

Laureanne | Dreams 4 You | Donderdag 13 februari

Jullie zouden in contact willen komen met zieke patiënten. De laatste tijd van zijn of haar leven op bepaalde momenten willen meemaken en daar in de vorm van foto's video's of verhalen een soort herinneringen van maken voor de nabestaanden.

Over de stichting

We halen het netwerk rondom de dromer erbij halen om het geld bij elkaar te krijgen. Zo geef je iedereen de mogelijkheid om iets te doen. Als het allemaal geregeld is, proberen we een fotograaf mee te sturen die alles kan vastleggen. Iemand anders legt dit vervolgens vast in een boek, wat je dan meegeeft als een herinnering.

Bij sommige dromen vraag je jezelf soms wel eens af, had je dit niet zelf kunnen regelen? Maar mensen hebben al zo veel aan hun hoofd, dat ze het juist heel erg fijn vinden dat iemand anders het voor hen regelt.

Wij werken altijd met een contactpersoon, omdat het te vermoeiend kan zijn voor een dromer.

Soms schrijft iemand anders de zieke in, en blijkt dat de dromer het te confronterend om mee te doen aan zo'n droom. **Ik denk dat voor heel veel mensen " bezig zijn met dood" een soort taboe kan zijn.** Als ik wel eens vertel, dat ik een vrijwillige droomvervuller ben, is de eerste reactie "joh wat is dat?" en "Is dat niet vervelend en moeilijk dat al die mensen dood gaan? "

Ideeën:

Platform waarin foto's, video's, berichten verzameld kunnen worden. Wanneer de zieke overlijdt, komt het vrij voor de nabestaanden.

Als je ziet hoeveel tijd je kwijt bent aan het regelen van de uitvaart, de paar dagen die je maar hebt vanaf het moment dat iemand komt te overlijden, tot het afscheid, dat heb je al die tijd heel hard nodig.

Niet iedereen heeft het in zich om zijn eigen uitvaart te regelen, maar dat moet je een beetje in je hebben en je moet daarvoor open staan.

Ik kan me best voorstellen dat er mensen zijn die wel geld willen betalen voor iets dergelijks. Zeker als je dat weet te verkopen als "we verzamelen informatie en uiteindelijk kun je dit ook gebruiken met de uitvaart". Wetende hoeveel werk dat kost.. en wil je dat een beetje creatief doen. Ik kan me voorstellen dat er best een markt voor is.

Een uitvaartverzorger regelt heel veel, helemaal als mensen het niet zelf willen regelen. Dan heb je een uitvaart van een half uur of drie kwartier waar een paar standaard dingen worden gezegd en voor sommige mensen is dat genoeg. Anderen willen het juist wel creatief doen en willen het zelf regelen.

Je moet het [dit idee] wel zien denk ik als iets wat naast een uitvaartverzorger moet bestaan. Je kunt er wat mee tijdens de uitvaart, maar het gaat er natuurlijk om wat daarna komt.

afscheid.online en ...

Moderne manier van kaartjes sturen. Rouwadvertenties zijn ontzettend duur, dus dat wordt steeds minder gedaan.

The Talk

Ik denk dat het een goed idee is, met een soort boekje met een checklist. Welke wensen iemand allemaal heeft.

Voor ons is het ook de vraag: wanneer stap je in tijdens het proces van de zieke?

Waarom ben je vrijwilligerswerk gaan doen?

Ouderenzorg was niet interessant. Dromen vervullen sprak me meer aan. Je kunt het ook meer zien als een project. Je kunt er soms heel druk mee zijn en soms heb je even niks. Je hebt meer de gelegenheid om je eigen tijd in te vullen. Ik ben nu regiocoördinator brabant. Ik begeleid dus dromers uit brabant en ben daar ook de vraagbaak. Ik ben als vrijwilliger wel nuttig bezig en hoop iets te kunnen betekenen voor mensen op een moeilijk moment in hun leven.

Welke droom is je het meest bijgebleven?

De allereerste droom die ik mocht doen, een dame die in de Linda wilde staan. Dat is ook gelukt. Ik ging met een collega naar Den Haag waar een man graag nog Rico Verhoeven wilde ontmoeten. Het management van Rico deed alleen moeilijk, terwijl Rico het wel had willen doen. De man overleed helaas vroegtijdig, dus dat was jammer. Ik schreef in op een droom van Clair, die wilde op fotoreportage in een tijdschrift, bijvoorbeeld de Linda. Dat is eigenlijk heel snel voor elkaar gekregen. Haar contactpersoon had al het een en ander de media in gestuurd. Toen ben ik er bij gekomen en hebben we het voor elkaar gekregen om een fotoreportage in de Linda te plaatsen. **Ze wilde heel graag wat foto's als fotomodel laten maken en iets nalaten. "Ik heb geen kinderen, dus wat laat ik na?" zei ze.** Dit was een hele mooie droom en eigenlijk ook heel simpel. Haar netwerk had al veel voorwerk gedaan en wij er als stichting bijkwamen, viel dat op bij de redactie van Linda. Een journalist is naar haar thuis gekomen om het artikel te schrijven. We zijn opgehaald met een limousine om de foto's te maken in Amsterdam.

Voor sommige dromen heb je geld nodig, maar hier snijdt het mes aan twee kanten, want dit was ook bladvulling en zij wilde dit heel graag doen.

De stichting zit gewoon erg goed in elkaar. Juridisch en financieel gezien is alles goed geregeld. Ook zijn we erg transparant, zodat daar geen of weinig commotie over kan ontstaan. Er wordt ook aandacht besteedt aan de uitstraling van de stichting, om de stichting zo goed mogelijk onder de aandacht te brengen.

Wat is jouw ervaring met de 'dromers'?

De meeste mensen die ik heb ontmoet, zijn erg blij met dat je de moeite neemt om te komen en het gesprek te voeren en je best te doen. We doen nooit toezeggingen, omdat je niet altijd alles kunt waarmaken. Ik beloof aan de dromers dat ik mijn best zal doen.

