



Centra voor  
leven met  
en na kanker

# Handreiking IPSO centra bij Ongeneeslijke kanker

Passend aanbod voor mensen met ongeneeslijke kanker,  
hun naasten en nabestaanden in samenwerking met  
palliatieve informele zorgaanbieders

**Auteurs:** Suzanne Siemelink,  
Saskia van Veen,  
Natasja Raijmakers &  
Linda Brom  
**Datum:** 6 februari 2025



# Inleiding

Er is in onze maatschappij ontzettend veel aandacht voor de eerste stapjes die we in het leven zetten, maar laten we ook die laatste stappen zo waardevol mogelijk maken. Sommige mensen bevinden zich weken of maanden in deze 'laatste' fase, terwijl dat bij anderen jaren is. De palliatieve fase is dus veel meer dan enkel de stervensfase. De IPSO centra kunnen hier een belangrijke rol in spelen door mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten ondersteuning op maat te bieden en zo hun kwaliteit van leven te verbeteren. Hoe? Daar gaan we in deze handreiking dieper op in. De inhoud van de handreiking sluit aan op de verschillende onderdelen van de palliatieve fase, om een zo compleet mogelijk aanbod voor de gasten van de IPSO centra te kunnen realiseren.

IPSO centra *Wij Allemaal* en *De Skulp* hebben de handreiking uitvoerig getest in hun centrum en bevelen hem ten zeerste aan:

*'Deze pilot kwam op het juiste moment, omdat we steeds meer palliatieve gasten kregen. We merkten dat hier een andere benadering voor nodig was en dat er andere behoeften waren. We hebben prachtige activiteiten opgezet: lotgenotengroepen, een-op-eengesprekken met vrijwilligers die getraind zijn in palliatieve ondersteuning, gedenkavonden en verschillende activiteiten. Ook is ons netwerk enorm verdiept en uitgebreid. Van het Netwerk Palliatieve Zorg tot een nauwere band met het ziekenhuis. Tot slot hebben we de samenwerking met de andere IPSO centra uit de regio verstevigd. Dit alles heeft ervoor gezorgd dat steeds meer mensen met ongeneeslijke kanker ons weten te vinden.'*

- Wendy Kok en Loes de Wolf  
van *Wij Allemaal*



# Aanleiding

## Ongeneeslijke kanker en palliatieve zorg

Bij een op de vijf patiënten, die de diagnose kanker krijgt, is de ziekte al uitgezaaid. Ook kunnen er gedurende het ziekteverloop nog uitzaaiingen ontstaan. In totaal krijgen meer dan 38.000 mensen per jaar te horen dat zij uitgezaaide kanker hebben. De helft van deze mensen overlijdt binnen zes maanden (Fransen et al., 2020). Voor mensen met uitgezaaide kanker en hun naasten is tijdige integratie van palliatieve zorg in de oncologische zorg belangrijk, dit leidt tot betere kwaliteit van leven en minder symptomlast (Temel et al., 2010; Haun et al., 2017).

## Informele zorg: veel behoefte

Naast deze formele palliatieve zorg is ook passende informele zorg van belang voor deze doelgroep. Zo ervaren patiënten met uitgezaaide kanker veel sociale problemen, zoals eenzaamheid, blijkt uit de resultaten van de eQuiPe studie (van Roij et al., 2019). Contact met lotgenoten kan hierin ondersteunend zijn, zeker omdat zij ook weten hoe het is om te leven in de wetenschap dat je ongeneeslijk ziek bent. Mensen met uitgezaaide kanker hebben ook een grote behoefte aan informatie over o.a. ondersteunende zorg en het levenseinde (Fransen et al., 2020). Psychosociale zorg, inclusief aandacht voor existentiële vragen kan voor mensen met uitgezaaide kanker en hun naasten zeer waardevol zijn. Helaas worden deze thema's niet altijd door zorgprofessionals besproken, en de meerderheid van de patiënten in de palliatieve fase heeft nog behoefte aan meer informatie en ondersteuning (PZNL, 2022).

## IPSO centra bieden Informele zorg op maat

In Nederland zijn op ruim 100 locaties IPSO centra voor leven met en na kanker voor *alle* mensen die zelf kanker hebben of hebben gehad, hun naasten en nabestaanden. Bij de IPSO centra kan men terecht voor een luisterend oor, lotgenotencontact, informatie of activiteiten gericht op ontspanning, verwerking en het (her)vinden van fysieke en mentale kracht en veerkracht. Eén op de vijf mensen met kanker heeft bij de diagnose al uitgezaaide kanker. Daarom is een significant deel van de doelgroep van de IPSO centra mensen die geconfronteerd zijn met de gevolgen van uitgezaaide kanker.

## Palliatief aanbod voor IPSO centra: een handreiking op basis van twee studies

Passend aanbod voor mensen die leven met uitgezaaide kanker, als patiënt, naaste of nabestaande, is dan ook van wezenlijk belang voor de IPSO centra. Deze handreiking beschrijft hoe een IPSO centrum passend aanbod voor mensen die leven met ongeneeslijke kanker en hun naasten en nabestaanden kan aanbieden. Deze handreiking is gebaseerd op een landelijke inventarisatiestudie en een kwalitatieve studie (interviewstudie).

De inventarisatiestudie heeft het palliatieve aanbod binnen de IPSO centra onderzocht met daarbij de bestaande “best practices.” In de interviewstudie werd onderzoek gedaan naar de behoeften en ervaringen van gasten van IPSO centra (gefocust op patiënten, naasten en nabestaanden) die te maken hebben met ongeneeslijke kanker. De methoden van deze inventarisatie en interviewstudie staan uitgebreid beschreven in de bijlage (zie bijlage 1).

## Kort overzicht resultaten: inventarisatiestudie en interviewstudie

Uit de inventarisatiestudie (2023) blijkt dat niet alle centra zicht hebben op de ziektefase waarin hun gasten zich bevinden. Echter, bij de centra die hier wel zicht op hebben, is ruim een kwart van alle gasten geconfronteerd met ongeneeslijke kanker. Dit laat zien dat aandacht voor palliatieve zorg binnen de IPSO centra heel belangrijk is. Zo zijn er ook al meerdere IPSO centra die aandacht hebben voor mensen met kanker in de palliatieve fase. In het kort:

34%

van de IPSO centra heeft geen zicht op de ziektefase van de gast;

26%

van de gasten is geconfronteerd met ongeneeslijke kanker;

45%

heeft specifieke palliatieve ondersteuning.

*(de cijfers komen uit 2023, mogelijk zijn deze percentages toegenomen)*

Het aanbod dat er al wel is, bestaat voornamelijk uit lotgenotengroepen met het thema: “Wat als je niet meer beter wordt?” en “Leven met uitzaaiingen.” Daarnaast bestaan er ook verschillende bijeenkomsten die als doel hebben mensen van informatie te voorzien, zoals een palliatief spreekuur, informatiebijeenkomsten in combinatie met thuiszorg, hospices van VPTZ met als thema “einde leven” en aanbod dat aansluit bij het zingevingsaspect van deze groep,

namelijk een workshopreeks “De zingever” en gesprekken over Positieve Gezondheid.

De interviews hebben vooral veel informatie en inzichten opgeleverd over de ervaringen en behoeften van de gasten van de IPSO centra. Hieronder staat een aantal quotes die de waarde van de IPSO centra illustreren en daarbij de behoefte aan informele palliatieve zorg bij deze centra.

‘Je zit natuurlijk geen uren te praten met een verpleegkundige als je daar voor een behandeling bent. Ze hebben meestal zo’n 5 of 10 minuutjes de tijd. En dat is zo waardevol van de IPSO centra, vind ik, dat je echt gewoon, ja alles kan delen.’

Waarde  
IPSO centrum

‘Ik heb heel veel lieve familie en vrienden om me heen, maar ik ben zelf de enige die ziek is. En dan toch, hoe goed iedereen het ook bedoelt, je weet niet hoe het is als je daar zelf niet in zit.’

Meerwaarde  
lotgenotencontact

Lotgenotengroep  
uitgezaaide kanker vs.  
algemene lotgenotengroep

‘Want het is niet heel bemoedigend voor iemand die net in het traject zit om beter te worden of die net beter is als je zegt: “ik was 4 jaar genezen en nu heb ik het weer terug en nu kan ik niet meer beter worden.”’

‘Ik zou dan echt mijn woorden in een weegschaaltje leggen, omdat ik daar dan voorzichtig mee om wil gaan.’



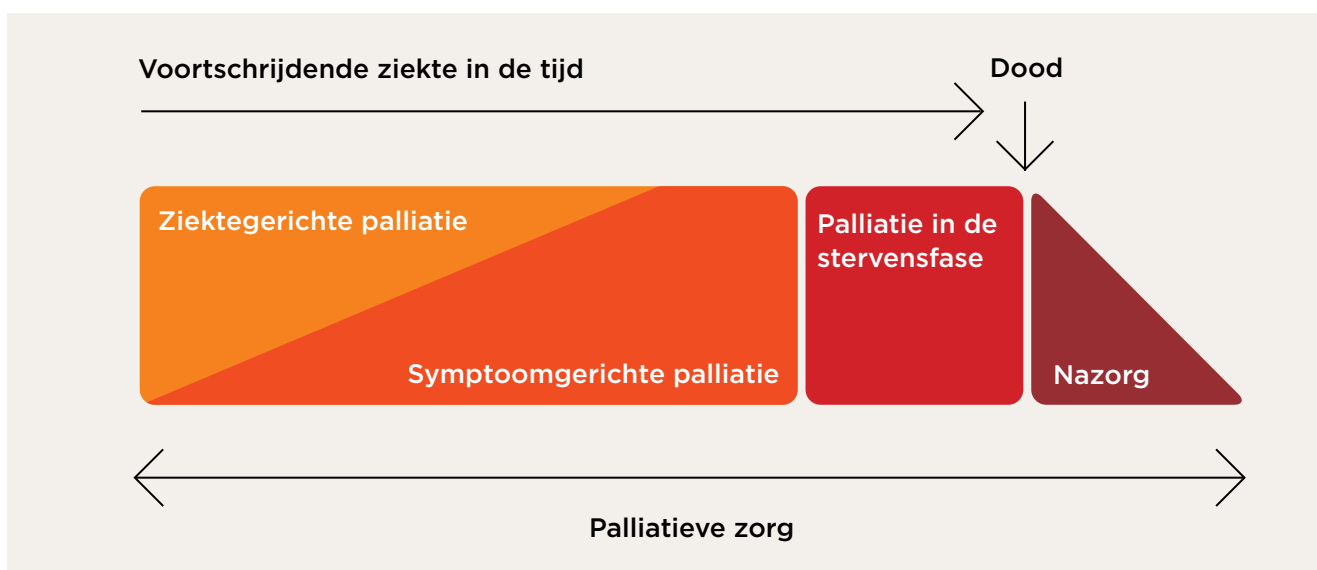


### Wat valt er onder de ongeneeslijke/ palliatieve fase?

De palliatieve fase bestaat uit verschillende onderdelen en kan erg uiteenlopen wat betreft de duur. Sommige mensen bevinden zich weken of maanden in deze fase, terwijl dat bij anderen jaren is; de palliatieve fase is dus veel meer dan enkel de stervensfase. Palliatief betekent dat iemand ongeneeslijk ziek is. Daarbij is het goed

om te weten dat niet iedereen bekend is met de term “palliatief” en mensen dit vaak verwarren met de stervensfase. Wees je hier bewust van. Bovendien valt nazorg ook onder de term “palliatieve zorg.” De inhoud van de handreiking sluit dus aan op de verschillende onderdelen van de palliatieve fase, om een zo compleet mogelijk aanbod voor de gasten van de IPSO centra te kunnen realiseren.

