

Ervaringsverhaal van Marc van der Zande, palliatieve zorg verpleegkundige bij Liberein



Liberein biedt thuiszorg en verpleeghuiszorg (revalidatie, somatische zorg, dementie zorg) op vijf verschillende locaties in de gemeente Enschede. Marc werkt er als palliatieve zorg verpleegkundige, vooral intramuraal, en is betrokken bij al deze vijf locaties. Drie en een half jaar geleden heeft Liberein besloten om een palliatieve zorg verpleegkundige in te zetten, in eerste instantie voor 16 uur per week. In de daaropvolgende periode is dit gegroeid naar in totaal 2,5 FTE, verdeeld over drie palliatieve zorg verpleegkundigen.

Marc vertelt: Voordat ik bij Liberein kwam werkte ik als verpleegkundige in het ziekenhuis op de longafdeling. Bij Liberein werkte ik eerst drie jaar op de revalidatieafdeling. Ik zocht meer uitdaging en kreeg steeds meer interesse in de palliatieve zorg. Toen ik de mogelijkheid kreeg om de post-HBO opleiding Palliatieve zorg te volgen, heb ik tijdens deze opleiding een beleidsstuk geschreven aan de hand van het landelijk palliatief kwaliteitskader. Daarop heeft Liberein 16 uur per week vrij gemaakt om mij als palliatieve zorg verpleegkundige in te zetten. Het was voor mij wel zoeken om hier invulling aan te geven. In eerste instantie werd er door het zorgpersoneel wat argwanend naar mij gekeken, later kwam hier meer openheid in toen helder werd dat ik hun werk niet overnam. Toen onze arts ouderengeneeskunde mij ging inzetten bij cliënten, kwam de samenwerking veel meer op gang. Mijn aandachtgebieden zijn tweeledig: Bestuurders meenemen en uitleggen wat het belang van goede palliatieve zorg is en hoe Liberein zich hierin kan onderscheiden. Hiervoor heb ik intern de werkgroep palliatieve zorg in het leven geroepen. Samen met een afvaardiging van alle locaties is er vanuit de werkvloer een beleidsdocument met daarbij behorende visie op palliatieve zorg binnen Liberein opgesteld. Afgelopen najaar is dit omarmd door het Management Team, met als belangrijkste overwinning om verpleeghuis cliënten vanaf opname palliatief te markeren. Tweede en grootste aandachtsgedebied is het naast de teams staan om hen te ondersteunen in het in de praktijk brengen van palliatieve zorg. Vaak wordt

Palliatieve zorg nog verward met terminale zorg. Mijn kerntaak is om, samen met het zorgpersoneel, tijd en aandacht te hebben voor de cliënt en de familie en om dan samen te kijken naar 'wat zie je bij de cliënt, wat zijn nog de mogelijkheden, behoeftes en wensen van de cliënt en wat kunnen wij hierin bieden'. In het begin was ik alleen en voelde me ook alleen verantwoordelijk. Ik trok me het persoonlijk aan als er iets misging en probeerde het dan op te lossen en te ondervangen door altijd bereikbaar te zijn. Nu we met z'n drieën zijn is dat gelukkig anders geworden.

Hoe ontwikkelen wij ons verder in de palliatieve zorg?

Wij hebben op dit moment te maken met een generatie cliënten die niet wil klagen en gauw het gevoel heeft om te veel te zijn. Tegelijkertijd wordt de zorg complexer, omdat cliënten veel later naar een verpleeghuis gaan, de gemiddelde verblijfstijd is 9 tot 12 maanden. Zij zijn dan al dusdanig kwetsbaar, zodat er vanaf het opname gesprek kan worden van palliatieve zorg. Bovendien wil de familie van de cliënt betrokken blijven en kan er niet meer van uitgegaan worden dat er gesproken wordt met één contactpersoon.

Wij als palliatieve zorg verpleegkundigen hebben meer afstand tot de cliënt, daardoor zien we andere dingen dan het zorgpersoneel dat dagelijks op de afdeling staat. Anderzijds kan het zorgpersoneel ons ook weergeven waar onze ondersteuning wel of niet werkt in de praktijk.

Wij zijn vaak betrokken bij de gesprekken met cliënt en familie. De arts heeft het eerste gesprek gevoerd en daarna gaan wij, samen met het zorgpersoneel verder in gesprek. Na het gesprek met de arts zijn er bij de cliënt en familie vaak nog veel vragen. Hier kunnen we dan de tijd voor nemen om deze vragen te bespreken. Ook spreken we de vier dimensies door, die van somatisch, psychisch, sociaal en zingeving. We bespreken dan wat de wensen en behoeftes zijn en hoe we daaraan kunnen werken en ondersteunen. Daarna gaan we ook met de teams van de afdeling in gesprek over wat er besproken is en hoe we tegemoet kunnen komen aan de behoeften en wensen van de cliënt.

