

Inloophuis De Honingraad

wie: Ingrid Kooyman

wanneer: 4 - 2 - 2020

Extra achtergrondinformatie Ingrid

Vrijwilliger bij inloophuis de Honingraad

De Honingraad biedt ondersteuning aan kankerpatienten en hun naasten, door het aanbieden van (groeps)activiteiten en het bevorderen van het contact tussen lotgenoten.

Inzichten

- Soms vinden omstanders het heel moeilijk om wat te zeggen tegen een zieke, omdat ze niet goed weten hoe ze moeten reageren.
- Zieken vinden het fijn om te horen dat ze niet de enige zijn. lotgenotencontact speelt hier een grote rol in.
- Mensen voelen zich vaak schuldig naar hun familie en vrienden, vanwege de zorg die ze nodig hebben en het verdriet dat ze meebrengen met hun ziekte.

Ontwerpcriteria

- Communicatie rondom dit onderwerp ligt gevoelig voor veel mensen. Het concept moet gecheckt worden op taalgebruik en woordkeuze.
- Het ontwerp moet het gevoel kunnen verlichten van het zijn van een last voor verzorgers (familie en vrienden). Iets terug kunnen doen kan dit gevoel verminderen.
- Een community rondom het concept kan indirect zorgen voor lotgenotencontact.

Dreams4you

Wie: Laureanne, Lianne, Ninette

wanneer: ..

Achtergrondinfo:

Dreams4you is een stichting die bestaat uit vrijwilligers, die laatste droomwensen realiseren van ernstig zieke volwassenen met een levensverwachting van maximaal 12 maanden. Met de hulp van het netwerk van de zieke, zamelen ze geld in en regelen ze alles wat nodig is om de laatste wens tot vervulling te brengen.

Inzichten:

Omstanders vinden het vaak fijn om wat terug te kunnen doen voor de dromer [de zieke].

Ontwerpcriteria:

Niet alleen de zieke wil wat doen voor zijn naasten, maar ook de naasten doen graag iets voor de zieke. In het ontwerp moet hier ook aandacht aan besteed worden. Kunnen we ook de naasten aanspreken met het concept?

Sophie

Achtergrondinfo

Sophie is op haar 27e behandeld voor schildklierkanker en zit nu nog in de nasleep hiervan, wat zich vooral uit in vermoeidheid.

Inzichten

Het is niet leuk, maar het is wel heel fijn om met elkaar [andere koppels met een zieke] te praten. Want wij weten wat ze hebben doorstaan en andersom.'

Ontwerpcriteria

Nogmaals: lotgenotencontact is ontzettend belangrijk. Dit zou extra meerwaarde creëren als dit in ons concept wordt opgenomen.

Stichting Bucketlist

Wie: Marjolein

Achtergrondinfo

Marjolein heeft de ziekte van Michiel, haar beste vriend, van begin tot eind meegemaakt. Michiel had een bucketlist die hij nog wilde vervullen. Hieromheen is stichting bucketlist ontstaan, die -nu Michiel is overleden- de wensen van andere terminaal zieke jongeren vervult.

Inzichten

- Michiel wilde graag zijn familie ontlasten van alle moeilijke emotionele keuzes van zijn uitvaart. Hij heeft dit allemaal zelf geregeld samen met Marjolein. Er zijn dus mensen die graag hun eigen uitvaart regelen.
- Ze vinden voornamelijk het woord 'lotgenoten' heel vervelend, omdat het een negatieve energie heeft. Terwijl ze zelf zo positief mogelijk in het leven proberen te staan

Ontwerpcriteria

- Een mogelijkheid creëren om je eigen uitvaartwensen te kunnen beschrijven.
- Woordkeuze is ontzettend belangrijk voor deze doelgroep. Hier moet bewust mee worden omgegaan.

(extra onderzoek naar gedaan: Stervensdruk applicatie)

Sulzer Notariaat

wie: Donald Sulzer

Achtergrondinfo:

Een Notariskantoor in Breda.

Inzichten:

- Er zijn weinig (terminaal zieke) jongvolwassenen die naar een notaris stappen om hun nalatenschap te regelen. Er is een standaard wetgeving voor alle erfenissen, die voor de meeste mensen gewoon goed is. Mensen komen pas wanneer er familieproblemen zijn of er sprake is van een groot kapitaal.
- Een notaris houdt zich niet bezig met een emotionele nalatenschap.