### Het spectrum van de palliatieve zorg



# Handreiking

## Opbouw

Op basis van de bestaande ervaringen en behoeften van mensen die zijn geconfronteerd met ongeneeslijke kanker (de inventarisatiestudie en interviewstudie) zijn drie niveaus geïdentificeerd voor het realiseren van passend informeel palliatief aanbod voor de gasten van de IPSO centra, namelijk:

*A) Integreren van informele palliatieve zorg in het reguliere aanbod (hoe zorg je dat er in het gehele aanbod van je centrum ook oog is voor de palliatieve gast?)*

*B) Specifieke ondersteuning aanbieden voor de palliatieve doelgroep (hoe zorg je dat er specifieke ondersteuning komt voor de palliatieve gast, zodat hij of zij ook daadwerkelijk ondersteuning ontvangt die past bij diens behoeften?)*

*C) Vormgeven van de samenwerking met andere regionale aanbieders op het gebied van (informele) palliatieve zorg. (Hoe werk je samen in de regio met andere instanties die informele zorg bieden voor mensen in de palliatieve fase en hun naasten en nabestaanden?)*

## Pilotstudie

Tijdens een pilotstudie hebben IPSO centra *Wij allemaal* uit Purmerend en *De Skulp* uit Friesland acht maanden lang de handreiking toegepast in hun IPSO centrum om de effectiviteit te testen. Op basis van hun ervaringen is de handreiking aangepast en gevuld met tips en voorbeelden.

## Waar staat wat?

Bij ieder onderdeel (A, B en C) staat eerst een stukje uitleg, gevolgd door concrete handvaten over hoe je dit in de praktijk kunt toepassen, gevolgd door wat voorbeelden en tips. Aan het einde van de delen A, B en C staan gouden tips die niet zozeer over deel A, B of C gaan, maar meer over het geheel. Deze tips komen allemaal voort uit de geleerde lessen van de pilot waar IPSO centra *Wij allemaal* en *De Skulp* aan hebben meegedaan.

## Hoe te gebruiken

Je kunt dit document zien als een hulpmiddel om ondersteuning te bieden aan mensen die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker. Het document is in eerste instantie gericht op IPSO centra. Er wordt in dit document gesproken over coördinatoren, gastheren en gastvrouwen, in lijn met de organisatiestructuur van brancheorganisatie IPSO. Mocht je vanuit een andere organisatie dit document raadplegen, dan kun je natuurlijk je eigen vrijwilligers of medewerkers hierin lezen.

Daarbij ben je geheel vrij in het kiezen van activiteiten of acties en ben je vrij om er je eigen draai aan te geven. De suggesties en voorbeelden zijn vooral bedoeld als inspiratie om aanbod voor palliatieve gasten op te starten of juist uit te breiden.



# A) Integreer informele palliatieve zorg in het gehele aanbod van het IPSO centrum

Het is belangrijk om stil te staan bij de integratie van informele palliatieve zorg in het reguliere (algemene) aanbod. Hiermee wordt bedoeld dat het palliatieve aanbod deel uitmaakt van het algemene aanbod van de IPSO centra. Het is daarbij van belang om bij alle activiteiten, groepen en contacten oog te hebben voor

mensen in verschillende fasen van ziekte. De dood mag daarbij ook zichtbaar zijn. Door als IPSO centrum een open cultuur over verlies en sterven uit te dragen, zullen gasten die als patiënt, naaste of nabestaande geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker zich meer gezien voelen.

## Concrete handvaten



**Zorg dat er informatiemateriaal aanwezig is over de palliatieve fase, stervensbegeleiding, en rouwondersteuning.**



**Besteed in de communicatie over activiteiten van het IPSO centrum aandacht aan alle fasen van de ziekte kanker.**



**Realiseer informatieavonden die ook informatie over de palliatieve fase bevatten.**



**Geef ruimte aan de fase van de ziekte (bijvoorbeeld voor aanvang van een activiteit).**



**Creëer een open cultuur waar ruimte is voor verlies en sterfte.**



**Geef aandacht aan het overlijden van gasten binnen het IPSO centrum.**



**Raak vertrouwd met het thema “ongeneeslijke kanker”.**

## Toelichting en voorbeelden



**Zorg dat er informatiemateriaal aanwezig is over de palliatieve fase, stervensbegeleiding, en rouwondersteuning**

Voor gasten is het prettig als zij informatie kunnen vinden die aansluit op hun specifieke situatie. Gasten die ongeneeslijk ziek zijn, zullen het dan ook fijn vinden als er informatie over ongeneeslijk ziek zijn en wat daarbij komt kijken beschikbaar is. Wanneer zij bijvoorbeeld een IPSO centrum binnenlopen, is het fijn als zij op dat moment (dus laagdrempelig) al informatiemateriaal kunnen vinden dat bij hen past.

Voorbeelden hiervan zijn:

- Aanbod van folders (bijvoorbeeld van IKNL over de laatste levensfase “[De stervensfase](#)”).
- Een aanbod van boeken in een boekenkastje met boeken over ongeneeslijk ziek zijn (ervaringsverhalen).
- Een wegwijzer/sociale kaart van verschillende (informele) zorgaanbieders op het gebied van palliatieve zorg. Op deze manier kunnen mensen makkelijker informatie vinden waar ze naar op zoek zijn.



### **Besteed in de communicatie over activiteiten van het IPSO centrum aandacht aan alle fasen van de ziekte kanker**

Gasten die ongeneeslijk ziek zijn zullen zich meer gezien voelen wanneer hier vanuit het IPSO centrum zelf al over wordt geschreven in bijvoorbeeld nieuwsbrieven. Op deze manier besteed je aandacht aan álle gasten van het IPSO centrum, creëer je een meer open sfeer voor de palliatieve fase en neem je deels het taboe weg. Voorbeelden hiervan zijn:

- Laat stukjes terugkomen in nieuwsbrieven, op een prikbord enz. over mensen die niet meer beter worden. Het hoeft niet groot te zijn, maar zorg dat er over deze groep binnen de communicatie niet gezweven wordt.
- Op de agenda van activiteiten die naar iedereen wordt doorgestuurd of het prikbord dat voor iedereen zichtbaar is: de specifieke activiteiten voor palliatief aanbod vermelden. Dit creëert zichtbaarheid voor deze groep.
- Wees ervan bewust dat sommige mensen de term “palliatief” verwarren met terminaal ziek zijn. Handig om ook de term “ongeneeslijk ziek” te gebruiken in de communicatie.



### **Realiseer informatieavonden die ook informatie over de palliatieve fase bevatten**

Voor gasten is het ook fijn als ze op een informatieavond informatie kunnen vinden die op hen van toepassing is. Mogelijke voorbeelden zijn:

- Bij een algemene informatieavond over kanker (bijv. leven met kanker) kun je bijvoorbeeld benoemen dat veel mensen beter worden, maar niet iedereen. Je kunt iets uitleggen over verschillende fasen die mensen doorgaan wanneer zij ongeneeslijk ziek zijn en dat er een hoop te kiezen valt met betrekking tot behandelingen.
- Dit is ook een mooie gelegenheid om verder te verwijzen naar het specifieke palliatieve aanbod van jouw IPSO centrum.
- Voorbeelden over het realiseren van dit soort avonden staan op Palliaweb.



### **Geef bij de verschillende activiteiten ruimte aan de fase van de ziekte (van de gast of van de naaste)**

Wanneer mensen die ongeneeslijk ziek

zijn deelnemen aan bijvoorbeeld een creatieve activiteit is het fijn als zij kunnen praten over de fase van hun ziekte als zij daar behoefte aan hebben. Dit hoeft niet benadrukt te worden, maar het is belangrijk om soms even een check te doen of deze behoefte er is. Daarbij zal dit punt meer aan de orde komen bij een activiteit waar veel wordt gepraat (bijvoorbeeld een wandeling) dan bij een activiteit als yoga, waar dat minder het geval is. Het gaat erom dat mensen zich vrij voelen dit onderwerp aan te snijden. Voorbeelden:

- Doe een check-in bij aanvang van een activiteit: wil je over je ziekte en de fase van je ziekte praten? Zo ja, dan kunnen vrijwilligers hier wat meer aandacht aan besteden. Ook kun je mensen met dezelfde fase aan elkaar voorstellen: “Dit is Maria en zij is ook ongeneeslijk ziek. Misschien vinden jullie het fijn om hier samen over te praten.”
- Laat mensen bij een voorstelrondje ook vertellen in welke fase ze zitten.



### **Creëer een open cultuur waar ruimte is voor verlies en sterfte**

Creëer een sfeer waarbij het geen verboden onderwerp is om ongeneeslijk ziek te zijn. Het is hierbij voor de vrijwilligers misschien fijn om niet meteen het woord “dood” in de mond te nemen, maar het eerst eens te hebben over ongeneeslijk ziek zijn en wat dit met zich meebrengt. Voorbeelden en tips:

- Om als IPSO centrum of als gastvrouw/-heer het gesprek over palliatieve zorg wat luchtiger te maken kun je beginnen met praten over ongeneeslijk ziek zijn.
- Het hoeft niet alleen over de dood te gaan, maar laat mensen bijvoorbeeld praten over zingeving en wat ze nog wél willen en kunnen.
- Er is op de IPSO Academie een trainingsmodule beschikbaar ‘Ongeneeslijk, niet uitbehandeld’ waarin dieper ingegaan wordt op wat het betekent om palliatief te zijn en hoe je hier als vrijwilliger mee om kunt gaan.
- Vind een goede balans in het praten over verlies en sterfte. Tijdens een algemene lotgenotenbijeenkomst een uur over de dood praten kan wat veel zijn. Probeer duidelijk te maken dat hier meer ruimte voor is bij een specifieke palliatieve groep of tijdens een een-op-eengesprek met een gastheer of -vrouw voor mensen die hier behoefte aan hebben (zie deel B).





### Geef aandacht aan het overlijden van gasten binnen het IPSO centrum

Een belangrijk deel van de mensen dat een IPSO centrum bezoekt zijn

naasten en/of nabestaanden. Voor hen is het erg fijn als er aandacht wordt gegeven aan het overlijden van hun dierbare. Daarnaast maakt het de dood bespreekbaar als hier aandacht aan gegeven wordt. Voorbeelden:

- Maak een vaste plek, bijvoorbeeld een hoekje, met een kaarsje voor overledenen;
- Besteed iets van ruimte op het prikbord / in de nieuwsbrief / via andere informatiekanalen aan het overlijden van gasten;
- Maak een herdenkingsboom (bijvoorbeeld kerst-gerelateerd) waar mensen een hanger met een naam in mogen ophangen.



### Raak vertrouwd met en bekwaam in het thema “ongeneeslijke kanker”

Dit punt heeft betrekking op de kennis en vaardigheden van de vrij-

willigers en coördinatoren op het gebied van palliatieve ondersteuning, voornamelijk op het vlak van gesprekstechnieken.

