

Palliatieve zorg bij Aveleijn

‘Werken in de driehoek cliënt-naasten-professionals is voor ons cruciaal’

Aveleijn is een organisatie die vanuit de kernwaarden ‘ontmoeten’, ‘ontwikkelen’ en ‘ondersteunen’ ruimte biedt voor een leven vol betekenis aan mensen met een verstandelijke beperking en lage sociale redzaamheid. Dit in de vorm van 24-uursbegeleiding, dagbesteding en ambulante begeleiding. Binnen Aveleijn is sprake van een toenemende vergrijzing van cliënten, waardoor palliatieve en terminale zorg binnen de begeleiding een steeds belangrijkere plek innemen. We spraken met Jacqueline Nieuwlaar, senior begeleidster op een ouderen woonlocatie, en Esther Ayinkamiye, regieverpleegkundige bij Aveleijn. Hoe kijken zij naar de rol van palliatieve zorg binnen hun organisatie?



Onze gespreksgenoten

Esther Ayinkamiye is regieverpleegkundige en werkt vanuit de medische dienst van Aveleijn. Haar ondersteuning wordt gevraagd voor allerlei verpleegkundige vraagstukken. Palliatieve en terminale zorg is haar expertise. Vragen op dat vlak komen veelal bij haar. Esther heeft de opleiding HBO-V afgerond, met als specialisatie palliatieve zorg. Zij heeft speciale expertise op het gebied van palliatieve zorg, ook mede door de ruime praktijkervaring op het gebied van palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking.

Jacqueline Nieuwlaar is senior begeleidster op een ouderen woonlocatie. Ze heeft de opleiding palliatieve zorg verpleegkundige gevolgd en heeft hierdoor, maar ook door praktijkervaring, expertise ontwikkeld op het gebied van ouderen met een verstandelijke beperking en palliatieve zorg.

TEKST: Willy ten Pas

Ouder wordende cliënten

Aveleijn heeft de palliatieve en terminale zorg verankerd door de programmamanager Engelen Winkels een speciaal takenpakket ‘ouder worden’ toe te bedelen. Dankzij verschillende kennissessies heeft Engelen een compleet beeld ontwikkeld van wat er op dit gebied nodig is voor de ouder wordende cliënt. Om de palliatieve en terminale zorg vervolgens beter te borgen is men bij Aveleijn gaan werken met een ‘Multifunctionele Kenniskring’. In deze kenniskring, waarvan Jacqueline Nieuwlaar en Esther Ayinkamiye allebei lid zijn, zijn deskundigen op allerlei gebied vertegenwoordigd. Zij hebben als taak de interne deskundigheid op palliatief gebied te ondersteunen en te bevorderen, een extern netwerk op te bouwen en te zorgen voor informatie en scholing op het gebied van palliatieve en terminale zorg. De begeleiders en verpleegkundigen vanuit deze kenniskring hebben vrijgestelde uren om adequaat te anticiperen op vragen vanuit de woonlocaties.

Hoe werken jullie binnen Aveleijn?

“Een vraag vanuit de woonlocaties om een palliatieve en/of terminale fase te ondersteunen komt via de medische dienst van Aveleijn binnen bij de

regieverpleegkundigen,” vertelt Jacqueline. “Er wordt dan gekeken wie vanuit de Multi Functionele Kenniskring deze vraag het beste kan oppakken. Meestal is dat een verpleegkundige of een begeleider met de expertise zoals Esther en ik die hebben. Wij nemen dan contact op met de locatie en gaan daar het gesprek aan om de zorgvraag helder te krijgen en te beoordelen wat bij deze zorgvraag nodig is.”

“De uitkomst kan heel wisselend zijn,” vult Esther aan. “Sommige locaties hebben al ervaring met palliatieve zorg, bij andere locaties kan het de eerste ervaring zijn. Maar wat deze zorgvragen met elkaar gemeen hebben, is dat ze vaak heel complex zijn. Ten eerste ligt de regie zoveel mogelijk bij de cliënt, voor zover de cliënt dat zelf duidelijk kan maken. De naasten van de cliënt zijn vaak jarenlang heel nauw betrokken bij de zorg en begeleiding, zij hebben hierin een duidelijke (vaak ook een juridische) stem. Afhankelijk van de indicatie heeft de cliënt een eigen huisarts in de wijk of is er een AVG-arts van Avelijn bij betrokken. De begeleiding wordt gedaan door een team met daarin medewerkers die vaak lang met een cliënt werken, soms wel 20 jaar. Begeleiders zijn daarom vaak emotioneel betrokken bij de cliënt, waardoor het soms lastig kan zijn om het verschil in gedrag te zien en te beoordelen.”

Jacqueline: “Oudere cliënten binnen Avelijn wonen vaak heel lang samen, soms wel meer dan 30 jaar. Het is hun thuis. Ook dat vraagt speciale aandacht. Zij moeten soms afscheid nemen van iemand die hun door de jaren heen heel dierbaar is geworden. Dat is echt een wezenlijk verschil met bijvoorbeeld een verpleeghuis. Met de ondersteuning van een palliatief traject heb je met al deze facetten te maken. Je bent voortdurend bezig alles met elkaar te verbinden en alle partijen mee te nemen in de besluitvorming.”

