

Ervaringsverhaal van Yvon Derksen,

Functie: verpleegkundig consultant van het palliatief adviesteam MST.

Yvon is, samen met twee collega's, binnen het Medisch Spectrum Twente in Enschede betrokken bij palliatieve- en terminale patiënten. Ook hebben ze een extern poliklinisch spreekuur. Vaak komen de afspraken tot stand via de huisarts of behandelend specialist, maar patiënten kunnen ook zelf een afspraak maken. Alle Nederlandse ziekenhuizen zijn sinds 2017 verplicht om een palliatief team te hebben.

Wat betekent palliatieve zorg voor jou?

Als een aandoening niet meer te genezen is! Dit is heel breed, maar dat mag ook zo breed zijn!! Vaak wordt er geen onderscheid gemaakt tussen palliatieve fase en terminale fase en worden wij in een laat stadium ingeschakeld. Vroege betrokkenheid bij een palliatieve fase geeft de ruimte om na te denken, voor de patiënten, maar ook voor de naasten en de hulpverlening. In de praktijk echter worden wij vaak pas betrokken in de terminale fase of vlak voordat de patiënt naar huis gaat. Dat betekent dat wij maar kort contact hebben met de patiënt. Het nadeel hierin schuilt dat er veel emotioneel beladen informatie gegeven wordt in zeer korte tijd. Voor de patiënt is dit emotioneel heel belastend en dat geeft veel onrust. Als wij in een eerder stadium betrokken worden kunnen wij juist in de terminale fase rust creëren. Als we vroeg in het palliatief proces worden betrokken zijn de gesprekken minder beladen en hebben patiënten meer tijd om ook met hun naasten te praten. En wij kunnen vanuit de proactieve zorgplanning samen met de patiënt een plan maken en dit bespreken met de diens naasten en de (huis)arts.

Zowel voor de patiëntengroep als de hulpverlenersgroep is het woord palliatief toch nog vaak heel beladen en wordt het geassocieerd met de dood. Artsen gaan ook wel de gesprekken uit de weg, ze staan dan in de modes van behandelen. Als de patiënt bijvoorbeeld aangeeft dat hij vaak benauwd is, is het 'gemakkelijker' om nog een longfoto te laten maken dan te zeggen 'we kunnen niet veel meer voor u doen' en *daar* het gesprek over aan te gaan. Inhoudelijk zijn dit moeilijke gesprekken terwijl niets doen ook juist *iets* doen is. Als dat wel gebeurt, kunnen we in het palliatief proces nog veel voor de patiënten betekenen.

Palliatieve processen kunnen ook ingezet worden bij zware behandeltrajecten. Situaties kunnen plotseling verslechteren en dan is het prettig als er al nagedacht en gesproken is over palliatieve opties. Deze processen (behandeling en palliatieve zorg) kunnen dus parallel aan elkaar lopen. In de huidige tijd wordt dit steeds belangrijker omdat er steeds meer mogelijk is qua behandelingen.

Als palliatief consultant zie ik ook soms dat patiënten artsen een vertekend beeld voorhouden. Ze peppen zich op voor de afspraak met de dokter, maar andere hulpverleners zien eerder de uitputting tijdens de behandelingen.

Casus:

Een vrouw van 45 jaar kan niet meer genezen, ze gaat steeds verder achteruit, maar ontkent dit. Ze vecht om door te leven voor haar twee (adolescente) kinderen. Zij wil nog steeds verder gaan met behandelingen, ze geeft niet op! Als palliatief consultant ben ik ben hierbij betrokken, maar voorbereiding op haar naderende einde is niet bespreekbaar. Ik vind dit lastig; we kunnen hierdoor weinig voor haar doen. Zij laat niet toe dat ze achteruitgaat, misschien is ze bang dat ze daardoor het leven moet loslaten. Haar dochter heeft onlangs tegen haar gezegd: 'Ik red me wel'. Hierdoor kan ze

misschien haar kinderen meer loslaten. Je hoopt dat het haar veel rust kan geven om haar aanstaande overlijden en de mogelijke weg daar naartoe bespreekbaar te krijgen, zonder dat we hoop ondermijnen en dat zij de hoop opgeeft. Hoop kan zeer belangrijk zijn. Als dit niet lukt maakt me dat machteloos. Ik stimuleer haar wel om het één keer met haar partner en kinderen te bespreken. Dan weet je van elkaar hoe je denkt en dat lucht mogelijk op. Maar zover is ze nog niet. Deze casus bespreek ik ook met mijn collega's. Je kunt deze fase maar één keer doen, dus moet ik alles geprobeerd hebben. Zelfreflectie en reflecteren met elkaar is dan belangrijk.

Hoe ben je verbonden geraakt met palliatieve zorg?

In 1987 ben ik op eigen verzoek op oncologie gaan werken. Dat vond ik heel boeiend omdat daar de patiënten liggen die met levensvragen te maken krijgen. Zij vechten voor hun levensbehoud. Dan zijn mensen het meest puur! In 2013 kreeg ik deze functie. Ik startte alleen en kon toen met niemand mijn ervaringen en emoties delen. Na 10 maanden kreeg ik twee collega's. Dat was en is erg fijn. We delen onze ervaringen samen en hebben intervisie met elkaar. Ook kunnen we aanvragen verdelen, zodat we elkaars sterke kanten inzetten. Verder hebben we geen ondersteuning in de vorm van supervisie. Dit is toch wel een eenzame functie. Met artsen bespreken we wel de patiënt, maar niet je eigen emoties. Als patiënten je emotioneel raken gaan ze 'mee in de tas' naar huis. Als ik bij een patiënt wordt ingezet en ik word emotioneel erg geraakt dan heb ik mezelf geleerd om op dat moment vanaf 500 terug te tellen. Dat helpt mij om niet te emotioneel te reageren. Door wat ik privé heb meegemaakt weet ik hoe het is om als nabestaande achter te blijven als er niets is geregeld. Dat is vreselijk en chaos. Ook heb ik een positieve ervaring met een vriendin die alles tot in detail had geregeld. Het verdriet is er ook, maar ook de positieve gedachte dat alles ging zoals zij dat wilde. Dat geeft rust! Door deze situaties heb ik ervaren hoe belangrijk het is dat in de palliatieve fase alles besproken wordt en het liefst nog eerder als iedereen gezond is.

Wat wil je de lezers meegeven?

- Markeer goed de palliatieve fase en maak een proactief zorgplan. Dit plan kunnen patiënten meenemen naar artsen als ze verdere klachten/complicaties krijgen. Iedere arts kan dan handelen volgens plan, ook de weekendarts. Dat is voor ons een mooie afsluiting van de zorg.
- Houd kinderen niet weg bij de patiënt in de palliatieve en terminale fase.
- Als je palliatieve zorg verleent blijf dan dicht bij je eigen emoties.
- Voorkom dat ervaringen negatief op je netvlies blijven staan door het goed af te sluiten en te reflecteren.
- Zorg goed voor elkaar en heb oog voor elkaar als professionals, waardeer en complimenteer elkaar. Ook sterke persoonlijkheden hebben waardering en complimenten nodig. Dat doet zo goed!!
- Oordeel niet, je weet niet wat er bij mensen 'achter de voordeur' zich afspeelt.
- Maak als je volop in het leven staat toch het overlijden een keer bespreekbaar met je naasten.

Yvon dank je wel dat je dit met ons wil delen!

Willy ten Pas