Het is vooral belangrijk dat naast coördinatoren ook gastvrouwen en -heren goed kunnen omgaan met mensen die ongeneeslijke ziek zijn. Zij zijn uiteindelijk degenen waar palliatieve gasten vooral mee te maken krijgen binnen het centrum. Een paar tips om dit aan te vliegen:

- Organiseer een themadag voor alle vrijwilligers waarbij het thema palliatief centraal staat. Zo kun je dit thema introduceren bij de gastvrouwen en -heren. Je kunt er bijvoorbeeld voor kiezen om tijdens deze dag een training te organiseren, zodat iedereen handvaten krijgt over hoe je met een palliatieve gast in gesprek gaat. Een voorbeeld van een themadag vind je in de bijlage (bijlage 4).
- Gebruik de theaterfragmenten om onderling met de vrijwilligers van je centrum het gesprek over de palliatieve fase te starten en hier kennis over op te doen in de vorm van ervaringsverhalen (zie bijlage 5).
- Vraag de module “Ongeneeslijk, niet uitbehandeld” aan als training voor de vrijwilligers (aan te vragen via de IPSO Academie).
- Wil je klein beginnen? Ga dan met gasten in gesprek via de tools van “Positieve Gezondheid” of maak gebruik van wat voorbeeldvragen uit het zingevingdocument (zie bijlage 6).

*“Maak de dood bespreekbaar door aandacht te geven aan het overlijden van een gast”*



### Tips:

1. Neem kennis van de Week van de Palliatieve Zorg (jaarlijks in oktober) en gebruik deze week als aanleiding om de palliatieve fase/ongeneeslijke ziek zijn onder de aandacht te brengen, zodat je een mooi bruggetje hebt om dit onderwerp onder de aandacht te brengen.
2. Een themadag kun je perfect samen organiseren met het “Netwerk Palliatieve Zorg” in jouw regio!
3. Noteer bij aanmelding van de gasten in jouw centrum in welke fase van de ziekte zij zitten. Onderzoek daarbij welk deel van je gasten te maken heeft met ongeneeslijke kanker. Zo krijg je inzicht in deze aantallen.
4. Mocht je een professional inhuren voor het leiden van een palliatieve lotgenotengroep (zie deel B handreiking), dan kan deze persoon vaak ook een training geven in gesprekstechnieken aan medewerkers.
5. Lees ter informatie over de campagne “[Leven tot het laatst](#)” op Palliaweb.

## B) Realiseer specifiek aanbod voor mensen die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker

Binnen verschillende IPSO centra is specifiek aanbod ontwikkeld voor mensen die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker, (zie bijlage 2).

Deel B van de handreiking focust daarom op de realisatie van dit specifieke aanbod voor mensen die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker. Het huidige aanbod is al divers. Voorbeelden hiervan zijn o.a. lotgenotengroepen, informatiebijeenkomsten over levenseinde, dood en verlies, palliatief spreekuur en beeldende therapie (zie bijlage 3). Hieronder vind je informatie over het huidige aanbod en hoe dit wordt ervaren. Daarna volgen de concrete handvaten om dit toe te passen in het IPSO centrum.

### **Lotgenotengroepen voor mensen geconfronteerd met ongeneeslijke kanker**

Op het moment van de inventarisatiestudie (2023) bestaan al in ruim twintig IPSO centra speciale lotgenotengroepen voor mensen die zijn geconfronteerd met ongeneeslijke kanker, zoals de groep “Wat als je niet meer beter wordt” en “Leven met uitzaaiingen” (mogelijk ligt dit getal inmiddels hoger). De ervaringen van de gasten hiermee zijn zeer positief. Zij ervaren herkenning, steun en ruimte om hun eigen verhaal te kunnen doen, zodat zij niet het gevoel hebben dat ze anderen ongewild belasten. Ook zijn er meerdere lotgenotengroepen

voor partners van mensen die ongeneeslijk ziek zijn en speciale groepen voor nabestaanden. Ook deze worden erg positief geëvalueerd.

### **Informatiebijeenkomsten**

Vanuit de IPSO centra worden er verschillende informatiebijeenkomsten georganiseerd over onderwerpen die speciaal relevant zijn voor mensen die zijn geconfronteerd met ongeneeslijke kanker. Bestaande voorbeelden hiervan zijn o.a.

- Informatiebijeenkomst Einde Leven;
- Wat als je niet meer beter wordt;
- Spreekuur Dood-gewoon praten.

Deze informatieavonden worden vaak in samenwerking met andere regionale organisaties georganiseerd, zoals de thuiszorg, een hospice in de buurt, VPTZ, en café Doodgewoon.

### **Herdenkingsbijeenkomsten en rouwbegeleiding**

Vanuit verschillende IPSO centra wordt er ook vormgegeven aan de psychosociale ondersteuning van naasten van mensen met ongeneeslijke kanker, zowel tijdens de ziekte als na het overlijden. Zo zijn er initiatieven van een herdenkingswandeling, rouwbegeleiding (voorlichting en therapeutisch aanbod), een lichtjestocht en herdenkingsdiensten. Een voorbeeld over hoe je een (muzikale) gedenkvond kan organiseren vind je in de bijlage (Bijlage 7).

## Concrete handvaten



**Organiseer lotgenotenroepen specifiek gericht op mensen geconfronteerd met ongeneeslijke kanker.**



**Realiseer informatiebijeenkomsten gericht op mensen die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker.**



**Werk samen met regionale aanbieders van (informele) palliatieve zorg bij het organiseren van informatiebijeenkomsten.**



**Organiseer herdenkingsbijeenkomsten voor overleden gasten.**

## Toelichting en voorbeelden



### **Organiseer lotgenotenroepen specifiek gericht op mensen geconfronteerd met ongeneeslijke kanker**

Voor mensen die geconfronteerd worden met ongeneeslijke kanker is het van enorme toegevoegde waarde om een aparte lotgenotengroep te hebben. Op deze manier durven zij makkelijker hun verhaal te doen, zonder de ander hoop op genezing te ontnemen. Daarnaast kunnen mensen zich beter in elkaar herkennen en meer informatie met elkaar uitwisselen. Een voorbeeld van het organiseren van zo'n groep vind je in de bijlage (bijlage 8). Voorbeelden en tips:

- Benoem bij deze groep verschillende vrijwilligersorganisaties waar mensen mogelijk nog werk kunnen doen (mensen willen graag nog iets kunnen bijdragen als hun ziekte dat toelaat). Hier kunnen bijvoorbeeld ook ervaringen over worden uitgewisseld.
- Laat de groep leiden door iemand die ervaring en affiniteit heeft met deze doelgroep en focus vooral op wat er nog wél kan in deze fase (tip: Centrum voor Levensvragen).
- Houd maximaal 8 deelnemers aan voor een lotgenotengroep om mee te beginnen.
- Bel een dag van tevoren de deelnemers op of ze deelnemen aan de bijeenkomst. Wegens het onvoorspelbare verloop van de ziekte, kan het zo zijn dat mensen zich last-minute moeten afmelden. Laat je hierdoor niet ontmoedigen en stel je hierbij flexibel op.
- Creëer indien mogelijk aparte groepen voor naasten, nabestaanden en eventueel kinderen, jongeren (kind van) of jongeren die zelf ziek zijn (AYA). De realisatie hiervan hangt sterk af van het aantal gasten. Mocht het realiseren van deze specifieke subgroepen lastig zijn, probeer dan "losse" mensen aan elkaar te koppelen (zie volgende punt). Inhoudelijk kan er worden ingegaan op zingeving, verschillende keuzes m.b.t. behandelingen, de dood en euthanasie, zaken die men moet regelen voor hun overlijden.
- Probeer mensen aan elkaar te koppelen/introduceren die in hetzelfde schuitje zitten (beiden ongeneeslijk ziek of beiden naaste van iemand die ongeneeslijk ziek is). Voorbeelden kunnen algemeen zijn (naaste, partner, nabestaande), maar ook specifiek: ouders die beiden een jong kind hebben dat

ongeneeslijk ziek is, mensen die beiden een experimentele behandeling ondergaan (dit kun je natuurlijk ook toepassen op de groep die niet palliatief is, maar belangrijk om zeker te doen bij gasten die te maken hebben met ongeneeslijke kanker).

- Ook kun je een theaterstuk organiseren, als een soort lotgenotengroep, waarbij je men met elkaar verbindt op creatief en emotioneel niveau. Een voorbeeld van hoe je een theaterstuk voor palliatieve gasten opzet en uitvoert, staat in de bijlage (zie bijlage 9 en 10).



### **Realiseer informatiebijeenkomsten gericht op mensen die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker**

Voor mensen die geconfronteerd worden met ongeneeslijke kanker is het fijn om hier een speciale bijeenkomst voor te hebben. Zo kun je veel gerichte informatie geven aan deze groep en daarbij kunnen mensen vrijuit vragen stellen (ook zonder anderen hun hoop op genezing te ontnemen). Voorbeelden en tips:

- Benoem bij deze groep de verschillende vrijwilligersorganisaties waar mensen mogelijk nog werk kunnen doen (mensen ervaren graag nog zingeving als hun ziekte dat toelaat).
- Geef informatie over de palliatieve fase en vertel bijvoorbeeld dat dit bij mensen erg uiteen kan lopen wat betreft duur.
- Bied mensen een wegwijzer/sociale kaart voor informele palliatieve zorg.
- Geef mensen informatie over wat ze allemaal moeten regelen.
- Verwijs mensen naar de specifieke lotgenotenbijeenkomst (nodig mensen meteen uit als je ze spreekt, dat verlaagt de drempel. Ook kan het goed zijn een deelnemerslijst bij te houden om inzicht te hebben in wie er komen).
- Vraag een ervaringsdeskundige om te spreken.



### **Werk samen met regionale aanbieders van (informele) palliatieve zorg bij het organiseren van informatiebijeenkomsten**

Om informatiebijeenkomsten gericht op de palliatieve fase te organiseren, is het om een aantal redenen handig om dit gezamenlijk te doen. Mogelijk is deze partij al ervaren in het praten over de dood (bijvoorbeeld café Doodgewoon)

en kan deze samenwerking leerzaam zijn voor de vrijwilligers. Daarnaast heeft het nog andere voordelen (zie deel C).



### **Organiseer herdenkingsbijeenkomsten voor overleden gasten**

Vroeger gingen mensen vaak naar de kerk om hun dierbare te herdenken. Tegenwoordig organiseren veel uitvaartcentra en andere organisaties herdenkingsbijeenkomsten. Het is daarbij ook goed om de vrijwilligers van het centrum de ruimte te geven om afscheid te nemen tijdens zo'n bijeenkomst. Voor het organiseren van herdenkingsbijeenkomsten in een IPSO centrum kun je denken aan:

- Een terugkerende bijeenkomst (bijvoorbeeld jaarlijks of halfjaarlijks) gericht op de gasten die de afgelopen tijd zijn overleden. Voorbeelden kunnen zijn: Een stille tocht, een avond waarop gedichten worden voorgedragen, een speciale kerstbijeenkomst.
- Een bijeenkomst die samen met een andere organisatie uit het netwerk van informele palliatieve zorg wordt georganiseerd.