Mensen zijn wel dankbaar met dat je het doet. Het is een bijzondere doelgroep, maar je wordt niet snel emotioneel. Als je dichterbij iemand staat, kan het allemaal veel moeilijker zijn. Niet dat ik daar emotioneel kom, maar je hebt gewoonweg niet die band met iemand. Iemand schiet er natuurlijk niks mee op als je alleen maar met elkaar zit te huilen. Je helpt iemand meer met juist pragmatisch denken en kijken naar wat we nog wel kunnen doen denk ik. Dat is hoe ik erover denk.

We zijn heel eerlijk. Als je een grote droom hebt die veel geld kost, moet je ook een groot netwerk hebben die dat kan financieren. Je moet je dat wel realiseren, als je wat wil, dat je zelf ook wat moet regelen.

Hoe ga je persoonlijk om met dit alles?

Ik weet niet of ik de goede persoon ben om dat aan te vragen. Ik ben daar vrij laconiek in, ik ben natuurlijk betrokken, maar ik draag het niet met me mee. Dat maakt het voor mij persoonlijk niet zo moeilijk. Ik doe mijn best. Ik kan niet zeggen dat ik de pijn van de familie en de dromer voel. Ik denk ook niet dat als je dat niet kan zijn dat je niet geschikt bent voor dit werk. Daar zit de dromer ook niet op te wachten. Het is mensenwerk, je moet het gewoon een beetje aanvoelen. Ik pak het op mijn manier, dat is voor mij de beste manier.

Wij vragen aan dromers vaak of we foto's en een verhaal op onze website te zetten. Eurodisney, Efteling en reisjes zijn veel voorkomende dromen. Ballonvaarten en feesten hebben we ook gehad. Ik sta er zelf ook wel eens van te kijken wat je zelf zo normaal vindt, wat iemand anders zo bijzonder kan vinden. Veel droomvervullers vinden dat soort dromen juist veel interessanter dan de reisjes en dergelijke. Ik denk ook altijd, wat jammer dat die reizen niet eerder gedaan zijn, want wil je dat nou echt met je zieke kop nog doen?

Marjolein | Stichting Bucketlist | Maandag 9 Februari

Marjolein heeft zelf de ziekte van Michiel, haar beste vriend, van begin tot eind meegemaakt. Dit was uiteindelijk ook de reden tot het opzetten van Stichting Bucketlist. Dit was eind 2014 met het idee om Michiel te helpen zijn bucketlist zoveel mogelijk af te kunnen ronden. In september 2015 is Michiel helaas komen te overlijden. Ook na zijn overlijden zijn naasten doorgegaan met de stichting. In april hebben ze een deel van het as van Michiel verstrooid via heliumballonnen van Hemelvlucht.

Michiel was veel bezig met zijn nalatenschap en het inrichten van zijn afscheid. Hij had Marjolein benoemd tot ceremoniemeester, omdat hij goed met haar kon praten zonder dat ze meteen begon te huilen. Daar had hij behoefte aan, er waren verder in zijn omgeving niet veel mensen die dat konden. Hij had duidelijke en sterke wensen als het ging over zijn uitvaart. Hij heeft zijn eigen rouwkaart ontworpen, bepaald dat hij gecremeerd wilde worden, zijn outfit uitgezocht die hij wilde dragen (met happy socks!), de locatie voor de crematie uitgezocht en zelfs zijn urn gekozen. Hij wilde zijn familie en vrienden graag ontlasten van al deze keuzes. Hij besprak zijn keuzes vaak met Marjolein en ging ze ook bezoeken met haar. Marjolein heeft het van zichzelf om snel diep door te vragen naar de behoeftes van mensen (vanwege haar studie), en dat deed ze bij Michiel dus ook. Toch gaf ze aan dat hij zelf het meeste initiatief had genomen wat betreft het regelen van al deze zaken. (Wanneer?)

Marjolein geeft ook aan dat het voor haar zelf (en andere naasten) mooier en beter is afgesloten omdat het zo gegaan is zoals Michiel had gewild. Ook doordat Michiel altijd zelf heel positief in het leven stond. Ze hebben momenteel nog steeds een groepsapp, waarin ze aan elkaar vertellen op welke manier ze het resterende deel van zijn as hebben uitgestrooid. Marjolein beklom een hoge berg, haar ouders ging op een mooie vakantie etc. Het delen hiervan biedt hen ook weer steun.

Inzichten van Marjolein

- De doelgroep is heel ongeduldig. Hoe jonger ze zijn, hoe meer levens bewust en positief (en ook wat geduldiger). Ze hebben natuurlijk ook beperkte levenstijd, maar hebben vaak niet door dat de stichting ook tijd nodig heeft om al hun wensen te kunnen vervullen. En begrijpen het vaak ook niet als dit niet (op tijd) lukt.
- Hoop is iets gevaarlijks. Als je deze doelgroep, op welke manier dan ook, hoop geeft moet je dit kunnen waarmaken. Anders ga je grote teleurstellingen (vooral bij de nabestaanden) tegemoet.
- De doelgroep van eind 20, begin 30 is heel erg bezig met het ontzorgen van hun naasten. Op financieel gebied (dat hun partner niet opdraaien voor alle kosten) als op andere gebieden. Ze willen niet dat hun nabestaanden nog met een hele lijst met moeilijke keuzes moeten doorstaan.

Tips en ideeën van Marjolein

- Deze doelgroep is gevoelig voor bepaalde woordkeuze. Zo vinden de meesten het woord 'lotgenoten' erg vervelend. Dit komt overeen met ons eerdere inzicht dat ze bang zijn gestigmatiseerd te worden. Ze willen gewoon als individu gezien worden, niet als degene die ziek is. Ze staan vaak nog heel positief in het leven, positieve woordkeuze zullen ze dus waarderen. Bijvoorbeeld bij een app niet gebruiken: 'voor de patiënten die vechten voor hun leven'. Ze willen niet in een hokje geplaatst worden. Ze willen gewoon normaal zijn.
- 'The Talk' zou misschien gevoerd kunnen worden in een spelvorm. Het is inderdaad voor de meesten een gesprek waarvan ze weten dat het gevoerd moet worden, maar dat niet willen. Omdat ze graag alleen de positieve kanten van het leven willen inzien en dit is natuurlijk niet positief. (*Staat het misschien gelijk aan het opgeven van de hoop?*)

Hacer | Kankerpatient | Maandag 9 Februari

Hajer was 27 jaar toen ze te horen kreeg dat ze schildklierkanker had. Ze was toen net bezig met haar carrière, goede relatie, ze had het begin dat ze aan het begin van haar leven stond. En toen ineens kreeg ze slecht nieuws over haar gezondheid. Dit kon ze in het begin niet geloven. Op een gegeven moment ging dat dalen, je begint dan met je behandeling. En vanaf dat moment doe je maar 1 ding: overleven. Echt focussen op nu, wat is nodig voor die behandeling. Sterke geest en een sterk lichaam. En dat is het.

