Academie besteden we aandacht aan de palliatieve levensfase, bijvoorbeeld met de cursus 'Zullen we over de toekomst praten?'. Kijk voor meer informatie op www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-academie.

palliatieve zorg

**Leven
tot het
laatst**