*“Ik wil lotgenoten met betere vooruitzichten niet belasten of bang maken met mijn slechte prognose”*



## **Tips:**

1. Ga het gesprek met een palliatieve gast aan met de insteek: “Wat kan er nog wel” en praat over hoe de gast in het leven staat (dus via een Positieve Gezondheidsbenadering). Niet kijken naar wat er niet kan, maar focussen op wat er wél kan.
2. Lees over dit onderwerp en laat je informeren en voorkom dat je teveel vanuit jezelf of je eigen ervaring redeneert. Volg de trainingsmodule “Ongeneeslijk, niet uitbehandeld.”
3. Wanneer je een palliatieve lotgenotengroep opzet, kan het zijn dat de aanmeldingen wat achterblijven. Je zou deze samen kunnen organiseren met andere IPSO centra uit de regio om zo wat meer aanwas te krijgen. Ook helpt het als vrijwilligers een gast wijzen op de lotgenotengroep, om hen zo een duwtje in de rug te geven om deel te nemen.
4. Gasten geconfronteerd met ongeneeslijke kanker willen graag zelf iets bijdragen of doen. Ga met hen op onderzoek uit hoe je daar samen vorm aan kunt geven, bijvoorbeeld middels een creatief project (muziektherapeuten kunnen hierbij behulpzaam zijn, sommigen bieden aan om samen een liedje te maken op het ritme van je hart).
5. Aan het organiseren van een informatieavond (bijv: “Sterftalks”) of het laten spreken van zorgprofessionals zijn soms kosten verbonden. Organiseer in samenwerking met andere palliatieve informele zorgverleners (bijvoorbeeld andere IPSO centra) zo’n avond en deel de kosten!

# C) Geef vorm aan de samenwerking met andere regionale aanbieders van (informele) palliatieve zorg

Informele psychosociale ondersteuning voor mensen die leven met ongeneeslijke kanker wordt niet alleen door IPSO centra gegeven. Er zijn vele andere aanbieders van informele palliatieve zorg. Vanuit de verschillende IPSO centra wordt al samengewerkt met een rijke diversiteit aan aanbieders van informele zorg. In dit gedeelte van de handreiking wordt gefocust op samenwerkingen met informele samenwerkingspartners in de regio.

Voorbeelden van interessante en relevante samenwerkingspartners in de regio zijn:

- Kanker Patiënten Organisaties (kpo's aangesloten bij NFK)
- Burgerinitiatieven
- VPTZ (hospices)
- Welzijnsorganisaties

- Café Doodgewoon
- Centra voor levensvragen

De ervaren meerwaarde van deze samenwerkingen en het samen organiseren van activiteiten is dat het de drempel voor gasten verlaagt, het verwijzen naar elkaar makkelijker en beter gaat en het bijdraagt aan de bekendheid van het IPSO centrum, waardoor er meer mensen bereikt worden en het overlap in aanbod tegen gaat. Goede samenwerking heeft meerdere niveaus, zoals informeren, raadplegen, adviseren, coproduceren en meebeslissen.

Voor het realiseren van goede samenwerking met andere regionale aanbieders is een aantal acties van belang, geformuleerd als handvaten hieronder.

## Concrete handvaten



**Werk samen met de Netwerkcoördinator Palliatieve Zorg uit jouw regio.**



**Vul de sociale kaart aan met aanbieders van (informele) palliatieve zorg.**



**Spreek een verwijscultuur af met andere aanbieders.**



**Organiseer gezamenlijke informatiebijeenkomsten met samenwerkingspartners.**



**Bezoek netwerkbijeenkomsten.**

## Toelichting en voorbeelden



**Werk samen met de Netwerkcoördinator Palliatieve Zorg uit jouw regio.**

Bij de Netwerkcoördinator Palliatieve Zorg haal je niet alleen informatie op. Integendeel, je brengt ook veel informatie. Door lid te zijn van het Netwerk Palliatieve Zorg in de regio kun je anderen informeren over wat

jouw IPSO centrum te bieden heeft en kun je op de hoogte worden gehouden van wat er in de regio speelt. Ook kun je de Netwerkcoördinator Palliatieve Zorg raadplegen en om advies vragen.

→ Op Palliaweb.nl zijn de contactgegevens van alle Netwerkcoördinatoren Palliatieve Zorg te vinden, zie: <https://palliaweb.nl/netwerken>





### Vul de sociale kaart aan met aanbieders van (informele) palliatieve zorg

Het regionale Netwerk Palliatieve Zorg is een goede eerste start om de sociale kaart rondom het centrum aan te vullen met relevante palliatieve zorgaanbieders. Het is belangrijk om ook de regionale partijen voor informele palliatieve zorg goed op de sociale kaart van je centrum te hebben staan om samenwerking tot stand te brengen. Je kunt hiervoor de Regiogids gebruiken, die op de IPSO Academie te vinden is, en op Positieve Gezondheid geënt is.



### Spreek een verwijscultuur af met andere aanbieders

Als je goed op de hoogte bent van wat anderen in de regio te bieden hebben en anderen weten wat het IPSO centrum te bieden heeft, kun je samen een verwijscultuur afspreken.



### Organiseer gezamenlijke informatiebijeenkomsten met samenwerkingspartners

Ook kun je gezamenlijk kijken welk specifiek aanbod voor mensen met ongeneeslijke kanker in co-creatie georganiseerd kan worden, bijvoorbeeld een gezamenlijke informatiebijeenkomst. Hiervan zijn al veel voorbeelden bekend vanuit verschillende IPSO centra, zie handreiking deel B.

→ Naast alle voordelen die met elkaar samenwerken biedt, is het ook een kans. Op deze manier kun je samenwerken met organisaties die bijvoorbeeld al vaker een workshop hebben gegeven over zingeving in de palliatieve fase of praten over de dood. Zo kun je van elkaar leren en daarbij is het een fijne manier om een hoge opkomst te realiseren voor een bijeenkomst.



### Bezoek netwerkbijeenkomsten palliatieve zorg

Hier ontmoet je samenwerkingspartners!



### Tips:

1. Maak contact met het Netwerk Palliatieve Zorg, dit is erg gemakkelijk en van het netwerk is iedereen bereid tot samenwerken!
2. Laat je informeren over palliatieve zorg door verschillende partijen. Zorg dat als je met ze kennismakt je dat het liefst fysiek doet en daarbij je centrum laat zien. Bekijk wat je voor elkaar kunt betekenen en investeer in je relaties.
3. Zorg dat je je ontvankelijk opstelt. Zo gaat de andere partij sneller in de expertrol en kun je veel leren!
4. Begin je als centrum net met het integreren van ondersteuning voor de palliatieve fase? Zorg dan dat je vooral met het Netwerk Palliatieve Zorg en met de IPSO centra in jouw regio contact maakt. Deze zijn namelijk het belangrijkste! Het netwerk is groot en landelijk. Het heeft een groot bereik en geeft ondersteuning op de inhoud als je vragen hebt. Je verstevigt je

kwaliteiten door hierbij aangesloten te zijn, omdat je vanuit het netwerk gasten iets kan aanbieden. Hierdoor word je makkelijk geïntroduceerd in de wereld van de palliatieve zorg, er wordt kennis aangereikt en je wordt wegwijs gemaakt.

Door contact te maken met andere IPSO centra in jouw regio creëer je een kort lijntje, wat op verschillende manieren goed van pas kan komen. Doordat ieder centrum ander aanbod heeft, kun je elkaar inspireren en van elkaar leren. Ook is het fijn om samen bijvoorbeeld over iets te sparren en te vragen hoe zij de dingen geregeld hebben.

5. Naast informatieavonden kun je ook andere activiteiten gezamenlijk organiseren, denk aan een lotgenotengroep of een doe-activiteit voor gasten (bijvoorbeeld een motortocht voor mannen geconfronteerd met ongeneeslijke kanker).
6. Denk aan een samenwerking met een bibliotheek in de buurt. Je kunt hier bijvoorbeeld een boek bespreken dat te maken heeft met ongeneeslijke kanker en tegelijkertijd creëer je naamsbekendheid en kunnen mensen laagdrempelig kennis maken met het IPSO centrum.

*“Door je aan te sluiten bij het Netwerk Palliatieve Zorg, krijg je kennis aangereikt en word je wegwijs gemaakt in de wereld van palliatieve zorg”*



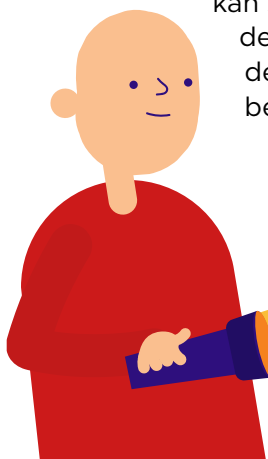
# Gouden tips (zowel voor A, B als C)

## Het meenemen van vrijwilligers

- Neem als coördinator je vrijwilligers en eventueel behandelaren en verwijzers mee bij het creëren van palliatief aanbod. Geef ze daarbij de ruimte om mee te denken en hun ideeën in te brengen. Zo werk je goed samen, de vrijwilligers voelen zich gewaardeerd en staan alle neuzen dezelfde kant op. Houd daarbij korte lijntjes en blijf dingen herhalen. Maak ze dus warm voor het onderwerp, maar blijf het onderwerp ook warm houden en laat het terugkomen in wekelijkse/maandelijks overleggen.
- Zorg dat je goed met je vrijwilligers in verbinding staat. Houd als coördinator de deur altijd open en toon veel betrokkenheid om zo gezamenlijk betere ondersteuning voor palliatieve gasten te kunnen bieden.
- Verzorg als coördinator zelf ook een activiteit waarbij je betrokken bent bij de uitvoering. Zo ben je benaderbaar, maar weet je ook hoe het er in de praktijk uit ziet en waar vrijwilligers eventueel tegenaan lopen.

## Van start gaan

- Beginnen maar. Je leert veel door iets gewoon te doen!
- Geef initiatieven en ideeën de ruimte om te laten groeien en heb vertrouwen. Het kan soms best even duren voordat je de juiste mensen erbij hebt gevonden, of voordat een activiteit de belangstelling krijgt waar je op



had gehoopt. Laat je daar dus niet door afschrikken (kwaliteit boven kwantiteit). Ook zegt een goede ervaring zich voort, waardoor er de volgende keer waarschijnlijk meer mensen aanhaken bij een activiteit.

- Weet je niet waar je moet beginnen of zie je door de bomen het bos niet meer? Kies dan één onderdeel waar je je op wilt focussen en blijf niet te lang in de voorbereidende fase zitten. Je leert een hoop door te doen! Gebruik bijvoorbeeld een logboekje om overzicht te houden.
- Voel geen drempel om om hulp te vragen! Het Netwerk Palliatieve Zorg, maar ook mede IPSO centra of de regiocoördinator kunnen je verder helpen.

## Van eenmalig naar blijvend aanbod

- Laat een activiteit jaarlijks terugkomen. Zo hoef je niet telkens opnieuw het wiel uit te vinden en laat je zien oog te hebben voor palliatieve gasten door het structureel op je jaaragenda te zetten.
- Informeer bij gasten wat ze van een activiteit vonden en sta open voor feedback. Zo weet je wat je terug kunt laten komen en wat niet.
- Breng het thema “ongeneeslijk ziek zijn” regelmatig onder de aandacht door het bijvoorbeeld standaard terug te laten komen in vergaderingen. Daarbij kun je een commissie binnen het centrum starten die zich bezighoudt met dit thema waardoor het onder de aandacht en in ontwikkeling blijft.