Ontwerpcriteria:

Qua bezittingen is alles prima geregeld, hier hoeven wij niet extra op in te spelen.

Nel Kleverlaan

wanneer: 9 - 4 - 2020

Achtergrondinformatie

Nel was lange tijd werkzaam als psycholoog, schrijver en trainer. Daarnaast heeft ze zich op meerdere fronten ingezet voor de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker en was ze lid van Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen. Ze is coördinator geweest van 't Praethuys, een inloophuis voor mensen met kanker. Ook heeft ze meegeholpen met het opzetten van stichting 'Verdriet door je hoofd' en de website www.kankerspoken.nl. Nel is veel in aanraking geweest met kinderen die te maken hebben met verlies van een ouder, vaak ook door terminale ziekte. Ze heeft deze jonge mensen begeleid hoe ze zich kunnen voorbereiden op het aankomende verlies en hen geholpen met de rouwverwerking.

We hebben aan Nel vragen gesteld over de rol van kinderen wanneer zij een ouder verliezen, hoe ze hier mee omgaan en op welke gebieden ons onderzoek hen kan ondersteunen. Ze heeft onze concepten bekeken en hier haar visie over uitgesproken.

Inzichten

- Nel heeft veel gebruik gemaakt van een 'doe-boekje' in de voorbereiden naar het overlijden. Hierin kunnen mensen hele simpele dingen vastleggen die ze met hun kinderen doen of hebben gedaan. Het kind zal zich aan de hand van dit boekje later deze fijne momenten kunnen herinneren.
- Deze gedeelde ervaringen zijn enorm belangrijk en kunnen heel klein zijn. Het kan een bepaald woord zijn of, een kenmerkend gebaar of een simpel grasveldje waar vaak gespeeld werd. Een herinnering hoeft helemaal niet groot te zijn, zolang het maar persoonlijk is.
- Kinderen vinden het fijn, ook op latere leeftijd, nog de bevestiging te krijgen dat hun ouder van ze houdt en altijd trots zal zijn. Ondanks dat de kinderen dit wel weten, is het toch iets wat altijd fijn zal zijn om te horen.
- Nel durft geen uitspraak te doen of een online nalatenschap meer of minder emotionele waarde heeft dan een fysiek nalatenschap. Dit is volgens haar nog te nieuw. De huidige jongeren zijn opgegroeid in een omgeving waarbij bijna alles online is, maar een nalatenschap is nog niet zo ver. Maar omdat deze kinderen digitaal opgroeien, is het logisch dat hun herinneringen dat ook zullen gaan doen.
- Een kind wat op jonge leeftijd een ouder heeft verloren zal altijd zoekende zijn naar iets om dit gat te vullen. Vroeger was er niets om dat mee te doen, omdat het kind de ouder niet écht kent. Dit project kan daar een oplossing voor zijn.
- Wanneer een ouder persoonlijke herinneringen deelt met een kind, geeft dit indirect aan dat het kind dit ook mag doen. Dit zal in de toekomst veel

goed doen voor het kind, want deze zal behoefte krijgen om gevoelens en herinneringen te uiten en te willen delen. Een ouder zet als het ware een voorbeeld.

Ontwerpcriteria

- Het product moet geen grote verwachtingen scheppen. Als het lijkt alsof er nog heel veel ingevuld moet worden kan dit schuldgevoelens opwekken bij de gebruiker. Het kleinste nalatenschap is namelijk al voldoende. Als de gebruiker niet meer kan, is dat helemaal niet erg. Alles is goed.
- Mensen hebben behoefte aan voorbeelden en inspiratie. Bijna niemand vind zichzelf creatief, terwijl ze bij een klein zetje in de rug vanzelf genoeg ideeën krijgen of aanpassingen willen doen. Ze maken het uiteindelijk wel persoonlijk, maar hebben iets nodig wat hen over de drempel kan tillen.
- De interface mag geen druk leggen op de gebruiker. Iemand moet dit echt in zijn eigen tijd kunnen doen, op zijn eigen gewenste manier. De gebruiker mag niet het gevoel hebben dat hij/zij overvallen wordt.
- Het uitstellen van het creëren van het nalatenschap is een probleem wat tegengegaan kan worden door onder andere goede teksten. Maak het kort en helder. Terminaal zieke mensen zijn zwak, ook mentaal. Ze zijn al moe als ze een stuk tekst moeten lezen, dus die drempel moet enorm laag zijn.