Tom: je gaat meer genieten van de kleine dingen in het leven.

Hacer heeft een ongeluk gehad met de auto. Ze had toen last van haar nek. Toen daar foto's van gemaakt werden zagen ze ook iets aan de voorkant wat ze even moest laten onderzoeken. Dus dat was een beetje een bijzaak. Ze had nooit het idee gehad dat dat het grootste probleem was. Ze heeft dus eigenlijk letterlijk een geluk bij een ongeluk gehad, want ze waren er zo redelijk vroeg bij.

Het krijgen van dit nieuws is best wel vervelend gegaan. Ze kreeg te horen dat ze een knobbeltje had, maar ze wisten niet wat het was. Dus namen de artsen een biopt. Dit leek allemaal goed te zijn, dus ze kwam op controle een half jaar later. Toen bleek dat knobbeltje gegroeid te zijn met 50%, maar de arts zei van laat maar zitten want hij is toch goedaardig. Maar Hacer had zelf geen goed gevoel, vooral omdat haar omgeving haar adviseerde een second opinion te doen. Die hebben opnieuw een biopt gedaan, weer goed nieuws. Maar die arts leek het ook niet lekker te zitten. Dus ze hebben een deel van de tumor operatief verwijderd. De helft van de schildklier ging hiervan wel ten koste. Dat gingen ze op kweek zetten en kijken of het slecht nieuws is. En zo is het uiteindelijk ook gegaan. Die kweek duurde 4 weken en Hacer ging eigenlijk uit van goed nieuws. Ze leefde gezond, sportte veel, was jong dus ging er vanuit dat het goed was. Uiteindelijk was het dan helaas niet.

Senna: Dat was een proces van bijna een jaar?

Ja dat heeft bijna een jaar geduurd inclusief half jaar wachten op die controle.

Senna: Hoe ervaar je de communicatie vanuit het ziekenhuis dat jaar? Ben je goed op de hoogte gehouden etc.

Dat jaar dat ik het wel had maar niet wist, vond ik de communicatie wel oke. Wel een positieve instemming. Maar ook wel een beetje nonchalant. Achteraf gezien neemt ze het die arts wel kwalijk dat hij zo naar de situatie had gekeken.

Tom: De manier van communiceren van contact met de eerste arts hebben we niet als prettig ervaren. Zijn manier van werken was gewoon niet fijn. Hij was nogal van de oude stempel. Weinig emotie, ging vooral op zijn ervaring af. Eenmaal in Breda kregen ze een

jonge vrouw, arts. Die had veel meer inlevingsvermogen. Haar communicatie ging veel fijner, ook misschien omdat ze jonger was. Ze had veel meer begrip voor de situatie en de onzekerheid van Hacer. Er was veel meer ruimte voor communicatie. Bij die oudere arts was het gewoon zenden: door, zenden: door. Deze vrouw nam rustig de tijd. Ze zei niet: 'Je hebt kanker' **het woord kanker noemen ze niet. Maar wel kwaadaardig, slechte cellen.** Wel op die manier dat je het wel begrijpt. Ik denk dat ze dat doen omdat het anders te hard binnenkomt bij patiënten.

Vervolgens gaan ze wel meteen vertellen met 'hoe nu verder', maar Tom gaf ook aan van **stop maar, want dit komt nu helemaal niet meer binnen, we komen volgende week wel terug.**

Tijdens het proces van haar ziekte vond Hacer de communicatie niet goed. Ze heeft heel haar schildklier laten verwijderen.

Senna: Op een gegeven moment ga je de behandelingsperiode in. Je krijgt dan advies op medisch gebied. Krijg je ook advies op psychologisch advies?

Nee daar is totaal geen ruimte voor. Het is alleen: je hebt kanker, wij gaan je behandelen en dan kijken we wel weer verder. Alleen uitleg over medische dingen; wat gaan we met je doen; welke kant gaan we op uit. Zelf had ik wel erg behoefte aan antwoord op vragen als; wat als dit niet werkt? Wat is dan plan B? Of wat zijn de gevolgen hiervan. Maar dat vertelden ze ook niet. Het was constant plan A in volle zin.

Tom: Verhaal over de start van de behandeling. (min 16 - 20)

Hacer: Je voelt je al super kut omdat je ziek bent, je lichaam takelt af, daarnaast radioactief dus je krijgt een andere behandeling. En daar bovenop wordt je ook nog in een hokje geplaatst van: jij bent anders.

Juul: Toen je helemaal in het begin het slechte nieuws te horen kreeg, hoe heb je dat verteld aan de mensen om je heen?

Ja, huilend. En eigenlijk best wel recht door zee. Gewoon gezegd; ik heb kanker. De meesten wisten wel dat ik geopereerd was en dat ik op kweek zat te wachten. En ik zat er ook eigenlijk best wel positief in. Ik zei ook gewoon van ja: ik wacht op resultaat van operatie. **Ik nam het woord kanker ook eigenlijk zelf niet in de mond. Maar toen ik hoorde dat ik echt ziek was heb ik het ook gezegd: ik heb kanker.** De eerste 100 keer voelt het zo raar om te zeggen, maar daarna is het gewoon iets wat bij je hoort ofzo. **Het wordt onderdeel van je leven.**

Je zou kunnen zeggen dat je jezelf er ook mee gaat identificeren. Ik herkende mezelf ook in anderen. Als iemand anders zei ik ben zo moe vanwege chemo. Ondanks dat ik zelf geen chemo heb gehad, kon ik me wel echt begrijpen hoe diegene moe was. Dat is totaal anders dan moe zijn wanneer je gezond bent. Zelfs bijvoorbeeld na een uur tv kijken.

