



## Blog 'Leven tot het laatst' met Anita Witzer - aflevering 2

Anita Witzer volgt in haar tv-programma 'Leven tot het laatst' een aantal mensen dat ongeneeslijk ziek is. Hoe vullen zij die palliatieve levensfase in? En welke vormen van zorg en ondersteuning krijgen zij?

In de tweede aflevering van de serie ontmoet Anita de 12-jarige Jip, die het RETT-syndroom heeft. Dat is een ongeneeslijke, neurologische ziekte, waarbij je ook last hebt van bijvoorbeeld epilepsie, ademhalingsproblemen en een groeiachterstand. Toen ze 1,5 jaar oud was, werd die diagnose gesteld. 'Jip begrijpt alles', zegt haar moeder, 'maar ze kan zich nauwelijks uiten.' Jip kan namelijk niet praten. Ze praat vooral via een spraakcomputer, die ze met haar ogen bedient.



Jip met haar vriendinnen

en Anita.

### Emma Thuis Team

Met die spraakcomputer kan ze een 'zo gewoon mogelijk' leven leiden. Ze gaat naar een gewone basisschool, en niet naar het speciaal onderwijs. Ook kan ze op die manier 'gewoon' meepraten over haar verzorging, behandeling en begeleiding. Jip woont thuis, bij haar ouders. Jip en haar ouders krijgen hulp van het Emma Thuis Team, een speciaal team van het Emma Kinderziekenhuis (onderdeel van het Amsterdam UMC).

*Het Emma Thuis Team regelt alle zorg voor het kind en het gezin, ook als het kind thuis is. Lees meer over het [Team](#). Alle kinderziekenhuizen hebben zo'n team.*

*De Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) zorgen voor de organisatie van kinderpalliatieve zorg. Meer informatie over deze NIK's vind je [hier](#).*

### Mantelzorg

De hulp van het Emma Thuis Team is heel welkom, maar de meeste hulp krijgt Jip van haar ouders en zus. Ze heeft namelijk 24 uur per dag zorg nodig. Bij het wassen en aankleden, maar ook bij het eten en het verplaatsen (naar school gaan bijvoorbeeld).

Anita wil weten of Jip zich ziek voelt. Via de spraakcomputer zegt ze van niet: 'Ik ben niet anders gewend. Ik ben zoals ik ben.' Aan haar ouders vraagt Anita welke invloed Jips ziekte op hun leven heeft. Die is enorm groot, geven beiden aan. 'De eerste drie jaar na de diagnose heb ik bijna alleen maar gehuild', zegt Jips moeder. Er is grote onzekerheid over haar toekomst, vertelt haar vader: 'Jip kan oud worden, maar het kan ook anders gaan. We leven door haar heel erg in het hier en nu. Ook omdat het niet anders kan.'





Jip.

*Als familie, vrienden of mensen uit de buurt voor je zorgen, wordt dat mantelzorg genoemd. Meer informatie over mantelzorg vind je [op deze website](#).*

In de tweede aflevering van de serie Leven tot het laatst ontmoet Anita ook de 48-jarige Hedwig. Hedwig weet sinds twee jaar dat ze uitgezaaide kanker heeft. Ze weten niet waar de tumor is begonnen. Hedwig krijgt medicatie, en die slaat tot nu toe goed aan.

Als je naar de cijfers kijkt, zal ze niet lang meer leven. '15 procent overleeft het jaar', zegt ze. 'Maar tot nu toe gaat het goed, sinds ik met de medicatie ben begonnen. 'Palliatief zijn' kan dus ook betekenen dat je nog jarenlang kunt leven.'

## **Lotgenoten**

Hedwig heeft veel steun door contact met haar lotgenoten. Ze ontmoet hen in een IPSO-huis in 's-Hertogenbosch, het Vicki Brownhuis. Hedwig legt Anita uit dat mensen hier naar binnen kunnen lopen, *zonder* afspraak of verwijzing van de huisarts. In een kringgesprek met lotgenoten vertelt ze voor de camera's hoe haar ziekte invloed op haar leven heeft: 'Ik voel me nu goed, maar omdat je niet weet hoe lang dat duurt, doe je de dingen die je nog wil zo snel mogelijk, juist omdat je ze nú nog kan.'

*Er zijn in Nederland zo'n 100 IPSO-huizen. De letters 'IPSO' staan voor 'Instelling voor Psychosociale Oncologie'. De huizen zijn er voor mensen met kanker. Er worden verschillende activiteiten georganiseerd, praatgroepen bijvoorbeeld, of schilder- en yogalessen. Kijk [hier](#) waar het dichtstbijzijnde IPSO-huis is.*

Hedwig houdt van vrijheid en reizen. Ze heeft zich voorgenomen mee te doen aan een sponsorloop, de [Stelvio for life](#). Samen met onder anderen haar moeder loopt ze deze Italiaanse berg op.





Hedwig en anderen bij de

Stelvio.

## Zingeving

Voor Hedwig is dit pure zingeving. Ze loopt mee om geld in te zamelen voor onderzoek naar het medicijn dat zij zelf slikt. Dat haar moeder meeloopt – een last minute-beslissing van de moeder – vindt ze geweldig. Haar moeder was er ook bij toen ze haar diagnose kreeg. Ze is blij dat haar dochter nog zo goed in haar vel zit. 'Maar ik beseft goed dat dat zomaar over kan zijn', zegt ze tegen Anita.

*Aandacht besteden aan zingeving is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Lees meer op [deze website](#).*

Hedwig had net ontslag genomen van haar baan in het onderwijs toen ze de diagnose kreeg. 'Ik had besloten een tussenjaar te nemen.'

Nu is het een jaar later. Met haar blauwe Renault-bus – 'Mr. Blue Sky' – probeert ze zoveel mogelijk door Europa rond te reizen. 'Zo geniet ik van de schoonheid van de natuur. Ik wandel veel, en dat geeft me rust.'



Hedwig en Mr. Blue Sky.

## Meer informatie over 'Leven tot het laatst'

- Aflevering 1 was op 8 oktober te zien. Je leest de [blog over aflevering 1 hier](#).
- Aflevering 3 was op 15 oktober te zien. Je leest de [blog over aflevering 3 hier](#).
- De afleveringen zijn [hier terug te zien](#) op NPO Start.