Titel: Sterfte aan kanker in 2018

Bron: CBS doodsoorzakenstatistiek 2018

Link:

<https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/kanker/cijfers-context/sterfte-en-overleving#node-sterfte-aan-kanker>

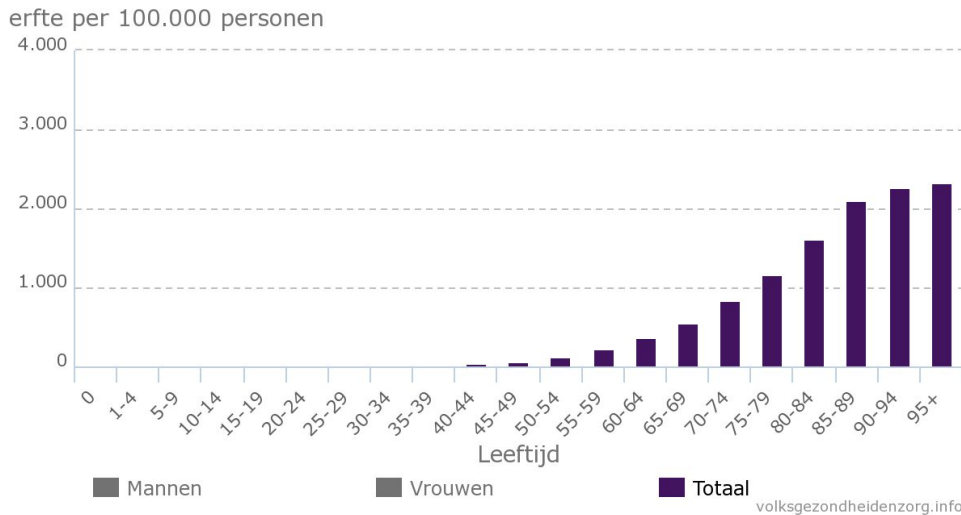
Achtergrondinfo:

In 2018 stierven 44.739 mensen als gevolg van kanker als onderliggende doodsoorzaak. Dit komt overeen met 29% van de totale sterfte in Nederland. Meer dan 10.000 hiervan waren onder de 65 jaar. Ongeveer 23% van alle gevallen had longkanker. In onderstaande tabel staan de sterfte aantallen per leeftijd ingedeeld.

Sterfte aan kanker in 2018 in Nederland

| Leeftijd | Sterfte Mannen | Sterfte Vrouwen | Sterfte Totaal |
|----------|----------------|-----------------|----------------|
| 20 - 24 | 22 | 10 | 32 |
| 25 - 29 | 33 | 29 | 62 |
| 30 - 34 | 42 | 62 | 104 |
| 35 - 39 | 68 | 104 | 172 |
| 40 - 44 | 172 | 209 | 381 |
| 45 - 49 | 350 | 400 | 750 |
| 50 - 54 | 726 | 860 | 1586 |
| 55 - 59 | 1325 | 1389 | 2714 |

Sterfte aan kanker 2018



Inzichten:

Er is een redelijk grote groep jongvolwassenen die kanker krijgt en hieraan sterft. Kanker is uiteraard niet de enige terminale ziekte, maar wel de meest dominante. Onze gekozen doelgroep (18-35) doelgroep bestaat dus uit ongeveer 400 mensen per jaar. Dit vonden wij niet erg veel om als doelgroep te nemen voor ons product, daarom hebben we de doelgroep uitgebreid naar 20 - 59 jaar. Deze groep bestond in 2018 uit 5801 personen. Ook iemand tussen de 35 en 59 is in onze ogen een jongvolwassene die prima in staat zou kunnen zijn om een computer te bedienen, wat de grootste voorwaarde is.

Ontwerpcriteria:

Voor al deze mensen moet de toepassing goed toegankelijk zijn. Ze zijn fysiek en mentaal waarschijnlijk zwak.