Tom: Hoe vreemd het ook klinkt, je komt altijd in contact met mensen die ook kanker hebben of het van dichtbij meemaken. Er zijn nu dus een aantal stellen waar we nog steeds contact mee hebben. Allemaal van dat soort dingen. **Het is niet leuk, maar het is wel heel fijn om met elkaar te praten. Want wij weten wat ze hebben doorstaan en andersom.**

Hacer: Ja weet je hoe dat komt. **Je gewone vriendengroep die heeft geen idee van wat je doorgaat. Die weten niet hoe ze ermee om moeten gaan. Ze durven niet te vragen hoe het gaat. Ze durven geen hulp aan te bieden want ze willen je niet ziek zien.** Als je dan lotgenoten treft, dan kun je daar gewoon open en vrij over praten en wordt je ook echt begrepen. En het is dan gewoon fijn dat je zulke mensen hebt.

Een deel van je vriendengroep loopt weg, een deel vind het eng. Mensen weten echt niet hoe ze er mee om moeten gaan. Ik begrijp die mensen wel ergens. Maar doen alsof het er niet is, vind ik wel erg extreem. Als je mij in een rolstoel naar buiten ziet komen, en je vraagt dan 'alles goed', dan snap je toch ook wel van niet. Je ziet toch wel dat dat niet zo is. Gewoon doen alsof het er niet is. Of gewoon weglomen, doen alsof ze je niet zien. Mensen weten niet hoe ze met de situatie om moeten gaan. Ik heb dit ook aan mijn psycholoog gevraagd dat mensen zo doen alsof het er niet is. Haar antwoord: mensen vinden het eng als iemand gaat huilen of met slecht nieuws komt. Mensen weten niet hoe ze moeten reageren. Maar Hacer zei zelf: Maar je hoeft ook niet te reageren. Gewoon zeggen joh wat kut, ik weet niet wat ik moet zeggen dan ben je als patiënt al blij dat er iemand luistert en niet wegloupt.

Tom: **Ik vraag me af of de doelgroep die jullie gekozen hebben überhaupt wel denken aan nalatenschap. Of dat ze denken van joh ik ga nog genieten van mijn leven en ga hier helemaal niet aan denken. Ik denk dat deze groep meer voorkomt, maar ik durf dat natuurlijk niet met zekerheid te zeggen.**

Juul: Verhaal van de mevrouw uit de Libelle met dochtertje van 7.

Hacer begint te huilen

Senna: verhaal wat wij willen betekenen voor mensen en nog meer wat we gelezen hebben. 'Wij of ons product is dan als buitenstaander misschien voor veel mensen een betere optie omdat ze dit zware onderwerp niet willen bespreken met naasten of hen niet willen belasten'

Hacer: Ja ik denk dat ook, ik denk dat het voor mensen die doodgaan moeilijk is om erover te praten. **De focus ligt natuurlijk op het leven en de mooie dingen ervan.** Ook het onderwerp aansnijden is lastig. Vooral met naasten. Maar als je dat met jullie doet, jullie zijn straks weg en het onderwerp dan ook. Daarmee ben je wel in het voordeel.

Ik heb mezelf tijdens mijn ziekte heel nutteloos gevoeld. Ik had eerst altijd een heel druk leven, maar nu zat ik vooral thuis. Om mezelf een beetje beter te voelen heb ik sieraden gemaakt en verkocht. Vanalles om te verkopen en de opbrengst hiervan heb ik gedoneerd aan kika. Ze heeft uiteindelijk meer dan 1300 euro opgehaald. **Dat was ook belangrijk als afleiding, maar ook het gevoel dat ze iets terug deed voor de maatschappij.** Ze was dus

eigenlijk heel erg bezig met het hier en nu, niet met wat als ik dood ga. Maar ik had ook niet het idee dat ik dood zou gaan aan kanker. Je probeert ook alle positieve energie die je hebt erin te stoppen en te zorgen dat je er weer bovenop komt. Ik denk als je echt negatief nieuws krijgt (wat wij niet gehad hebben) dan ga je wel meer denken aan zaken als hoe wil ik mijn uitvaart hebben en wat wil ik achterlaten. Daar waren wij gelukkig totaal niet mee bezig omdat onze toekomst er zo niet uit zag.

Voorleggen ideeën:

Platform idee:

Hacer: platform idee is wel heel goed, zeker als je daar voor altijd toegang tot kunt hebben.

Hacer: Mijn vader is overleden en toen heb ik er ook wel over nagedacht van hoe gaat dat dan, en hoe gaat dat later met mij. Ik had toen op bepaalde vragen wel antwoord, niet uitgesproken, maar..

ik heb een overlijdensverzekering. Ik weet dat ik in turkije begraven wil worden bij mijn vader. Bepaalde antwoorden had ik ook al, misschien dat ik er daarom ook niet zo mee bezig zou zijn. Ik wist dat het geregeld zou worden. Ik heb dit destijds gezien van dichtbij, daarom heb ik het toen ook meteen allemaal geregeld via de verzekering. Je weet dat het ieder moment over kan zijn.

minuut 40

Ingrid Kooyman | Inloophuis de HoningRaad | Dinsdag 4 Februari

Ingrid:

het huis is bestaan zo'n 20 jaar geleden, toen kwamen er voornamelijk oudere mensen. Maar tegenwoordig worden er helaas steeds meer jongere mensen getroffen door kanker waardoor we die ook meer over de vloer krijgen. De eerste groep jongeren waarmee ik in contact kwam was ongeveer 5 jaar geleden. Die hadden thuis te maken met kanker, ze hadden het zelf niet. Maar wel hun vader, moeder, broer of een andere naasten. Op school hadden ze gemerkt dat deze kinderen leerproblemen kregen, spijbelen. Lastig gedrag vertonen. Maar pubers willen op school niet opvallen, ze willen gewoon zijn omdat ze thuis ook al zo anders moeten doen. Deze scholen hebben de kinderen uiteindelijk aangemeld bij het inloophuis. De eerste keer dat deze groep langskwam werd er vanalles gedaan, maar niet gepraat over de ziekte. Nadat ze voor de eerste keer een schilderles gingen doen, kwam er al wat meer naar buiten. Toen hadden ze later een keer een filmer binnen van de Rabobank. Deze man bleek vroeger het jeugdjournaal gedaan te hebben en vertelde dat hij pas geleden een film had gemaakt over een jostiband. De kinderen lachten zich stuk. Toen zei de man: Ja daar zit mijn zoon in. En vanaf dat moment kon de man deze kinderen alles vragen en begonnen ze van alles te vertellen. Dat was een soort trigger geweest. Iemand had bijvoorbeeld een moeder die gedragsverandering onderging door chemokuur en zij kwam erachter dat er meerdere kinderen waren die hier mee te maken hadden. Zo deed het inloophuis daarna steeds meer activiteiten met deze jonge groep. Workshops e.d. Uiteindelijk kwamen ze vaak zo enthousiast binnen dat ze niet eens hun jas wilden uittrekken voordat ze dingen wilde vertellen.

