

### ***Patiëntenperspectief***

**Tami Kadouri**, is een vrouw van 39 jaar met uitgezaaide borstkanker. Ze is getrouwd, heeft twee zontjes en woont in Breda. Elke drie weken wordt ze behandeld in het AvL in Amsterdam. Haar ziektebeeld is op dit moment stabiel. Tami heeft als patiënt veel verschillende zorgprofessionals in verschillende ziekenhuizen meegemaakt. Hierdoor weet ze hoe belangrijk het is door de zorgprofessionals serieus genomen te worden, op gelijkwaardige manier en transparant over de mogelijke behandelingen te praten en te worden gezien als mens. Daarnaast vindt Tami het belangrijk om mensen die palliatief ziek zijn en hun naasten weerbaar te maken, perspectief te bieden, aan te moedigen het beste uit hun leven te halen zolang het nog kan.

Tami heeft een achtergrond als communicatie-marketing professional en heeft gewerkt als beleidsmedewerker.



### ***Nabestaande-/ mantelzorg perspectief***

**Arjen Barel** heeft enkele jaren intensief gezorgd voor zijn partner Patrick, die twee jaar geleden is gestorven aan uitgezaaide darmkanker. Hij steunde zijn partner bij diens beslissingen welke behandelingen wel of juist niet te ondergaan. Kwaliteit van leven stond hierbij voorop. Ondanks Patrick's ongewisse toekomstperspectief namen Patrick en Arjen de beslissing om waar mogelijk door te leven. Tijdens een behandelpauze, een jaar voor Patrick's dood, reisden ze toch naar hun zo geliefde Azië (Taiwan) voor een rondreis op de fiets. Nadat de behandelingen niet meer goed aansloegen en deze de kwaliteit van Patrick's leven in de weg gingen staan, hebben ze de moedige beslissing genomen met de behandelingen te stoppen, te leven met de dag en zich voor te bereiden op Patrick's afscheid. Arjen en zijn partner voelden zich hierbij gesteund en gehoord door de behandelend oncoloog en huisarts. Arjen vindt het belangrijk dat mensen in de palliatieve fase in hun leven, de juiste informatie krijgen over welke zorg en ondersteuning er beschikbaar is. Er zijn tal van mooie initiatieven in en buiten het ziekenhuis, in de buurt of via de huisarts beschikbaar waar je op kwetsbare momenten vaak zelf niet aan denkt. Arjen is oprichter van het Storytelling Center in Amsterdam en weet als een ware bruggenbouwer mensen van verschillende achtergronden aan elkaar te verbinden en mensen met een kwetsbare achtergrond weerbaar te maken door het delen van hun verhalen.



### **Naastenperspectief**



**Jurriaan Bles** heeft een gave die niet veel mensen hebben. Jurriaan durft thema's aan te kaarten die doorgaans onbesproken blijven. Hij heeft verschillende familieleden en vrienden tijdens een ernstig ziekbed ondersteund, door het ongezegde aan te kaarten. Zo voelde zijn tante en zijn vrienden de ruimte om in alle vrijheid te praten over taboethema's als de impact van ziekzijn, opgeven, de naderende dood, afscheid nemen. Hij durfde door te vragen naar hun echte zorgen en angsten waar ze met hun directe partner, kinderen, familie en zorgprofessionals vaak niet over konden praten. Jurriaan is professioneel danser in verschillende musicalproducties in het buitenland, theaterregisseur voor kansarme kinderen in Duitsland en daarnaast ook coach.

In het verleden heeft hij als voorlichter voor het COC Amsterdam voorlichting gegeven over seksuele diversiteit aan middelbare scholieren. Ook daar was hij in staat op een open, gelijkwaardige manier te praten met leerlingen over gevoelige thema's en wederzijds begrip te creëren.

### **Patiënten- en naastenperspectief**

In 2011 vertelde **Claudia van Deudekom's** arts dat ze door uitgezaaide melanoom niet lang meer te leven had. Tegen de verwachtingen in is ze na jarenlange behandelingen inmiddels tumorvrij. Hoeveel steun ze ook kreeg en welke technisch hoogwaardige medische zorg ze ook ontving, met de grootste problemen worstelde ze alleen. Simpelweg omdat, op een enkeling na, niemand ernaar durfde te vragen. Naar haar angst voor lichamelijke aftakeling, pijn en de naderende dood. Naar haar verdriet om afscheid te moeten nemen van haar toenmalige vrouw en jonge kinderen. Naar de impact die de ziekte, behandelingen en bijwerkingen van medicatie hadden op haar dagelijkse leven en op wie ze was.

Claudia wil zorgverleners aanmoedigen liefde en menselijkheid terug te brengen in de zorg. In de spreekkamer samen met patiënten/naasten te zoeken naar de behandeling en zorg die het beste bij de patiënt past en te praten over moeilijke thema's als hoop, verlies, afscheid en de dood. Zodat de zorgprofessional ook mens mag zijn en niet bezwijkt onder de hoge verwachtingen en soms doorgeslagen protocollen. Dat de patiënt misschien niet beter wordt maar wel tot het laatst wordt gehoord en gezien als mens. Claudia coacht jonge mensen met een ernstige ziekte en treedt op als spreker op congressen, symposia. Net als Jurriaan heeft ze voorlichting gegeven voor het COC Amsterdam.