De personen moeten een pc, laptop, tablet of smartphone tot beschikking hebben en hier fatsoenlijk mee om kunnen gaan.

www.libelle.nl

Titel: Michelle is ongeneeslijk ziek: "Ineens kwam het besef: ik word niet meer beter"

Auteur: Angela Jans

Link: <https://www.libelle.nl/mensen/ongeneeslijk-ziek/>

Achtergrondinfo:

Libelle is een magazine voor vrouwen. Het deelt verhalen van vrouwen, maar ook over lifestyle en andere zaken. We kwamen een artikel tegen over Michelle (47) die terminaal kanker heeft en hierover een interview gegeven heeft waarin ze haar verhaal doet. Na 21 bestraling werd ze schoon verklaard, maar 5 jaar later is de ziekte terug en uitgezaaid. Michelle is single en heeft een dochter van 7. In het interview komt sterk naar voren dat ze bezig is met het nalatenschap voor haar dochter. Ze schrijft quotes zoals: "Ik hoop dat mijn kind kracht put uit de manier waarop ik met tegenslagen om ga" en "Ik probeer zoveel mogelijk mooie herinneringen aan mij in haar koppie te stampen".

Michelle verteld dat ze een heel groot boekwerk en een film van 1,5 uur met 'wijze lessen van mama' voor haar dochtertje heeft gemaakt. Zodat ze haar toch een beetje leert kennen. Ze vindt het belangrijk dat haar dochter weet hoe ze naar het leven kijkt en wil dat graag aan haar meegeven. Michelle is op 7 februari 2020 overleden.

Inzichten:

- Iemand met een jong kind heeft behoefte om een nalatenschap op te stellen gericht aan het kind. Een zoon of dochter van onder de 10 jaar heeft nou eenmaal geen echte goede herinneringen van zijn/haar ouder(s). Het kind zal zijn/haar ouder(s) nooit echt als persoon leren kennen en dat is voor veel ouders een gedachte waar ze moeilijk mee om kunnen gaan. 'Hartverscheurend' noemt Michelle het. Dat is iets wat ze toch wel willen nalaten.
- Ouders zijn de grootste bron aan wijze lessen voor kinderen. Dat kunnen de meest simpele levenslessen zijn of bepaalde keuzes in de opvoeding. Als een ouder wegvalt terwijl het kind nog niet oud genoeg is voor deze lessen, kan het zomaar zijn dat deze niet of op een andere manier gebeuren. Het niet kunnen afmaken van bepaalde punten van een opvoeding is lastig, maar zou enigszins vervangen kunnen worden door dat van tevoren al vast te leggen.

Ontwerpcriteria:

- Er moet een functie komen waarin ouders iets kunnen vastleggen voor hun kinderen. Dit kunnen wijze lessen zijn of misschien een afscheid. Dat moet in verschillende vormen kunnen; tekst, audio of video.
- Er moet een functie beschikbaar zijn waarin ouders kunnen aangeven voor wie het precies beschikbaar is. Misschien is het voor één specifiek kind of wel beschikbaar voor de kinderen, maar niet voor de partner van de zieke.
- Het is een goede toevoeging om een functie te maken waarbij de gebruiker een datum (of gebeurtenis) in de toekomst kan aangeven en een bepaald onderdeel vanaf dan pas beschikbaar is voor een nabestaande. Zo kan er bijvoorbeeld een verjaardagskaart op de 18e verjaardag van iemand bezorgd worden of een felicitatie bij het behalen van een diploma.

www.eenvandaag.avrotros.nl

Titel: Als een ouder jong wegvalt: 'Het hoort niet, het hoort niet, en het gebeurt dus wel'

Auteur: Roos Oosterbaan

Link:

<https://eenvandaag.avrotros.nl/item/als-een-ouder-jong-wegvalt-het-hoort-niet-het-hoort-niet-en-het-gebeurt-dus-wel/?fbclid=IwAR0owvtiyUc7DOJIngjrs1f1lpJSzbN3qTggF0rY2qOSBmrBKhoaGUNleRq>

Achtergrondinfo:

Jaarlijks verliezen ongeveer 6000 kinderen een of beide ouders. Dit is een interview met drie mensen. Zangeres Mariëlle Flens, die zelf haar moeder is verloren op 7 jarige leeftijd, NOS-eindredacteur Tim Overdiek die zijn partner is verloren en zelf met twee jonge zoontjes achterbleef en Marije die haar partner is verloren en zelf met haar 7 jarige dochtertje achterbleef. Een aantal (kinder)psychologen geven hier onderbouwing op vanuit hun professionele kennis.

Inzichten:

- Kinderen zijn heel goed in staat te begrijpen wanneer een ouder terminaal ziek is. Het is beter om een kind te betrekken in deze situatie dan hem/haar onwetend te laten.
- Het hebben van een item met een persoonlijke waarde van de overleden ouder kan een kind helpen met het rouwproces. Iets heel simpels en kleins is al voldoende, zoals een briefje waarop staat dat de overledene altijd van het kind zal blijven houden. In veel gevallen wordt er door psychologen gesproken over een videoboodschap als voorbeeld.