Ondertussen zijn deze kinderen allemaal jong volwassenen die werken en studeren. Maar hebben soms nog steeds contact met het inloophuis. Omdat ze nog steeds vaak tegen gecompliceerde gevallen aanlopen. Het huis merkt wel dat deze leeftijdsgroep een groot probleem is. Ze praten heel moeilijk, zijn moeilijk over te halen om de stap te nemen om naar het inloophuis te komen. **Ze willen niet gestigmatiseerd zijn.** Daarom zijn ze nog steeds veel bezig met de vraag: hoe pakken we dit echt goed aan. Hoe gaan we ervoor zorgen dat deze leeftijdsgroep langskomt. Daarom is het misschien ook interessant voor ons om erover na te denken: wat kunnen we doen om kinderen op de middelbare school in ieder geval ervan op de hoogte te brengen dat dit bestaat zonder dat ze daar tegen aan blijven hikken en niet komen. Omdat je dus achteraf echt ziet dat het beter gaat met die kinderen.

Zo is er een voorbeeld van een meid van 15 van wie de moeder borstkanker kreeg en de vader een nieuwe vrienden. Ze kwam hier binnen en ze was boos op alles en iedereen. Uiteindelijk heeft ze deze woede om te weten buigen naar iets positiefs. Ze heeft haar profielwerkstuk over borstkanker, voornamelijk over de reconstructiefase hiervan. Ze heeft mee kunnen kijken bij een plastisch chirurg. En ze heeft mee kunnen kijken bij allerlei verschillende medische ingrepen e.d. En het was heel mooi te zien dat zij al deze woede en verdriet zo heeft kunnen ombuigen naar iets moois. Ze heeft een 10 gekregen voor dit project en wilde daarna graag geneeskunde gaan studeren. Maar het blijft heel lastig om dit voor meerdere kinderen te kunnen betekenen, ondanks dat het resultaat zo mooi kan zijn.

Het blijft gewoon eng om bij dit huis naar binnen te kunnen. Daarom ga ik soms ook wel eens met ze in de kroeg zitten en geef ik ze mijn 06 nummer zodat ze me op elk moment kunnen bereiken. Als ze gewoon echt iets hebben. Als je ze eenmaal binnen hebt, dan houd je ze vaak wel vast. Maar je zou gewoon veel meer kinderen gunnen dat ze je ze die periode gewoon een beetje doorheen kan trekken.

Een andere groep is de jongvolwassenen tussen 25 en 40 die zelf getroffen zijn door kanker. Voor hen verzorgen we bv. brunch tussen de middag. **Deze mensen voelen zich vaak heel schuldig naar hun familie, ouders, grootouders etc. hebben allemaal veel verdriet. Daarnaast is er veel onbegrip bij hun vrienden. De eerste twee maanden staat iedereen er heel dicht bij. Veel vragen hoe het gaat etc. Maar daarna gaat iedereen toch langzaam weer hun gewone leven oppakken. Wat heel logisch is, maar wat vaak veel boosheid opwekt bij degenen die zelf getroffen is.** (In de zin van dat het oneerlijk is, of in de steek gelaten voelen?) Deze mensen kunnen bij het inloophuis dan toch weer steun vinden, omdat hier meerdere lotgenoten zijn en het fijn is om te horen dat het bij anderen ook zo gaat.

Wij: Ja dit is meer de doelgroep waarop wij ons willen focussen. We wilden ons eigenlijk meer focussen in hoeverre deze doelgroep al bezig is met nalatenschap.

Vrouw: Ja het is een enorm breed onderwerp, het is goed dat jullie er een onderdeel van uitkiezen. Wat dat betreft zou ik kunnen vragen of er een paar van die mensen die ik dus ken hierover met jullie in gesprek willen gaan. Degenen die ik in mijn hoofd heb zijn denk ik ook wel mensen die dit aandurven. **Ik denk niet dat het slim is om met mensen te praten bij wie het nog heel vers is, dan moet je nog niet met zo'n onderwerp aankomen.** Er is bijv. hier een meid van 28 die is net getrouwd, net een huis gekocht bij wie enorme uitzaaiing geconstateerd is. En er was dan iemand op het werk geweest en die had gevraagd van: 'Joh heb je er al over nagedacht wat je gaat doen als je dood bent?' Mensen zeggen dat uit onhandigheid.

Wij: Ja wij vinden het ook lastig om in te schatten wat je nou tegen zo iemand kunt zeggen.

Vrouw: Het is het beste om gewoon eerlijk te zijn en te zeggen wat je denkt. Als je er maar omheen blijft zeilen, dan voelen ze dat ook. En ik heb ook tegen mensen gezegd: in hun onhandigheid zeggen mensen soms hele verkeerde dingen. Maar dat is beter dan dat ze er maar omheen blijven draaien. Ze bedoelen het vaak allemaal niet verkeerd.

Ik zou voor jullie willen proberen om een aantal mensen te vragen of ze een keer een gesprek met jullie willen hebben. Het zijn voornamelijk vrouwen, degenen die ik in mijn hoofd heb zijn eentje met borstkanker, eentje met schildklierkanker (die gaat heel goed. Echt van een diagnose waarbij ze nog maar een paar maanden had, tot het lichaam wat echt een stuk beter gaat.) En nog 2. Ik ga het gewoon proberen. **Soms vinden mensen het juist heel fijn om iets te kunnen doen voor de groep waar ze juist nu in vallen.** Ik denk dat ik dit jullie kan bieden.

Moeten het mensen zijn die zelf kanker hebben of mensen die hiermee te maken hebben?

