



Cliënten, familieleden en verzorgers kunnen aan de Cliëntenraad (CR) vragen stellen over verstrekte zorg. Regelmatig krijgen we vragen om nadere informatie over de veranderde zorg. Maar cliënten geven uit zichzelf soms ook een toelichting op hun thuissituatie. Of men meldt zich voor deelname aan het cliëntenpanel. Kortgeleden kregen we van een cliënte een gerichte vraag: of we haar eens wilden bezoeken voor een persoonlijk gesprek. Tineke Visser, lid van de CR, en ik bezochten haar thuis.

Zij woont in een knus huis, met een gaskachel, geen wc boven en ook daar geen verwarming. 's Nachts gaat ze via de trap naar de wc beneden. Heel bijzonder vonden we dat deze oudere mevrouw zich zelf nog zo redt. Naar bleek is het haar liefste wens om zo thuis te blijven wonen. Ze heeft al vele jaren begeleiding van PrivaZorg. Samen met de begeleidster gaat zij boodschappen doen. Mevrouw is tevreden met de begeleiding, omdat dit haar op de been houdt. We zijn bijna anderhalf uur bij deze mevrouw, als we na een kopje thee en een bijzonder gesprek hartelijk van haar afscheid nemen. Na vertrek keken we elkaar blij aan. Deze cliënte kan immers met haar beperkingen - dankzij deze zorg - thuis blijven wonen. En dat is ook precies wat ze op haar vergevorderde leeftijd nog wil!

Wilt u om wat voor reden ook een gesprek met leden van de Cliëntenraad: laat het ons weten met een email aan: cliëntenraad@privazorg.nl , een brief aan: CR, Europalaan16, 8161ZA Epe of een telefoontje: 06-46603061 of 0578-628445. Koos Voogt

Afscheid van cliëntenraadslid Miep Tijssen

Op 7 april jl. waren Anne-Marie Popping en Koos Voogt bij de begrafenis van Miep Tijssen op de RK Begraafplaats aan de Oud Beekbergerweg in Apeldoorn. Miep bereikte de leeftijd van 75 jaar. Zij was tot de CR toegetreden 1 april 2010. Door ziekte kon zij op 17 december 2014 voor het laatst aan de CR vergaderingen deelnemen.

De CR is samengesteld uit cliënten, vroegere cliënten, mantelzorgers en mensen, die binding met de zorg hebben. Miep Tijssen vertegenwoordigde de cliënten. Met haar ernstige beperking ging zij bewonderenswaardig om. Ondanks de noodzakelijke zuurstofbeademing, ook tijdens de vergaderingen, dacht ze met enthousiasme mee over het bewaken van de kwaliteit van zorg aan cliënten. De inzet, die zij moest plegen, om van haar woonplaats Apeldoorn naar de vergaderingen in Amersfoort te komen, dwong bij alle leden respect af. De laatste vergaderingen werd Miep daartoe bijgestaan door haar dochter Marga. Tot het laatst was zij gemotiveerd om naar de vergadering te komen en over de cliëntbelangen mee te praten. Die motivatie bleek ook volop tijdens de herdenkingsdienst. Bij diverse tegenslagen wist zij op een bewonderenswaardige manier haar gezin overeind te houden. Naast het gezin en een baan volgde ze diverse studies. Zij bleek over een breed netwerk van vrienden en kennissen beschikken. Van dit vermogen om door te zetten en zich maatschappelijk te oriënteren gaf ze ook blijk in de CR vergaderingen.

Wij gedenken Miep met de wetenschap dat zij 5 jaar voor de belangen van cliënten is opgekomen. Wij danken haar vanuit de CR voor haar inzet en toewijding.

Ervaringen bij het levenseinde

Zorg (palliatieve patiënt) en Tijd (mantelzorger)

De behoeften van de patiënt(e) en naaste(n)/mantelzorger(s) spelen een belangrijke rol.

Er is ondersteuning en aandacht nodig voor lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten. Patiënten zo veel mogelijk zelf de regie laten over de laatste fase (*kwaliteit*) van hun leven. Ook rouwzorg hoort hierbij.

Zorg

De zorg is gericht op verlichting van lichamelijke ongemakken. Op sociale aspecten waarbij de kwaliteit van leven centraal staat.

Zorg - onvoorwaardelijk geven, en wanneer dat met liefde en geduld wordt toegepast, heel zeker wederzijdse voldoening geeft, zowel voor de patiënt als voor de verzorger.

Sociale aspecten tijdens de zorg kunnen zijn: brieven schrijven met oude vrienden, telefoneren, skypen, chatten, sms-en, e-mailen, waardoor het accent van ziekzijn - tijdelijk - kan worden verlegd. *afleiding*

Ondersteuning bij het psychische aspect van de zorg: de patiënt helpen door een open communicatie te bevorderen over *rouwzorg*, wat te doen wanneer het echt niet meer gaat. Duidelijkheid te geven over je behoeften aan de naasten over de wensen van je levenseinde.

Tijd

De *tijd* van wakker worden, eten, drinken en medicijnen innemen kan voor de patiënt van dag tot dag verschillen. Wat en hoe voel je je als patiënt vandaag; hoe ga ik beginnen aan deze dag. Wat is het energiemanagement voor vandaag. Als ik me goed voel wil ik er nu uit, direct, want een uur later hoeft het niet meer. Ach, en ik moet eerst een ziekentaxi bestellen en wachten, pfffff.

- Als mantelzorger moet je schakelen, schakelen, schakelen. Jij bent de coureur;

en je hebt pas *tijd voor jezelf*, als de patiënt tevreden en rustig ligt bij te komen, even zonder pijn en een goed gesprek over: "vroeger" en "toen" .. weet je nog.....

we hadden meer tijd!

Ja, ZORG en TIJD voor een zieke kan van patiënt tot patiënt verschillen.

Daarbij spelen persoonlijkheid, achtergrond en cultuur van de patiënt een belangrijke rol bij de acceptatie en verwerking van het ziekzijn.

Tijd maken voor het praten met gezinsleden, familie, over je gevoel en pijn dat je er niet meer zal zijn, is misschien moeilijk. Waar, wanneer en hoe begin je. Schrijf het op, vertrouw het toe aan een betrouwbare persoon in je omgeving, die er discreet mee zal omgaan.

Ook dat is liefde en overtreft alle dingen.

Wilsverklaring

Wilsverklaring niet reanimeren

Wanneer u niet gereanimeerd wilt worden als u in een levensbedreigende situatie komt te verkeren dan moet u dat formeel vastleggen in een wilsverklaring en die ook ter kennis brengen van uw huisarts. Als u in zorg komt bij een zorginstantie en zij vragen of u wel of niet gereanimeerd wil worden en u zegt van niet is dit geen formele wilsverklaring. U moet een wilsverklaring kunnen laten zien. Het is ook mogelijk om een ketting te dragen met de verklaring of deze op de huid te laten tatoeëren. Voorbeelden van een wilsverklaring zijn te vinden op internet. Er zijn geen regels hoe u uw wensen formuleert. Wel is het belangrijk dat u zo schrijft dat er bij de arts geen enkele twijfel bestaat over uw wensen. Ook is het mogelijk een wilsverklaring op te stellen over een behandelverbod, een euthanasieverklaring, of om een vertegenwoordiger aan te wijzen.