Ontwerpcriteria:

- Een videoboodschap blijkt grote waarde te hebben. Een ontwerpcriteria is dus dat er een optie moet zijn om een videoboodschap te kunnen maken en verwerken.

Sander de Hosson

Functie: Longarts en palliatief zorgverlener

Link Interview:

<https://www.verus.nl/actueel/nieuws/ik-begrijp-niets-van-dat-wegstoppen-longarts-sander-de-hosson-pleit-voor-meer>

Achtergrondinfo:

Sander de Hosson is een longarts die pleit voor meer openheid rondom de dood. Hij heeft veel te maken met terminaal zieke patiënten en hun naasten. De huidige palliatieve zorg is volgens hem te veel gefocust op de fysieke toestand van de zieke en niet op de mentale van de zieke en de naasten. Terwijl dit misschien wel net zo belangrijk is. In zijn boek 'Slotcouplet' beschrijft hij zijn optiek over de communicatie over de dood. Hij betreft hierbij het gedrag van naasten en kinderen en hoe zorgverleners hen hierin kunnen ondersteunen. Het verschil blijkt groot. Zijn motto is: Geneeskunde is soms genezen, vaak verlichten, altijd troosten.

Inzichten:

- De dood is nog altijd een soort taboe onderwerp. Mensen stoppen het vaak weg en willen er niet over praten. Terwijl communicatie juist veel problemen kan voorkomen en voor opheldering kan zorgen. Zowel met iemand die terminaal ziek is, als met zijn/haar naasten.

Ontwerpcriteria:

- Door onze multimedia toepassing zullen terminaal zieken en hun omgeving geconfronteerd worden met de aanstaande dood. Dit kan voor veel van hen moeilijk zijn en een reden om niet deel te nemen aan de toepassing. Dit moeten we zien te overbruggen. Deze confrontatie moet zo licht mogelijk gemaakt worden.

wetenschappelijke artikelen

Met de wetenschappelijke artikelen wordt er geprobeerd de doelgroep beter in beeld te leren kennen.

Artikel 1: Desire for death in the Terminally ill (1995)

Onze conclusie hieruit:

Terminaal zieken hebben meestal geen doodswens en zien dus nog de zin van het leven in, nadat ze te horen hebben gekregen dat ze terminaal ziek zijn. Wanneer mensen wel een doodswens hebben, komt dit meestal door de hoeveelheid pijn die ze ervaren en de hoeveelheid ondersteuning van familie en vrienden, gepaard met een klinische depressie. (Chochinov et al., 1995, p. 1190)

Artikel 2: Fostering Coping and Nurturing Hope When Discussing the Future with Terminally Ill Cancer Patients and Their Caregivers (2005)

Onze conclusie hieruit:

Dingen hebben om op te hopen is een belangrijke strategie voor terminaal zieke kankerpatiënten om om te kunnen gaan met hun situatie. Hoop is beschreven als een essentieel element in het menselijk leven, dat integraal deel uitmaakt van iemands levenskwaliteit. Hierbij is het hebben van informatie over hun situatie en het voeren van gesprekken over de dood met familie essentieel. Echter gaat uiteindelijk iedereen op verschillende manieren om met een dergelijke situatie en wil niet iedereen zo'n gesprek voeren. (Clayton, Butow, Arnold, & Tattersall, 2005, pp. 1-3)

Ontwerpcriteria:

- Het bespreken van de dood met familie is belangrijk voor het kunnen omgaan met de situatie waar een terminaal ziek persoon zich in bevindt. Het makkelijker maken van dit gesprek is een ontwerpcriteria. [uiteindelijk is er niet voor dit concept gekozen en deze ontwerpcriteria te laten vallen]

Artikel 3: Bezorgdheid bij terminaal zieke patiënten (2012)

Uit een kwantitatief onderzoek van (Stomphorst, 2012, pp. 1–3) blijkt ook dat terminaal zieken in de laatste fase van hun leven zich ook zorgen maken over hun nalatenschap. Hierbij gaat het niet over financiële of economische zaken, maar juist over zorgen over nalatenschap in een emotioneel of spiritueel opzicht: “Heb ik wel genoeg gedaan voor de wereld?”.