Wij: Allebei denk ik, bij nalatenschap worden natuurlijk meer mensen geraakt dan alleen de persoon zelf. Ook bijv. kinderen of etc. Maar het lijkt ons wel goed om sowieso met iemand te praten die zelf ziek is. Of misschien met begeleiders, psycholoog etc.

Vrouw: Ja dat is ook wat wij hier proberen. Als we bijvoorbeeld denken dat het goed is voor iemand om (tijdelijk) een psychotherapeut te hebben dan zullen we dit zeker aanraden bij iemand. Om net even een hand te krijgen hoe je nu verder moet.

Wij: We vragen ons ook heel erg af wat mensen nu eigenlijk doen wanneer ze het slechte nieuws krijgen.

Vrouw: Ja de meeste mensen gaan rondrijden. Ik heb laatst een stel hier gehad, Zij had net borstkanker gehad en wilde graag nog eitjes invriezen zodat ze misschien later nog kinderen kon krijgen. Maar kreeg ook meteen te horen dat dit niet mogelijk was omdat ze met een hormoonbehandeling gingen beginnen. Dat waren dus meteen meerdere harde klappen. Dat is heel erg veel als je 28 bent. Die arts vertelde dat zo, en gaf een folder mee over de hormoontherapie. Toen dat stel thuis kwam zijn ze aan de keukentafel gaan zitten, dat was op vrijdag. Toen die maandag belde de dokter om te vragen of ze die folder al hadden gelezen. En toen zei die vrouw van nou; we zijn vrijdag aan de keukentafel gaan zitten, en we zitten er nu nog. We zijn er nog helemaal niet aan toegekomen. Ze hadden gewoon 3 dagen helemaal versteend daar gezeten, zijn een beetje gaan Googlen etc. en zijn zo uiteindelijk ook bij ons terecht gekomen. **Ze zeiden ook van ja, je leeft niet meer maar je gaat op een soort automatische piloot.** (Juul: een soort van survival instinct.) Ja, dat ook. Daarnaast heb je ook mensen die helemaal in paniek raken, en er zijn ook mensen die het ontkennen. Dat is ook helemaal niet gek. Dus je hebt eigenlijk ontkenning, woede, verdriet, alles speelt eigenlijk door elkaar. Maar de omgeving is ook een belangrijk aspect, hoe die reageert.

Pas was er een meisje van 16 die bleek baarmoederkanker met een hele uitzaaiing. Die had een groep vriendinnen om zich heen en die zeiden van wij gaan dit traject helemaal met jou doen. Ouders werden eigenlijk een beetje buiten schot gelaten. Ze had een broertje die het totaal niet aan kon en het echt ontkende. Daarvoor hebben we uiteindelijk ook een psycholoog gezocht. Het meisje heeft maar 4 maanden geleefd. Die vriendinnen zijn naar iedere chemo geweest. Ondanks dat ze allemaal in het examenjaar zaten. Ze hebben het allemaal niet gehaald, maar hier stonden zowel zij als hun ouders volledig achter. Maar dan denk ik zo zet je die meiden ook neer met een soort nalatenschap. Je wordt niet alleen getroffen, maar eigenlijk zoals je zei, de hele familie.

Wij: Ja wij zoeken daarom ook naar wat eigenlijk de behoeftes zijn van mensen in die nalatenschap. Dat kan natuurlijk emotie zijn, of herinneringen ophalen

Wij krijgen hier ook van mensen die komen te overlijden een bepaald bedrag. Die garage hierachter is helemaal verbouwd, door iemand die hier ook een hele tijd geweest is. Die zei, dan kan ik op die manier weer iets goed doen voor de mensen die hetzelfde ervaren als ik.

Tegen de tijd dat ze komen te overlijden laten ze dat vastleggen dat er hier een bedrag naar toe gaat. Of bij de crematie staat er ook soms een bus, waarbij mensen geld kunnen doneren. Dat gebeurt eigenlijk best veel. Toch mensen op die manier iets terug willen doen.

Heel veel mensen komen hier binnen, met de gedacht nou, ik moet het nog even zien. Zeker jongeren. En je ziet zulke mooie vriendschappen ontstaan. Heel bijzonder.

Ik ga voor jullie kijken of ik jonge mensen kan vinden die jullie kunnen helpen. Ik denk hier in het algemeen rondlopen heeft weinig zin.

Eventueel een die iets er over heeft te zeggen over nalatenschap. Die moet dat toch officieel vastleggen. Officieel wordt nalatenschap bij de notaris vastgelegd. Misschien dat hij jullie wat voorbeelden kan geven.

Iemand die psychotherapeut is, daar kan ik het ook aan vragen.

Ook bij dit meisje waar ik jullie net wat over vertelde ging met haar familie naar Bonaire.

Goed dat het nu uit de taboesfeer is, vroeger was dat natuurlijk een stuk meer. Hier denken we al gauw dat het een stuk verbeterd is, maar dat is natuurlijk nog niet overal.

Ik denk dat je daarin [hoe ga je met deze mensen om] , ook met de benadering van deze mensen, je moet natuurlijk niet als een botte beer er door heen lopen. Hoewel het soms ook ..

Ik weet nog van vroeger, dat er vrienden bij ons bezoek kwamen, waarvan zij net had gehoord dat ze kanker had. Dat ik toen dacht, oh god wat moet ik nou tegen haar zeggen? We waren even oud en we hadden net allebei twee kleine kindjes. En ze stapte uit de auto en ze had een hele mooie blouse aan en ik zei "Jeetje wat een mooie blouse! Mag ik die van je erven?". Maar ik zei dat omdat ik dat vroeger altijd tegen mijn kleine zusje zei als ze wat moois had. Wat door ze zei "Nou, dat had je wel iets subtieler kunnen zeggen!" Maar het ijs was wel gebroken. Dus dat zeggen mensen soms, een beetje onhandigheid ook wel.

Mensen tussen de 25 en de 40. Soms zijn er natuurlijk ook jongere mensen die al zoveel hebben meegemaakt dat ze ook we meekunnen met de ouderen.