## Wanneer je tegen weerstand aanloopt

- Heb je met collega's verschillende/botsende ideeën over wat er in jouw centrum moet gebeuren? Wees je dan bewust van het gezamenlijke doel om palliatieve gasten zo goed mogelijk te ondersteunen, en sta open voor elkaars input!
- Het kan best zo zijn dat een medewerker zich niet wil bezighouden met het thema ongeneeslijke kanker. Onderzoek waar dit vandaan komt. Mogelijk heeft iemand hier een nare ervaring mee gehad, bijvoorbeeld doordat diegene een keer een palliatieve gast onhandig heeft benaderd, wat niet goed uitpakte en waardoor diegene het niet meer aandurft. Ga hier een open gesprek over aan en respecteer iemands grenzen.



### Overige tips:

- Als je een activiteit organiseert, vergeet de promotie eromheen niet! Zie enkele voorbeelden in bijlagen bij de activiteiten.
- Maak gebruik van een potje financiering van PZNL.

## Tot slot

We hopen van harte dat je door dit document geënthousiasmeerd en geïnspireerd bent om nieuw aanbod te creëren in je IPSO centrum om mensen die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker beter te kunnen ondersteunen. Gasten geconfronteerd met ongeneeslijke kanker ervaren de speciale activiteiten en het feit dat palliatief aanbod beter is geïntegreerd in hun IPSO centrum als erg positief. Ook geven de coördinatoren van de pilots terug dat zij zich veel vertrouwd voelen met deze doelgroep en daardoor ook veel steviger in hun schoenen staan.

Tot slot willen we graag nog wat mensen bedanken. Ten eerste zijn dat de deelnemende pilotcentra *Wij Allemaal* met Loes de Wolf en Wendy Kok en *De Skulp* met Tineke Boomsma. Bedankt voor jullie enorme inzet en enthousiasme tijdens de pilot. Hierdoor hebben

*“Gasten die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker ervaren de speciale activiteiten als erg positief”*

we deze handreiking kunnen verrijken met ervaringen, lessen en voorbeelden.

Daarnaast willen we graag de samenwerkingspartners Agora, VPTZ, café Doodgewoon, PZNL en het Netwerk Palliatieve Zorg bedanken voor de samenwerking en daarbij ook hun deelname aan de adviesraad. Ook willen we de leden van de expertgroep bedanken voor hun deelname en inhoudelijke bijdrage, vanuit verschillende perspectieven.

Ten slotte een dankwoord aan brancheorganisatie IPSO voor de fijne samenwerking en KWF voor het financieel mogelijk maken van dit project.

# Bijlagen



# Methodologische verantwoording inventarisatiestudie en interviewstudie

Tijdens de inventarisatiefase zijn er twee studies uitgevoerd, een inventarisatiestudie onder alle IPSO centra en een interviewstudie onder bezoekers van verschillende IPSO centra die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker. Beide methode worden hier kort toegelicht.

## STUDIE 1: Vragenlijstonderzoek onder IPSO centra: aanbod

### Onderzoeksopzet

De studie heeft een kwantitatief onderzoeksdesign, waarbij de data zijn verzameld middels een enquête (het instrument). De studie heeft informatie over de bezoekers van IPSO-centra (aantal, leeftijd, verhouding patiënt/naaste/nabestaande), het algemene aanbod vanuit de IPSO-centra, het palliatieve aanbod vanuit de IPSO-centra en de samenwerking met IPSO-centra in de regio onderzocht.

### Participanten en setting

De deelnemers bestaan uit alle 81 coördinatoren van IPSO-centra in Nederland. Er is gekozen om de gehele populatie te benaderen. Exclusiecriteria waren niet van toepassing. Vijftig coördinatoren hebben uiteindelijk geparticipeerd in deze studie (degene die de vragenlijst ingevuld hebben).

### Procedure

De enquête is digitaal verspreid naar alle 81 coördinatoren van de desbetreffende 81 IPSO-centra in Nederland. Dit is gedaan middels regioadviseurs en nieuwsbrieven. De vragenlijst bevatte vragen over verschillende aspecten van het informele aanbod voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naaste (doelgroep, verschillende soorten aanbod, organisatie van het aanbod, inclusief samenwerkingspartners van IPSO). De coördinatoren konden de vragenlijst digitaal invullen en retour sturen en werden op deze manier participant in het onderzoek.

### Data en operationalisering

Het meetinstrument betreft een enquête met 44 vragen, bestaande uit zowel (korte) open vragen als gesloten vragen. Informatie over de hoeveelheid bezoekers en de verhouding patiënt/naaste/nabestaande is gemeten in respectievelijk getallen en percentages (de participant diende deze getallen en percentages in te vullen). Ook het algemene aanbod vanuit het IPSO-centrum en het palliatieve aanbod wordt gemeten door gesloten vragen (ja/nee) en open vragen, waarbij het type aanbod wordt gemeten door percentages toe te kennen aan een lijst met verschillende activiteiten. Het palliatieve aanbod wordt voornamelijk gemeten door open vragen, waarbij specifiek moet worden ingevuld voor verschillende activiteiten wat voor aanbod er is. Ook worden deze vragen telkens apart gesteld voor patiënt, naaste en nabestaande. Informatie over samenwerking in de regio wordt ook gemeten in zowel open als gesloten vragen (bijvoorbeeld: "Werkt uw centrum samen met regionale aanbieders van informele zorg?" ja/nee). Dit onderdeel heeft in vergelijking tot de andere onderdelen het meeste open vragen. Voorbeelden hiervan zijn: "Wat is de meerwaarde van deze samenwerking? En: "Waar zie je nog kansen voor verbetering in deze samenwerking?"

### Analyse

In totaal hebben 50 coördinator van verschillende IPSO-centra de vragenlijst ingevuld. Om de data te analyseren is gebruik gemaakt van een beschrijvende analyse in STATA. De open antwoorden zijn thematisch geanalyseerd.

## STUDIE 2: interviewstudie bezoekers: behoeften

### Onderzoeksopzet

Deze studie maakt gebruik van een kwalitatief onderzoeksopzet, waarbij semigestructureerde interviews zijn afgenomen om te onderzoeken wat de ervaringen en behoeften zijn op het

gebied van informele zorg van gasten van IPSO-centra (patiënten en naasten) die te maken hebben met ongeneeslijke kanker in IPSO-centra in Nederland. Daarnaast heeft het onderzoek ethische goedkeuring ontvangen van de ethische commissie (METC Brabant, METC-nummer: NW2023-20)

### **Participanten en setting**

De deelnemers (patiënten en naasten) zijn geworven via de coördinatoren van de verschillende IPSO-centra in Nederland. Participanten moesten voldoen aan de volgende criteria om mee te mogen doen aan het onderzoek: 1) bezoeker zijn van een IPSO-centrum, 2) een minimale leeftijd van 18 jaar hebben en 3) een schriftelijk consent geven om deel te nemen aan het onderzoek (3). Exclusie criteria waren 1) het hebben van een ernstige psychiatrische stoornis of psychologische problemen en 2) onvoldoende begrip hebben van de Nederlandse taal.

### **Procedure**

Patiënten en naasten zijn geworven via diverse IPSO-centra. Wanneer gasten van een IPSO-centrum interesse hadden in deelname aan het onderzoek, ontvingen zij een informatiepakketje van de coördinator van het desbetreffende centrum. Het pakketje bestond uit een informatiebrief en een 'informed consent'-formulier met een (verzegelde) envelop. Na ontvangst van de ingevulde documenten werden de geschikte aanmeldingen (die voldeden aan de inclusie- en exclusiecriteria) uitgenodigd voor het interview. Voorafgaand aan deelname ontving deze groep een informatiebrief met het doel, de procedure en de ethische overwegingen van de studie. De interviewer verzekerde dat de participanten duidelijk begrip hadden van de studie en zorgde ervoor dat het interview pas van start ging nadat het 'informed consent' was gegeven.

### **Data verzameling**

De interviews zijn afgenomen tussen augustus 2023 en december 2023. Voordat de interviews werden afgenomen heeft de interviewer een testinterview afgenomen om de effectiviteit van de interviewinstructie te testen. Op basis van dit testinterview is de instructie aangepast. Ook is deze interviewinstructie tot stand gekomen in samenwerking met vertegenwoordigers van verschillende organisaties die zich bezighouden met (informele) palliatieve zorg. Het doel was om 20 interviews met patiënten en 20

interviews met naasten af te nemen. De interviews vonden plaats bij de participant thuis of in een IPSO-centrum om een gemakkelijke en comfortabele omgeving voor de geïnterviewde te creëren. De interviews duurden ongeveer 60 minuten, waarvan het geluid werd opgenomen. De interviews zijn getranscribeerd en geanonimiseerd voor de analyse.

### **Data analyse**

Om de getranscribeerde interviews te analyseren is gebruik gemaakt van het programma "ATLAS.ti 22." Voorafgaand aan de analyse zijn er thema's en codes opgesteld tijdens een brainstormsessie met het onderzoeksteam. Alle interviews zijn gecodeerd op een thematisch inhoudsanalyse en open coderen (het toekennen van codes / labels aan bepaalde stukken tekst). De analyse betrof repeterende fases die telkens bestond uit het bekend worden met de data, coderen, zoeken naar thema's, beoordeling en verfijning, vermindering en de interpretatie van thema's.

### Onderzoek naar samenwerking van informele zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten: een brug slaan tussen oncologische & palliatieve informele zorg

#### WAAROM DIT PROJECT?



Dit onderzoek richt zich op het verbeteren van de palliatieve zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten. In de komende jaren zullen steeds meer mensen zowel oncologische als palliatieve zorg nodig hebben vanwege de voortdurende vergrijzing, verbeteringen in de medische sector en een toename van mensen met een chronische ziekte. Met de verwachte toename van het aantal kankerpatiënten in Nederland werken we samen met informele zorgaanbieders om aan de groeiende vraag te voldoen.

#### SAMENVATTING ONDERZOEK



Dit onderzoek brengt het huidige aanbod van informele zorg en ondersteuning voor mensen met uitgezaaide kanker vanuit IPSO in kaart. De bevindingen in deze handreiking stellen we breed beschikbaar met als doel de bekendheid en het gebruik van het IPSO-aanbod te stimuleren. Het project is een gezamenlijk initiatief van IPSO en IKNL, met betrokkenheid van regionale en landelijke organisaties en experts.

**“Samenwerking tussen deze informele zorg zorgt ervoor dat de zorgaanbieders samen de toename aan zorg kunnen dragen”**

#### HOE IS HET ONDERZOEK UITGEZET?



Het huidige aanbod van informele zorg en ondersteuning is geïdentificeerd met een vragenlijst die is verspreid onder 81 IPSO centra. Deelnemers aan het onderzoek, de coördinatoren van IPSO centra, werden geworven via regioadviseurs van IPSO en nieuwsbrieven. De vragenlijst werd online ingevuld.

Voor meer informatie en/of vragen:  
Natasja Raijmakers (n.raijmakers@iknl.nl)



**iknl** integraal  
kankercentrum  
Nederland

**IPSO** Centra voor  
leven met  
en na kanker

**KWF**



## Onderzoek naar samenwerking van informele zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten: een brug slaan tussen oncologische & palliatieve informele zorg

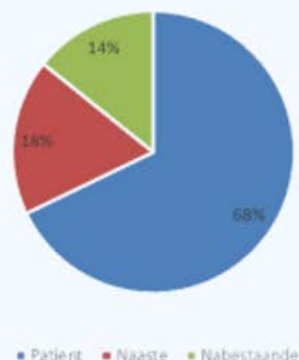
### SAMENWERKING



Dit onderzoek is een gezamenlijk initiatief van IPSO en IKNL, waarbij we nauw samenwerken met regionale en landelijke organisaties zoals Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), Agora en Café Doodgewoon. Gedurende het hele project dragen deskundigen vanuit deze organisaties actief bij om ervoor te zorgen dat alle stappen goed aansluiten op de doelgroep.