LITERATUUR

Er is leven voor de dood

Auteur: Diana Geers

Achtergrondinfo:

Diana Geers is 47 jaar verpleegkundige geweest, waarvan 20 jaar op de oncologieafdeling en 8 jaar als palliatief verpleegkundige. Zowel in het ziekenhuis als in thuissituaties. Ze heeft veel mensen ontmoet: zieken, naasten, behandelaars en zorgverleners. In dit boek doet ze verslag van alle praktijkverhalen over de mensen die zich realiseerden dat ze aan hun laatste tijd van het leven toe waren. Het heeft een kijk in wat er achter de voordeur bij deze mensen afspeelt. Bij de patiënten zelf, maar ook bij hun naasten en zorgverleners.

Inzichten:

- Er wordt meerdere malen aangegeven dat de communicatie over de naderende dood wordt uitgesteld. Dat heeft meestal de reden dat het te confronterend lijkt. Bij bijna alle gevallen blijkt dat echter helemaal niet het geval, er moest alleen een juiste manier gevonden worden om er over te communiceren of er moest simpelweg gewoon iemand over beginnen.
- Geers maakt gebruik van een wensenboekje. Dit neemt ze mee naar elk gesprek. Ze schrijft hierin heel simpel de wensen op van alle betrokken partijen en geeft op deze manier advies.
- Verschillende terminaal zieken patiënten kampen met de vraag: 'Ik ga dood, maar wie ben *ik* dan?'. Door zichzelf te herontdekken kunnen ze rust vinden en in vrede afsluiten. Hierbij vergaren mensen inzichten over zichzelf, die ze vervolgens delen met mensen om zich heen. Die mensen voelen zich vaak geholpen en geïnspireerd door de patiënt. De manier voor het herontdekken van jezelf is per persoon verschillend.
- Terminaal zieke mensen willen vaak écht communiceren en contact hebben met hun partner, maar weten niet goed hoe. Als ze maar op weg geholpen worden komt dit vaak vanzelf. Ze hebben een zetje in de rug nodig. Dat kan zijn van een hulpverlener of iemand van buitenaf. Wellicht een ander medium.
- De meeste naasten en omstanders hebben nog nooit te maken gehad met een leeftijdgenoot die zo ernstig ziek is. Ze hebben geen idee wat ze daar mee aan moeten.
- Geers heeft twee personen meegemaakt die een doos gemaakt hebben voor hun kinderen met lieve briefjes, cadeautjes en herinneringen. Deze mensen geven aan dat ze na het maken hiervan 'het verdriet voorbij zijn'. Het is dan makkelijker om haar kinderen achter te moeten laten, 'hoe raar het ook klinkt'.

- Meerdere personen geven aan het te confronterend te vinden om laatste wensen of dingen die ze nog willen zeggen op te schrijven. Ook omdat ze ontkennen dat ze snel zullen overlijden, ze hebben het gevoel dat ze nog maanden hebben. Het onderwerp wordt steeds op de lange baan geschoven. In een aantal gevallen stimuleren naasten de zieke om hier toch aan te beginnen, simpelweg door hun eigen wensen uit te spreken of degene te laten inbeelden 'wat als dat niet zo is?'
- Veel ouders kampen met de vraag in hoeverre ze kinderen moeten betrekken bij een ouder die terminaal ziek is. Hoe kunnen ze het kind het beste helpen? Ook vragen ouders zich af of het kind hen later wel echt zal herinneren.
 - Psycholoog Manu Keirse geeft hierover advies:
 - Herinneringen moeten levend gehouden worden. Dit is een belangrijke, maar enorm moeilijke taak voor de achterblijvende ouder of verzorger.
 - Alles eerlijk vertellen aan het kind is de beste manier. Kinderen begrijpen meer dan we denken. Ook details zoals de naam van de ziekte, wat er gaat veranderen en hoe er voor het kind zal worden gezorgd in de toekomst.
 - Het verdriet bij een kind wordt vaak niet gezien omdat het meestal pas later komt. Het komt terug op alle 'kruispunten' in het verdere leven en dan zal hij/zij een ouder missen. Er moet dan steeds weer opnieuw rouwarbeid verricht worden. Op die momenten zal het kind het verdriet steeds opnieuw ervaren.
 - Je moet het kind geen verdriet besparen, maar er voor hem/haar zijn als hij het verdriet ervaart.

-