Ik zit ook nog te denken aan iemand die al 10/11 jaar geleden te horen kreeg dat ze nog maar 3 maanden te leven had en die leeft nog steeds. Ook interessant om aan haar te vragen van joh wat doe jij dan met je idee over nalatenschap? Dat is een heel gecompliceerd verhaal, maar dat kan dus ook gebeuren. Dat artsen zeggen, nou neem maar afscheid voor de zomer. Je moet oppassen dat je niet al dingen verkoopt. Die mensen zijn dan al met hun nalatenschap bezig, terwijl dat eigenlijk nog niet hoeft.

Er kwam hier laatst ook een man binnen die tegen zijn oncoloog had gezegd dat hij een boot wilde kopen, waarna de oncoloog had gezegd, nou, ik zou hem maar huren als ik jou was...

SEN: Heb je veel mensen die voor langere tijd terug blijven komen?

Ja, een grote groep is dat. Die komen binnen met het idee, nou ik zie het wel. Maar die toch terug blijven komen door de vriendschappen die ontstaan en de steun die ze vinden. Sommigen maanden of zelfs jaren en anderen die zelfs gezond worden verklaard, maar toch wanneer ze een jurkje hebben gekocht in de stad het even willen laten zien. Leuk is dat.

Als iemand maar eenmaal binnen is, dan gaat het prima. Maar om ze binnen te krijgen is een probleem, door het hele land. Vooral jongeren.

SEN: Voor ons was het ook al best een stap.

We hebben een aantal jaar terug ook een groep studenten gehad die een film gingen maken en interviews ging uitvoeren op het centraal station. Daaruit bleek dat toch 1 op de 3 op de een of andere manieren wel eens met kanker te maken had gehad. Het komt natuurlijk toch heel veel voor. Dan denk je, dan zouden ook veel meer mensen hulp moeten kunnen krijgen bij zo'n moeilijke periode.

Juul: Het zal ook wel een stap zijn om hier te komen. Dan heb je ook wel echt erkend dat je ziek bent. Dan is het echt.

Vooral jongeren zien dat als een soort stigma, dan ben je opeens de familie van een kankerpatient. Die erkenning is ook heel lastig. Dat willen ze helemaal niet.

Er zijn ook mensen die na het overlijden van iemand pas hier binnen komen. In het begin is iedereen nog volle aandacht, maar naar een paar maanden gaat iedereen ook weer door. En dan loop je in de supermarkt en zien ze jou aankomen, en dan nemen ze snel even een ander gangpad. Of ze beantwoorden mailtjes niet meer. **Mensen vinden het moeilijk om dan iets te zeggen. Wij zeggen dan ook wel eens, soms moeten het gewoon van jezelf uitgaan, want mensen vinden het doodeng. Wat ook heel logisch is, want niet iedereen heeft alles paraat om precies op de goede manier te kunnen reageren.** Dat zie je soms zelfs bij de artsen. Die vertellen dan heel zakelijk en dan zeggen ze nou, tot de volgende keer. Die lopen dan het ziekenhuis uit en die denken nou wat is er nu gebeurt. Het is geen garantie dat als jij een goede arts bent, dat je dan ook weet hoe je slecht nieuws moet brengen. Dat zijn ook wel sociale skills, daar wordt helaas in de opleiding niet al te veel mee gedaan. Maar uiteindelijk kun je natuurlijk beter een goede arts hebben dan eentje die heel sociaal is.

Soms zie je hier ook hele jonge mensen, of zelfs vrouwen die zwanger zijn.

Partners weten wat ze er mee verder moeten en toch verder moeten en denken 'hoe moet het straks?'. Het is heel veel omvattend. Ook voor kinderen, die zien dat natuurlijk allemaal gebeuren met hun ouders. Sommige kinderen mogen er zelfs niet over praten. Er was een meisje, die ik misschien ook met jullie laat praten. Toen haar moeder net overleden was

mochten zij en haar broertje er thuis absoluut niet over praten. Haar vader had zelfs na twee maanden al een vriendin die bleef slapen.

Hoe gaan kinderen om met zo'n nalatenschap?

Sommige kinderen doen dat heel natuurlijk en anderen willen er niet over praten. Jongens stoppen meer weg dan meisjes. Het is een heel complex geheel.

Nel Kleverlaan | Ontwikkelingspsycholoog

Jarenlang psycholoog van huis uit, maar dat soort werkzaamheden niet meer.

Ik schrijf veel, ik heb veel uitgegeven. Momenteel voor het NHD. Grootste deel van mijn leven in de oncologie. Jonge mensen begeleid. Gespecialiseerd in de kinderen van mensen die ernstig ziek zijn. Hier heb ik me de afgelopen 20 jaar mee bezig gehouden. Veel met ouders en kinderen gesproken.

Geven jullie daar voorbeelden van? Dingen die je kunt invullen. Je logt in, je krijgt mogelijkheden ter inspiratie, daarmee kun je aan de slag en dan kun je aangeven. Doe-boek wat je altijd gedaan hebt met je kinderen. Gezamenlijke herinneringen. Waar ben je naar toe geweest. Dat ze weten dat je trots op ze bent. NIET verwachtingen zoals hoop dat je ingenieur wordt. Gedeelde ervaringen zijn belangrijk om te benadrukken. Het zit in de kleine dingen, samen taart bakken, rondje met de hond. Dicht bij huis, in je omgeving, de kleine dingen. Bij papa op de arm, toen waren papa en mama nog bij elkaar.

Er komt veel verdriet bij kijken wanneer je zoiets invult. Probeer het zelf maar eens. Je komt niet verder dan de tweede regel. Je wil helemaal niet iets nalaten, je wordt . Je moet ze lucht geven met voorbeelden. Het moet niet te groot zijn. Dan raken mensen in paniek en dan ben je geen goede ouder meer. Handvaten bieden.

Anita witvier. Herinneringsdoos maken voor kinderen voor later. Veel mensen voelden zich schuldig als ze dit niet aankonden. Ik kan geen brief schrijven. Als je het niet kan, ga dan terug naar wat je wel kan. Dat is ook genoeg. Houdt het klein. Dat is wat ze willen horen, dat er van je gehouden is. Dat is de kern.

Mensen zijn vaak krachtig en veerkrachtig en het is fijn om dat soort dingen met een partner, ouder of vriendin te doen. Voor een partner kan het te confronterend zijn omdat je dan in elkaars verdriet zit. Je kunt het beter met een goede vriend of vriendin doen. Ook zeker voor de nalatenschap naar de kinderen toe. Met een partner is het mooi als het kan, maar die zit vaak ook van ik moet het straks alleen doen. Soms lukt het niet met je partner, maar dat is helemaal niet erg. Vaak is het te dichtbij.