### WAT ZIJN DE BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN?

- 68% van de gasten is zelf (ooit) getroffen door kanker
- 18% is van de gasten is naaste
- 14% is van de gasten is nabestaande



Het merendeel van de gasten is tussen de 40 en 65 jaar. Centra geven aan dat het een uitdaging blijft om jongeren te bereiken.

#### Centra en Bezoekers:

- 50/81 centra vulden de vragenlijst in.
- Centra zijn gemiddeld **4 dagen per week** geopend.
- 66% van de centra heeft zicht op het aandeel gasten die geconfronteerd is met ongeneeslijke kanker.
- **26%** van de gasten is geconfronteerd met **ongeneeslijke kanker**.
- Ongeveer **45% van de centra biedt specifieke ondersteuning** aan mensen die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker.
- Het IPSO aanbod bestaat voor het grootste deel uit activiteiten tbv ontspanning en beweging, creativiteit en lotgenotencontact.

Voor meer informatie en/of vragen:  
Natasja Raijmakers (n.raijmakers@iknl.nl)



**iknl**  
Instituut Kanker  
Netwerk Nederland

**IPSO**  
Centra voor  
leven met  
en na kanker

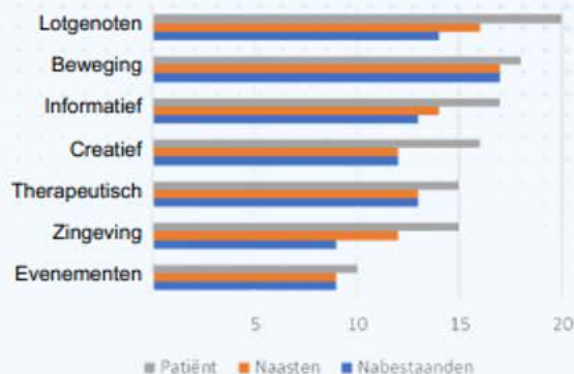
**KWF**

# Onderzoek naar samenwerking van informele zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten: een brug slaan tussen oncologische & palliatieve informele zorg

## AANBOD

- Lotgenotengroepen
  - 'wat als je niet meer beter wordt'
  - 'leven met uitzaaiingen'
- Palliatief spreekuur
- Informatiebijeenkomst 'Einde Leven' met Thuiszorg, Hospice, VPTZ
- Beeldende therapie
- Workshopreeks 'Zingever'
- Positieve Gezondheid-gesprekken

Aantal centra met aanbod voor mensen met ongeneeslijke kanker (N=20)



“  
Het voelt heel warm aan als je hier binnenkomt  
”

## Aanbod voor naasten en nabestaanden:

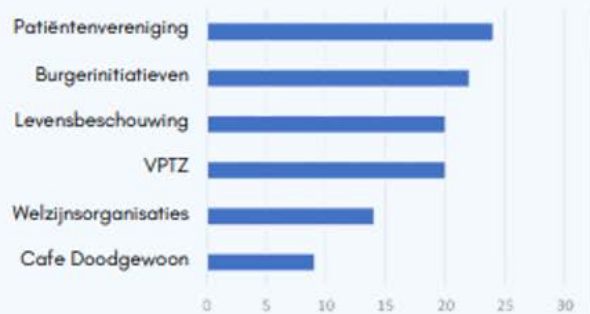
- Lotgenotengroepen
  - 'partners van'
  - 'nabestaanden'
- Familiedagen
- Rouwbegeleiding
- Schrijfbijeenkomsten
- Herdenkingsdienst

84% werkt samen met andere informele partnerorganisaties

hiervan werkt ... samen met



Aantal centra dat samenwerkt met ... (N=42)



Voor meer informatie en/of vragen:  
Natasja Raijmakers (n.raijmakers@iknl.nl)



iknl  
algemeen  
kankercentrum  
nederland

IPSO

Centra voor  
leven met  
en na kanker

KWF



## Onderzoek naar samenwerking van informele zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten: een brug slaan tussen oncologische & palliatieve informele zorg



### Meerwaarde van Samenwerking:

- Samenwerking tussen centra verlaagt drempels voor gasten.
- Het helpt overlapping van diensten te voorkomen.
- Samenwerking vergemakkelijkt doorverwijzingen tussen centra.
- Het draagt bij aan het vergroten van de bekendheid van de centra.
- Het stelt centra in staat om een bredere doelgroep te bereiken.

“Door samen te werken maak je gebruik van elkaars krachten en kan je gasten beter doorverwijzen”

### Kansen voor Samenwerking:

- Samenwerking biedt mogelijkheden voor het aantrekken van vrijwilligers.
- Er is gelegenheid voor verdere uitbreiding en intensivering van het contact tussen de centra.
- Het is van belang om het contact met de casemanagers van het ziekenhuis te optimaliseren om een vloeiende overgang van zorg te waarborgen.
- Het is van belang om een lokale/regionale sociale kaart te ontwikkelen met contactpersonen die bereid zijn tot samenwerking, en waarin duidelijk wordt vastgelegd welke organisatie welke specifieke diensten en ondersteuning biedt.

Voor meer informatie en/of vragen:  
Natasja Raijmakers (n.raijmakers@iknl.nl)



# Bestaand IPSO aanbod en handige documentatie

Bestaand IPSO aanbod voor mensen die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker

|                                   | Patiënt                                                                                                                           | Naaste                                                                                    | Nabestaande                                                                                                        |
|-----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Lotgenotengroepen</b>          | 'Leven met uitzaaiingen'<br>'Wat als je niet meer beter wordt'<br>'Doorleven als kanker niet meer te genezen is, hoe doe je dat?' | Lotgenotengroep partners van...                                                           | Lotgenotengroep nabestaanden                                                                                       |
| <b>Ontspanning en beweging</b>    | Leef Fit<br>Verwendagen<br>Mindfulness, yoga, reiki<br>Fietsen/lopen<br>Koken/bakken<br>Look good, feel better<br>(Hand)massage   | Verwendagen<br>Mindfulness, yoga, reiki<br>Fietsen/lopen<br>Koken/bakken<br>(Hand)massage | Herinneringswandeling<br>Verwendagen<br>Mindfulness, yoga, reiki<br>Fietsen/lopen<br>Koken/bakken<br>(Hand)massage |
| <b>Voorlichting en informatie</b> | Wat als je niet meer beter wordt<br>Einde leven (met Thuiszorg, VPTZ, Hospice)<br>Spreekuur Dood-gewoon praten                    | Rouwbegeleiding                                                                           | Rouwbegeleiding                                                                                                    |
| <b>Creativiteit</b>               | Schrijven, tekenen, schilderen<br>Mozaïek, boetseren, beeldhouwen<br>Beeldende therapie<br>Open atelier<br>Heartpillows maken     | Schrijven, tekenen, schilderen<br>Beeldende therapie<br>Open atelier                      | Schrijven, tekenen, schilderen<br>Beeldende therapie<br>Open atelier                                               |
| <b>Therapeutische aanbod</b>      | Therapeutische wandelingen<br>Palliatief spreekuur i.s.m. Centrum voor Levensvragen                                               | Therapeutische wandelingen, familieopstellingen                                           | Rouw bijeenkomsten/schrijf bijeenkomsten door deskundigen<br>Rouw en verlies begeleiding                           |
| <b>Zingeving</b>                  | Zingeving & Kanker<br>4-daagse groep 'Zinvol levens(einde)'<br>Positieve gezondheid-gesprekken                                    | Rouwcafé                                                                                  | Rouwverwerking                                                                                                     |
| <b>Evenementen</b>                | Workshopreeks Zingeving<br>'wat als je niet meer beter'<br>Familiedagen<br>Lichtjestocht<br>Fiets- en wandelevenementen           | Familiedagen<br>Lichtjestocht<br>Fiets- en wandelevenementen                              | Lichtjestocht<br>Fiets- en wandelevenementen<br>Herdenkingsdienst                                                  |



# Voorbeeld themadag “palliatieve fase” + uitnodiging

Op 30 november is een themadag over palliatieve informele zorg aangeboden aan alle medewerkers van De Skulp Friesland. Deze werd goed bezocht. Er waren 18 personen aanwezig. Deze dag werd ingevuld in samenwerking met Netwerken Palliatieve Zorg Friesland.

Twee medewerkers van het Netwerk Palliatieve Zorg Friesland gaven in de ochtend een presentatie over palliatieve zorg en de middag werd verzorgd door Petra de Vries, gastvrouw bij

De Skulp, met het spel Over de Lijn. Er werden vragen gesteld over het in gesprek gaan van de vrijwilligers met gasten van De Skulp die palliatief zijn, waarbij ook handvaten m.b.t. gesprekstechnieken werden geboden. Aansluitend werd een korte presentatie gegeven over positieve gezondheid door Annie Adema en Attie van Houten, beiden verbonden aan De Skulp en verantwoordelijk voor het implementeren van Positieve Gezondheid bij de Skulp. Vooral de ochtend is door velen als erg zinvol ervaren.



**30 november 2024**

Een informatieve, inspirerende en interactieve dag over Palliatieve Zorg in samenwerking met de Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân. Voor alle medewerkers van De Skulp Friesland om laagdrempelig verder kennis te maken met het thema 'Ongeneeslijke kanker'

**PROGRAMMA:**

10.00 - 10.30 uur: Inloop  
10.30 – 11.30 uur: Informatie vanuit de praktijk door: Marleen van den Meerschaut – Brouwer, Verpleegkundig consulent palliatieve zorg i.o. en Ingeborg Mahler - de Jong, Verpleegkundige Thuiszorg. Beiden maken deel uit van de Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân.

Aan Marleen en Ingeborg is gevraagd om iets te vertellen over hun ervaringen met palliatieve zorg vanuit de praktijk en wat het verschil is tussen een gesprek voeren met iemand die geconfronteerd is met kanker die weer beter wordt en iemand die palliatief is.

**IPSO** Contra voor leven met en na kanker  
**KNL** Integraal Kankercentrum Fryslân  
**netwerken palliatieve zorg fryslân**  
**De Skulp** Over de Lijn



11.30 – 12.00 uur: Een bijdrage door Petra de Vries Verpleegkundige en gastvrouw bij De Skulp.  
12.00 – 13.00 uur: Lunch  
13.15 – 14.15 uur: Interactief door Petra de Vries In beweging, creatief en inspirerend. Een activiteit voor jong en oud.  
14.30 – 15.00 uur: Een bijdrage vanuit Positieve Gezondheid en de palliatieve fase door Annie Adema en Attie van Houten, coördinatoren PG. Thema: 'De kracht van aanwezig zijn en luisteren'  
15.00 uur: Napraten voor wie wil met een drankje

We heten jullie van harte welkom om deze dag samen te ervaren. Als waardering voor je aanwezigheid ligt er een hele leuke attentie voor je klaar.

Deelname aan deze dag betekent niet dat je verplicht wordt om hiermee aan de slag te gaan. Het is vooral informatief en er zijn mogelijkheden voor degenen die zich hier verder in zouden willen bekwamen.