“Deze trajecten beginnen altijd met het winnen van het vertrouwen van alle partijen,” vertelt Esther. “Je werkt heel duidelijk in de driehoek cliënt-naasten-professionals. Om een mooi voorbeeld te noemen, ik werd een keer in paniek gebeld. Een cliënt was terminaal en de betrokkenen wisten echt niet meer wat ze moesten doen. Aangekomen op de locatie werd ik ontvangen door een jonge, onervaren begeleidster. Het eerste wat ze deed was mij omhelzen, omdat ze zo blij was dat ik kwam helpen. Het eerste wat ik dan doe is praten en luisteren. Daarna pak je samen de zorg en de bijbehorende vragen op. Ik laat anderen handelen, ik neem het niet over.”

Markeren van de palliatieve fase

“Markering van de palliatieve fase is bij onze cliënten heel lastig,” legt Jacqueline uit. “Dat komt met name omdat alle bovengenoemde partijen én de emotionele betrokkenheid van al die partijen meespelen.” Zo hebben zowel Esther als Jacqueline weleens meegemaakt dat er verschillend gedacht werd in teams en dat er discussie ontstond over het gedrag van een cliënt: is de cliënt lui en vertoont hij uitdagend gedrag of is er een proces van achteruitgang zichtbaar? Het vergt veel aandacht en gesprekken, gecombineerd met onderzoek en analyse om met elkaar op één lijn te komen. Esther: “Iedereen wil de beste zorg aan de cliënt geven. Zo moet het stoppen met medicatie en eten en drinken bijvoorbeeld door iedereen gedragen en uitgevoerd worden. Zorgvuldige communicatie met elkaar en goede besluitvorming in de ‘driehoek’ is dan van groot belang. Jammer genoeg komt het nog wel voor dat we pas in de terminale fase ingeroepen worden. In die fase kan je niet heel veel meer doen. Op tijd markeren is heel belangrijk, zodat we goed kunnen ondersteunen.”

Belang van scholing

“Elk palliatief traject is voor ons een leerervaring,” vertelt Esther. “Wij vinden het belangrijk om na elke ervaring goed te evalueren en ons daardoor weer verder te ontwikkelen. Dat doen we binnen de casus op de woonlocatie, maar ook binnen de kenniskring.”

Jacqueline: “De laatste jaren heeft Aveleijn veel geïnvesteerd in kennis voor alle medewerkers op alle locaties. Er is veel informatie op een themapagina te vinden, je kunt lid worden van een community, we hebben een PowerPoint-presentatie om te delen, die bovendien ook voor iedereen vindbaar is op de themapagina. Daarnaast hebben we workshops en e-learningmateriaal ontwikkeld. Al die tools zijn heel toegankelijk voor alle medewerkers en zijn ook goed vindbaar.”

“Verder organiseren we elk jaar, samen met de Twentse Zorgcentra en de NPZT een symposium over palliatieve zorg en de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking,” vult Esther aan. “Die middagen worden door Aveleijn-medewerkers altijd goed bezocht. Ook maken we nu een e-learning palliatieve zorg van de VGN passend voor Aveleijn. Ook dat is weer een verdieping in de kennis.”

Waar zijn jullie trots op?

Esther en Jacqueline zijn het erover eens: dat Aveleijn hen beiden laat groeien in de ontwikkeling van de palliatieve zorg en daar ook de tijd voor biedt, is een mooie ontwikkeling. “Daar zijn we ontzettend trots op,” aldus Esther. “En ook op het feit dat steeds meer managers deze zorg faciliteren, zodat er ruimte is om het laatste stukje van het leven van een cliënt zorgvuldig af te ronden. Het is mooi dat we als professional deel mogen nemen aan het leven van een cliënt en zijn naasten in de palliatieve en terminale fase.”

Jacqueline: “Waar we ook trots op zijn, is dat de cliënten mogen sterven op de eigen vertrouwde woonlocatie. Alle zorg is erop gericht om dit mogelijk te maken. Hierdoor mogen cliënten sterven in de cultuur van de locatie, die nauw verbonden is met de buurt en de vrijwilligers die er werken.

“Dat er binnen Aveleijn ruimte is voor emoties van medewerkers en dat er plek is om dit met elkaar te delen, is ook iets waar we trots op zijn,” vult Esther aan. “Hier mogen we een arm om elkaar heen slaan om elkaar te troosten. Wat ook mooi is, is dat we binnen de Multi Functionele Kenniskring proactief zijn. Als leden van de kenniskring wisselen we veel informatie uit, zowel praktisch als casuïstiekgericht. Alle vragen mogen gesteld worden en de betreffende deskundigen kunnen er snel op anticiperen.”

“Wat ook mooi is om te noemen,” gaat Jacqueline verder, “is dat de lijnen tussen de medische dienst en de locaties steeds korter worden. We weten elkaar steeds gemakkelijker te vinden.”

Wat willen jullie de lezer meegeven?

Ook hierin zijn Esther en Jacqueline het roerend met elkaar eens. Esther: “Het is goed als organisaties en deskundigen buiten Aveleijn zich ervan bewust zijn hoe complex onze doelgroep is en dat het niet eenvoudig is om de palliatieve fase tijdig te markeren. Denk bijvoorbeeld aan een verstandelijke beperking in combinatie met andere psychische problemen, zoals bijvoorbeeld autisme of andere psychische problemen of een traumatisch verleden. Hoe beperkt het soms ook kan zijn, we laten de regie altijd bij de cliënt. Hoe gaaf is het dan als het ons lukt om de juiste zorg en begeleiding te bieden? Dat is voor ons de grootste uitdaging!”

“Palliatieve zorgverlening bij mensen met een verstandelijke beperking is een traject dat mensen samenbindt,” vat Jacqueline samen. “Als we elkaar respecteren en accepteren, elkaar aanvullen en niet afvallen, dan kunnen we zoveel voor onze cliënten betekenen!”