Het is vrij nieuw. Ik weet niet of er al onderzoek naar gedaan is. Ruimte moet je bieden, de een moet er niet aan denken de andere kan het heel fijn zijn. Er zijn kinderen die een doos hebben op hun kamer, met spulletjes zoals kleding of een deken van hun ouders.

Het verschilt per generatie. Mijn generatie kan het wel eng vinden om bijv. een kamer t We weten dat zwijgen niet helpt. We houden de verhalen levend is goed. De mate waarin verschilt, maar de behoefte verschilt natuurlijk ook. Het ligt eraan per persoon. Je moet er niet door worden overvallen. Het moet je niet overvallen. Ik weet dat het er is, maar ik kijk er op mijn eigen manier, wanneer ik er klaar voor ben, in mijn eigen tijd. Geef dat ook als tip mee. Geef er voorbeelden van, hoe je dit zou kunnen doen. Zeg erbij dat rouwen voor iedereen anders is.

Het is lastig. Wat bewaren mensen echt? Goed om voor jezelf over na te denken. Daar zit je ook wel met een generatieverschil. Het tastbaar zijn van dingen blijkt toch ook belangrijk te blijven. Er zijn nog steeds veel generaties die het nog steeds fijn vinden om een boek in handen te houden. De vraag is of je ..30:00.

Ik krijg heel veel aanvragen van mensen met ideeën. Het zijn maar weinig dingen die over de jaren blijven. Dat heeft ook te maken met het idee van we maken het nu en dan is het er. Dat is niet hoe het werkt, je moet dat echt ontwikkelen en over de jaren in de gaten blijven

houden. Dan ben je heel lang met zo'n onderzoek bezig. Je wil niet dat je mensen iets geeft en dat ze dan over 2 jaar inloggen en dat het er dan niet meer is. Er zijn echt veel initiatieven voorbij gekomen, maar veel blijven er niet bestaan. Als jullie een idee hebben kun je dat ook bij een stichting neerleggen, zodat er mensen wel mee verder kunnen. Continuïteit is ontzettend belangrijk, goed over nadenken hoe we dit kunnen behouden.

Er is echt behoefte aan voorbeelden 'ik ben niet zo creatief, ik kan dat helemaal niet'. Geen grote dingen waar je bij voorhand al weet dat je weet dat je er op vast gaat lopen of veel mensen bij nodig gehad om het uit te leggen.

Teruggaan naar de plekken waar je herinneringen hebt met de overledene. Het terughalen van herinneringen, weer de confrontatie aangaan.

Mensen gerust stellen dat 1 foto ook gewoon genoeg is. Iedereen doet het verschillend, dat ook benadrukken.

Er zullen zeker mensen zijn die het kunnen. Soms beginnen mensen te laat en kunnen ze het niet meer. Mensen die ziek zijn kunnen niet veel handelen. Kort, aantrekkelijk en helder. Je moet het ze zo makkelijk mogelijk maken. Zo min mogelijk handelingen. Wat is haalbaar voor deze mensen?

Wat zou je nou eigenlijk willen. Stel dat het niet zo lang meer duurt. Dan gaan mensen toch wel doen. Wat zou je zelf schrijven. Wat ga ik nou zeggen.

Alles wat helpt, op een spoor te zetten waar ze iets mee kunnen, is goed. Dat je het kan delen met anderen, samen naar foto's kijken.

Het gaat er om dat het bij jou past. Dat ze het begrijpen, dat ze er in kunnen, dat het niet te veel is, inspiratie, mooie voorbeelden. En dat alles wat ze doen dat dat goed is.

Sulzer geeft aan dat er weinig terminaal zieken jongvolwassenen naar een notaris toe stappen. Het zijn vooral zestigplussers die hun levenstestament opstellen, over wat ze willen wat betreft euthanasie en in hoeverre ze willen worden doorbehandeld als ze ernstig ziek worden.

Over het algemeen is je erfenis geregeld door algemene wetgeving. Mensen komen eigenlijk alleen naar een notaris is ze veel vermogen hebben, of wanneer je kan spreken van verstoorde familierelaties. Wanneer iemand zijn moeder bijvoorbeeld al 20 jaar niet gezien heeft of ruzie heeft met zijn broer, kan het zo zijn dat deze persoon niet wil dat daar een deel van de erfenis naar toe gaat. Dit is ook het geval wanneer iemand geen familie heeft waar het geld naar toe kan gaan. Dan is het natuurlijk van belang om te regelen waar het dan wel naar toe moet.

Jullie doelgroep, de terminaal zieke jongvolwassenen, wordt eigenlijk gedwongen om na te denken over hun erfenis. Aan de ene kant heeft deze groep meestal nog niet zo veel vermogen, vanwege hun leeftijd. Je hebt natuurlijk altijd uitzonderingen.

Het andere deel van jullie doelgroep, die met kinderen, is vaak al een keer bij een notaris geweest om alles wat betreft kinderen (bijv. voogdij) of een huis bij een notaris vast te leggen. Die hoeven dan niet nog een keer extra langs te komen.

Kun je ook op een papiertje schrijven wat je iemand als erfenis wil nalaten?

Met geld gaat dat niet, want dat is juridisch en fiscaal niet mogelijk. Wanneer je bijvoorbeeld aan een vriend 50.000 euro wil nalaten en je schrijft dit op een briefje, is dit juridisch ongeldig. Dan gaat het geld in eerste instantie naar familie, die daar erfbelasting over moet betalen. Als de familie dan alsnog besluit om dit te schenken aan deze beste vriend, moet hier voor een tweede keer belasting over worden betaald. Dat is natuurlijk erg ongunstig.

Een andere mogelijkheid is om een codicil te schrijven. Dit is een handgeschreven briefje met je wensen, dat met een datum en handtekening moet worden ondertekend. Dit gaat echter alleen over kleding, meubels en lijfsieraden. Jullie zouden bijvoorbeeld wel een format kunnen maken voor zo'n codicil, dat er voor zorgt dat alles er in staat, zodat het wettelijk geldig is.