Graag even doorgeven dat je komt i.v.m. de lunch en de attentie bij: Petra de Vries: [petraverpleegkundige@gmail.com](mailto:petraverpleegkundige@gmail.com)

Deze activiteit wordt georganiseerd als onderdeel van de pilot 'Een brug slaan tussen oncologische en informele Palliatieve Zorg' van het IKNL en IPSO waar De Skulp aan deelneemt.

**IPSO** Contra voor leven met en na kanker  
**KNL** Integraal Kankercentrum Fryslân  
**netwerken palliatieve zorg fryslân**  
**De Skulp** Over de Lijn

# Theaterfragmenten

Links voor het bekijken van de losse theaterfragmenten van de voorstelling UIT-EINDE-LIJK (2024) van de Skulp, opgezet door Tineke Boomsma.

<https://vimeo.com/1046860639/82895a56ce>

<https://vimeo.com/1046857937/7e1469ab3c>

<https://vimeo.com/1046868829/231da87de3>

<https://vimeo.com/1046862788/dcf857707>

<https://vimeo.com/1046865432/f28ab393ff>

# Inspiratiedocument zingeving

Zingeving is een belangrijk onderdeel van de palliatieve fase en is één van de vier pijlers van palliatieve zorg. Het is daarom belangrijk om aandacht te hebben voor zingeving bij deze doelgroep. Hier volgt wat informatie over hoe je erover in gesprek kunt gaan, voornamelijk wat handvaten om laagdrempelig over zingeving in gesprek te gaan en zingeving gerichte vragen te kunnen stellen. Deze zijn voornamelijk opgedaan tijdens het symposium van Agora over zingeving, in het bijzonder de deelsessies van Nico van Leer.

### Zingeving:

Zingeving heeft betrekking op wat mensen belangrijk vinden in het leven. Dit kun je op een “grote” manier benaderen, dus bijvoorbeeld iemands levensloop en de hoogtepunten en dieptepunten die daarin voorbij komen, maar het kan ook heel alledaags zijn. Zingeving bestaat bijvoorbeeld ook uit de hoogte-en dieptepunten van iemands week. Zingeving raakt de behoeften en wensen van iemands leven.

### Hoe te praten over zingeving

Praten over zingeving werkt wanneer je volledig aandacht hebt voor die persoon. Het hoeft niet per se lang te duren, maar stel je hebt 10 minuten, dan is het belangrijk dat je gedurende die 10 minuten goed, aandachtig en ongehaast kunt luisteren en het gesprek kunt voeren.

### Luisteren in lagen:

|                     |            |                                                                      |
|---------------------|------------|----------------------------------------------------------------------|
| 1 <sup>e</sup> laag | Somatisch  | Beschrijving van de werkelijkheid<br>-feitelijke betekenis-          |
| 2 <sup>e</sup> laag | Psycho     | Ervaring en emoties<br>-emotionele verbintenis-                      |
| 3 <sup>e</sup> laag | Sociaal    | Verbinding met identiteit, levensverhaal<br>-biografische betekenis- |
| 4 <sup>e</sup> laag | Spiritueel | Krachtbronnen, inspiratie, bestaan,<br>-existentiële betekenis-      |

Om tot de kern te komen kun je bovenstaand schema gebruiken. Je begint bij de 1<sup>e</sup> laag en gaat steeds door in de volgende lagen tot je bij de 4<sup>e</sup> laag bent gekomen. Zie hieronder de tabel met hulpvragen.

### Voorbeeld:

Een mevrouw ligt een aantal dagen opgenomen in het ziekenhuis en hoort dat het nog niet goed genoeg gaat om naar huis te gaan. Ze zegt: “Nu kan ik zondag niet naar huis.” Na wat doorvragen via het luisteren in lagen blijkt waarom dit zo belangrijk is voor haar.

Feitelijke betekent dit: zij moet zondag nog in het ziekenhuis blijven, ze kan nog niet naar huis.

Emotioneel betekent dit: ze is verdrietig dat ze specifiek zondag nog in het ziekenhuis moet blijven, omdat ze dan altijd visite heeft

Sociaal betekent dit: Iedere zondag komt haar familie soep bij haar eten. Hier geniet ze enorm van en dit betekent veel voor haar

Spiritueel betekent dit: Haar familie is het belangrijkste in haar leven. Voor hen leeft ze.



### Hulpvragen per laag:

|                   |                                                                                |
|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------|
| Feitelijke laag   | Wat speelt er? Wat is er aan de hand? (stel informatieve vragen)               |
| Emotionele laag   | Wat doet het met je? Welke gevoelens spelen daarbij een rol?                   |
| Biografische laag | Hoe speelt of speelde dit een rol in je leven of levensverhaal?                |
| Spiritueel        | Wat staat er voor jou op het spel in deze situatie? Wat betekent dit voor jou? |

### Alledaagse zingevingsvragen

Wat alledaagse vragen die betrekking hebben op zingeving:

"Wat houdt u bezig?"

"Wat betekent dit voor u?"

"Wat doet het met u?"

"Hoe voelt u zich daarbij?"

"Merkt u er iets van in het dagelijks leven?"

"Heeft u het leven veranderd? Hoe is het leven nu voor u vergeleken vroeger?"

"Hoe ervaart u het?"

"Hoe is het voor u?"

"Bent u een ander mens geworden?"

# Muzikale gedenkvond + uitnodiging

| Met muziek, gedichten en vooral ieder op zijn eigen manier herdenken. |           |                                                                 |            |       |        |        |  |
|-----------------------------------------------------------------------|-----------|-----------------------------------------------------------------|------------|-------|--------|--------|--|
| Onderdeel                                                             | Tijdstip  | Acties                                                          | Actie door | Datum | Kosten | Status |  |
| Promotie                                                              |           | Save the Date op Facebook                                       |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           | Contact met krant, Rodi Media, diverse artikelen, RTV Purmerend |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           | * opzet persbericht                                             |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           | Promotie op Facebook en overige Social Media                    |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           | Promotie bij gasten, gastvrouwen etc                            |            |       |        |        |  |
| Ontvangst                                                             | 19.00 uur | Ontvangst met koffie, thee en iets lekkers                      |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           | Kaarsjes aansteken op de tafel                                  |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           | Gasten zoeken zelf een plekje in ze zaal (ronde zitjes)         |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           | Korte opening met programma                                     |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           |                                                                 |            |       |        |        |  |
| Programma                                                             | 19.30 uur | Muziek (4 liedjes)                                              |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           | Gedichten (2)                                                   |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           | Muziek (4 liedjes)                                              |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           | Gedichten (2)                                                   |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           | Spontane bijdragen gasten wat 'naar boven' komt                 |            |       |        |        |  |
| Afsluiting                                                            |           | Napraten                                                        |            |       |        |        |  |
|                                                                       | 20.30 uur | Bedankwoordje muziek / gedichten                                |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           | Bedankt voor komst gasten                                       |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           |                                                                 |            |       |        |        |  |
|                                                                       |           |                                                                 |            |       |        |        |  |



## Muzikale gedenkavond

Tijdens deze avond is er gelegenheid tot gedenken, luisteren we naar zang en gitaar van Femke en Johan. Zo kan iedereen op zijn eigen manier herdenken of de verbinding zoeken om herinneringen en ervaringen te delen met elkaar.

|                 |                                                  |
|-----------------|--------------------------------------------------|
| <b>Wanneer:</b> | 12 April.                                        |
| <b>19.00:</b>   | Aanvang.                                         |
| <b>19.30:</b>   | Muziek met Femke Blackburn & Johan van den Berg. |
| <b>20.30:</b>   | Gelegenheid om na te praten.                     |
| <b>21.00:</b>   | Einde.                                           |

Meldt je bij het inloophuis aan of via [administratie@wij-allemaal.nl](mailto:administratie@wij-allemaal.nl).

### **Stichting Wij allemaal**

Burgemeester D. Kooimanweg 11-13  
1442 BZ Purmerend  
0299 406 094  
[info@wij-allemaal.nl](mailto:info@wij-allemaal.nl)  
[wij-allemaal.nl](http://wij-allemaal.nl)

*Je hoeft het niet alleen te doen*

# Palliatieve lotgenotengroep

In het najaar (2024) is bij “Wij allemaal” (IPSO centrum) een nieuwe lotgenotengroep gestart, speciaal voor de palliatieve gast, genaamd: ‘Zinvol leven, wat als je niet meer beter wordt?’

### **Opzet:**

- Vijf bijeenkomsten over verschillende levensthema's, die in het geheel over zinging gaan.
- Focus op wat er nog wél kan
- Groep voor 4-8 deelnemers (er namen uiteindelijk 5 mensen deel aan de groep)
- Verzorgd door een geestelijk verzorger van Questio (centrum voor Levensvragen)
- Kosten worden vergoed vanuit Questio
- Hele positieve feedback vanuit de deelnemers over de groep!

### **Samenwerking:**

In samenwerking met een aantal IPSO centra uit de regio is deze lotgenotengroep opgezet, waardoor ook de promotie voor de groep breed uitgezet kon worden.

### **Van eenmalig naar blijvend aanbod:**

De groep wordt volgend jaar ook weer aangeboden in de vorm met de externe begeleiding vanuit Questio. In het najaar gaat de groep weer van start.



# Theaterstuk: stappenplan en uitnodiging



## UIT-EINDE-LIJK

### Een voorstelling over verlies, rouw, hoop en leven.

Op 19 november 2024 werd bij De Podiumschool in De DOAS te Leeuwarden de voorstelling "UIT-EINDE-LIJK" gespeeld. Een voorstelling gemaakt in het kader van de pilot: 'Een Brug slaan tussen Oncologische & Informele Palliatieve Zorg'. Dit was een samenwerking tussen het IKNL en IPSO naar informele zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten. Aan De Skulp Friesland is gevraagd of zij in de pilot wilde participeren om daarmee de handreiking, met betrekking tot informele palliatieve zorg, uit te breiden. Zo ontstond bij Tineke Boomsma, toenmalig coördinator bij De Skulp Friesland, andragoog, theatermaker en verantwoordelijk om invulling aan de pilot te geven het idee, na overleg met Saskia van Veen van het IPSO, om een voorstelling te maken over en met mensen die palliatief zijn.

## STAPPENPLAN

**april – november 2024**

### 1. Potentiële deelnemers benaderen Mei/juni.

Tijdens een bijeenkomst van de AYA groep bij De Skulp Friesland heeft Tineke haar idee besproken met de gasten en gevraagd wie daaraan mee zou willen werken. Twee dames boden direct hun medewerking aan. De echtgenoot van een van de dames was ook aanwezig. Ook aan hem is gevraagd, als naaste, om te participeren in de voorstelling. In eerste instantie wilde hij dat liever niet maar na hem nogmaals te hebben gevraagd en een interview met hem bij hen thuis, wilde ook hij graag meedoen.

Daarnaast is nog contact gezocht met twee oudere dames, gast bij De Skulp, en ook zij wilden graag meewerken aan de voorstelling. Aan Petra de Vries, oncologisch palliatief verpleegkundige en gastvrouw bij De Skulp, is gevraagd of zij haar ervaring vanuit de praktijk wilde delen.

### 2. Verhalen verzamelen Juni.

Aan allen is gevraagd of zij hun verhaal wilden schrijven met als aandachtspunt: 'Wat zou je aan het publiek mee willen geven. Wat wil je hen vertellen. Wat wil je hen meegeven'. De andere dame van de AYA groep had haar dochter gevraagd om haar verhaal te schrijven. Zo kwamen er zes verhalen, twee van het echtpaar, de moeder en dochter en de twee andere dames.

### 3. Verhalen bewerken maken voor de voorstelling Juli/augustus

Tijdens deze maanden zijn de verhalen bewerkt om ze geschikt te maken voor de voorstelling. Het echtpaar en de moeder en dochter hadden aangegeven zelf niet op het toneel te willen staan. Alle vier gingen akkoord met het voorstel om dit door acteurs te laten vertolken. De twee oudere dames wilden het zelf vertellen. Nadat de verhalen bewerkt waren zijn ze teruggestuurd naar de auteurs.

Tineke heeft iedereen thuis bezocht om de bewerking door te spreken en eventuele aanvullingen/veranderingen aan te brengen waarna toestemming van de auteurs werd gegeven om de besproken versie als definitieve toneeltekst in te zetten.

#### **4. Voorstelling verder uitwerken September/oktober**

In deze maanden is het idee verder uitgewerkt m.b.t. decor, toneelbeeld, ruimteregie, fotografie, film, techniek, catering en acteurs benaderen. Als locatie is gekozen voor de Podiumschool in Leeuwarden om het intiem te houden. Een niet te grote ruimte en plaats voor 75 personen publiek.

Drie collega acteurs, Onno, Catrien en Len, zijn gevraagd om de scènes van het echtpaar, Esther en Folkert, en van de moeder en dochter, Simone en Roxanne, vorm te geven en te vertolken. De oudere dames, Anja en Mary-Ann en ook Petra gingen het zelf doen.

Er zijn gesprekken gevoerd met Jeroen Dijkstra die een video registratie zou gaan maken van de voorstelling, met Brian Lolkama voor de techniek en de persoonlijke foto's op een scherm als achtergrond en met Sanne Jager voor de catering.

Er is gekozen voor een draaischijf, gemaakt door Jan Geert van Diepen, waar de acteurs op zaten tijdens hun scène en deze werd voortbewogen door twee leden van Netwerken Palliatieve Zorg Friesland, Gerda en Ingeborg. De bewegende draaischijf stond symbool voor het leven, dat ondanks alles doorgaat en soms even stilstaat als er weer een ziekenhuisbezoek of uitslag van een onderzoek ging plaatsvinden. De scènes werden muzikaal ondersteund door een violist, Remi Adriaansz. Aan het einde van de scene werd muziek afgespeeld die door de auteurs zelf was gekozen. Het diende ook als overgang van de ene scène naar de volgende.

Er is voor gekozen om de voorstelling aan het eind van de middag te spelen, en na de voorstelling een hapje en een drankje aan te bieden om het publiek de gelegenheid te bieden om met de auteurs/acteurs in gesprek te gaan.

#### **5. Uitnodigen van het publiek September/oktober**

In september is een Save The Date rondgestuurd met een korte aankondiging van de voorstelling. In oktober is de definitieve uitnodiging rondgestuurd. Aan de deelnemers van de

voorstelling is gevraagd om deze allebei te verspreiden in hun netwerk. Leden van Netwerken Palliatieve Zorg Friesland, IKNL, IPSO en Wij -Allemaal zijn persoonlijk uitgenodigd. De uitnodigingen zijn als bijlage toegevoegd.

#### **6. De voorstelling Oktober/november**

Script schrijven en laten drukken voor alle deelnemers.

De titel van de voorstelling is bedacht door een van de auteurs. Deze is voorgelegd aan iedereen en er is toen unaniem besloten om deze titel te gebruiken.

Omdat de hele voorstelling al in de steigers stond hoefde geen aandacht besteed te worden aan vormgeving, decor etc. Een week voor de voorstelling heeft er 's middags een repetitie plaatsgevonden en kon er in de avond een doorloop plaatsvinden.

Op 19 november is de voorstelling gespeeld voor een volle zaal.



# UIT - EINDE - LIJK

Een voorstelling over verlies, rouw, hoop en leven.  
Met teksten van gasten van De Skulp Friesland  
over de palliatieve fase.

**Datum: 19 november 2024**  
**Inloop: 17.00 uur**  
**Aanvang voorstelling: 17.30 uur**  
**Locatie: De Podiumschool in De DOAS**  
**Adres: Twee ingangen Floris Versterstraat 3**  
**Cornelis Trooststraat 48 8932 BR Leeuwarden**

**Auteurs**  
Anja Huizing \* Esther en Folkert Heida \* Mary-Ann van Maaren  
Simone en Roxanne van Achterberg \* Petra de Vries

**Spelers**  
Anja Huizing \* Catrien Jonker \* Len Kok \* Mary-Ann van Maaren  
Onno Sprey \* Petra de Vries \* Thessa van Limburg

**Muziek**  
Remi Adriaansz – viool  
Grytsje Kingma – Lied 'Gjin tsjuster sa tsjuster'



**Decor**  
Jan Geert van Diepen

**Besturing draaischijf**  
Gerda v.d. Meer - Veldman Ingeborg Mahler – de Jong

**Film** **Techniek** **Idee en vormgeving**  
Jeroen Dijkstra Brian Lolkama Tineke Boomsma

Aansluitend aan de voorstelling is er gelegenheid voor het publiek om met auteurs en acteurs in gesprek te gaan over de voorstelling.

Ook is er dan een hapjes- en drankjesbuffet aanwezig voor iedereen die graag iets wil eten en drinken.

De voorstelling is gemaakt in het kader van de Pilot: Een Brug slaan tussen Oncologische & Informele Palliatieve Zorg.

Een samenwerkingsproject tussen het IKNL en IPSO naar informele zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten.

Het lied 'Gjin tsjuster, sa tsjuster' is overgezet van de oorspronkelijke Nederlandse tekst 'Er is geen donker zo donker' van Maarten Peters naar het Fries door Grytsje Kingma met toestemming van Maarten.

Als bezoeker wordt u vriendelijk verzocht om op tijd aanwezig te zijn vanwege de kwetsbaarheid van teksten en spelers. Het is daarom niet mogelijk om na aanvang nog naar binnen te gaan.

 Contra voor leven met en na kanker  Orgaan voor palliatieve zorg  De Skulp Friesland

# Theaterstuk: De voorstelling

Gebruik deze link om de voorstelling  
UIT-EINDE-LIJK (2024) in z'n geheel te bekijken.

[https://vimeo.com/  
1036010178/863761489b?share=copy](https://vimeo.com/1036010178/863761489b?share=copy)



# Interview palliatieve gast

*Gebruik dit interview bijvoorbeeld op je website of in de nieuwsbrief om een palliatieve activiteit aan te kondigen of palliatieve gasten aan te spreken.*

## ‘Het IPSO centrum heeft mijn glimlach teruggebracht’

Leo (67) heeft prostaatkanker en wordt niet meer beter. Hij heeft veel baat bij de psychosociale ondersteuning van het lokale IPSO centrum. ‘Voordat ik kanker kreeg, was ik vrij introvert. Na de diagnose had ik juist veel meer behoefte aan mensen om me heen. Mensen die weten waar je het over hebt en wat er in je omgaat. Die vond ik in het centrum.’

In oktober 2019 had Leo een slechtnieuwsge-sprek met zijn arts. Zijn prostaatkanker was ongeneeslijk uitgezaaid. ‘Na het woord “ongeneeslijk” ben ik afgehaakt. Dit ging niet over mij, mijn gedachten dwaalden af. Ik raakte in paniek. Ik dacht dat ik Sinterklaas niet meer zou halen. Toen we thuiskwamen moest ik van alles van mezelf. Mijn werk afronden, familie op de hoogte stellen, financiën overdragen. Maar ik kwam er niet toe. Ik zat alleen maar als verlamd op mijn stoel. Na een paar dagen dacht ik: ik moet iets doen om hiermee om te gaan. Toen stuitte ik via Google op het IPSO centrum bij mijn in de buurt.

### Open blik

Wat ik bij het centrum ging zoeken, wist ik nog niet. Wel wist ik dat ik dit niet alleen kon. Ik werd ontzettend warm ontvangen en ben in huilen uitgebarsten. “Ze vroegen me: wie heeft gezegd dat je morgen doodgaat?” Helemaal niemand. Dat was een eye-opener. Ik ben er nog, ik lééf. We hebben ruim een uur gesproken en ik ging met een klein glimlachje naar buiten. Mijn vrouw zei bij thuiskomst: je ogen staan anders, je kijkt weer de wereld in.

### Houvast

Het centrum werd mijn veilige haven in deze onzekere tijd. Ik vind veel steun bij lotgenoten. Je komt iets brengen, maar ook iets halen. Ook

ik kamp natuurlijk met zware gevoelens, die ik mijn familie en vrienden soms bespaar. Hierdoor voel ik me soms eenzaam. Maar als mijn gedachten afdwalen naar de onzekere en onvermijdelijke toekomst, kan ik dat bespreken want hier schrikt men er niet van. Het is herkenbaar voor ze. Net als reacties die ik krijg vanuit de omgeving. Denk daarbij aan vrienden die minder contact durven zoeken. Ik ben niet de enige die hier tegenaan loopt merk ik uit de gesprekken. Dankzij deze herkenning met lotgenoten, heb ik een patroon gevonden dat houvast biedt.

### Zinvol leven

Ik heb een hele fijne oncoloog die ook veel aandacht heeft voor het mentale vlak. Maar het is juist heel fijn om even uit het medische te zijn. In het ziekenhuis is alles heel technisch met behandelplan en al. In het centrum draait het om ontspanning en zinvol leven. De gastheren en vrouwen zijn goed in staat om je stemming aan te voelen. Ze kijken echt heel erg naar waar ik behoefte aan heb op dat moment. Wat ik hier vind, vind ik nergens anders. De warmte, de aandacht, het luisterend oor: onbetaalbaar. Maar ook de kennis van het palliatieve netwerk. Als je iets niet in het centrum kunt vinden, weten zij waar je wel terecht kunt. Ook is er informatie-materiaal aanwezig over de palliatieve fase, sterfensbegeleiding, en rouwondersteuning.

### Waardevolle inzichten

Met 5 palliatieve gasten komen we eens in de maand samen. We bespreken van alles, er is geen goed of fout. Ik voel daar echt de ruimte om alles te kunnen vragen en delen. Dit werkt heel bevrijdend. Onderwerpen die aan bod komen zijn bijvoorbeeld *Hoe regel je je begrafenis tot aan Heb je iedereen verteld, wat je wil vertellen?* Zo kwam ik er bijvoorbeeld achter dat ik nog iemand uit mijn verleden wilde vertellen wat zij voor mij betekent. Dit zijn waardevolle inzichten. Daarbij geeft de gedachte dat ik niet de enige ben die in deze situatie zit mij steun.

### In het nu

Ook ben ik door met deze groep de zin van het leven te bespreken tot het besluit gekomen om

een camper te kopen. Ik grap vaak tegen de gastvrouwen van het centrum dat deze gratis bijeenkomsten voor mij heel prijzig zijn, omdat ze me een camper hebben gekost. Ik kijk er enorm naar uit om met mijn vrouw mooie tochten te gaan maken en goede gesprekken te voeren onderweg. Mijn leven is dan wel eindig, maar nu ben ik er nog.'

# Factsheet