Zo wilde een man van bijna 102 jaar zijn verjaardag nog meemaken. Hij wilde zo graag 102 jaar worden!! We hebben met hem afgesproken dat we met behulp van medicatie dit proberen te realiseren. Uiteindelijk zag hij zelf in dat hij het niet ging halen. Toen zijn we met hem in gesprek gegaan. In dat gesprek gaf hij aan dat hij het laatste stukje zelf wilde regelen. En zo is het ook gegaan: hij wilde bij Liberein opgebaard worden en dan uitgeleide krijgen en in z'n eigen oude volkswagenbusje naar zijn landgoed gebracht worden, waar zijn afscheidsdienst werd gehouden.

Vaak gaat het ook om kleine wensen, die heel belangrijk zijn: Op onze crisisplaats werd een jonge vrouw met een hersentumor opgenomen. Zij had nog een jonge dochter. Omdat ze niet lang meer te leven had wilden ze nog graag veel bij elkaar zijn. Zij heeft toen een Koppelbed gekregen. De dochter is heel veel bij haar geweest en heeft elke nacht bij haar geslapen.

Palliatieve zorg begint bij de diagnose. De meeste cliënten die bij ons worden opgenomen zijn palliatief. Bij opname is het heel fijn dat iemand met je in gesprek gaat over rouw en verlies. Verlies van je veilige thuis en jouw eigen omgeving. Ook leef je niet meer samen met je dierbaren. Belangrijk is dat we interesse hebben in de levensgeschiedenis. Vanuit dit gesprek moet er binnen zes weken een plan klaar zijn. Het ideaalbeeld is wat mij betreft dat we bespreken wat voor iemand echt belangrijk is en wat hij nog wil en kan doen. Daarnaast is het van belang om volledige informatie te geven aan de cliënt en familie over het mogelijke verloop van het ziektebeeld en op welke momenten de cliënt voor beslissingen kan komen te staan. Daarna is het van belang om de achteruitgang te blijven monitoren, zodat je als team hier goed op kan inspelen en dit bespreken met de cliënt en de familie. Breng ook de mogelijkheden om te sterven ter sprake. Mogelijkheden tot

sedatie, stoppen met eten en drinken, maar ook euthanasie. Maak ook alvast de wensen na overlijden bespreekbaar.

Waar ben je trots op?

Wij zijn trots op dat we de kennis over pijn en dementie hebben vergroot door onder anderen het gebruiken van de Pacslac schaal. Deze meet pijn en onrust en daarmee het kunnen inzetten of het effect van pijnmedicatie. Bijvoorbeeld een mevrouw geeft pijn aan tijdens de verzorging. We bespreken met zorgpersoneel dat de pijn komt door de verzorgende handelingen en in plaats van pijnmedicatie na het verzorgingsmoment te geven gebeurt het nu tijdens de verzorging. Na dat de medicatie werkt wordt de verzorging pas vervolgd. Hiermee bieden we meer comfort.

We zijn trots op dat we steeds beter afwegen wat voor de cliënt het meeste van belang is bij beperkte energie: is het de moeite waard om met heel veel energie even uit bed te zijn of kan de cliënt beter de energie te bewaren voor een andere activiteit, bv om nog te kunnen eten.

Trots ben ik op dat we steeds beter worden in het ondersteunen van het laatste stukje. We willen meer aandacht geven in de terminale zorg, niet alleen aan de cliënt, maar ook aan de familie. We hebben ook aandacht voor de familie na het overlijden. Cliënten komen hier waardig binnen via de voordeur en we nemen waardig afscheid door uitgeleide te doen ook via de voordeur. Ook kunnen zij, als dat de wens is, in hun eigen kamer de laatste zorg krijgen en opgebaard worden. Dit heeft voor de familie, maar ook voor zorgpersoneel en mede cliënten veel meerwaarde.

Vaak heeft zorgpersoneel een 'onderbuik gevoel' over hoe de toestand van de cliënt is en wat dan van belang is. We hebben dit samen met de teams meer onder woorden gekregen, zodat we de omslag maken naar pro- actieve zorgplanning.

Ook ben ik trots op nieuwe visie op palliatieve zorg binnen Liberein. We hebben vanaf de werkvloer en samen met collega's wat groots opgezet dat door het management team is omarmd. De kennis van palliatieve zorg is hiermee vergroot! Er is meer bewustwording dat dit bij de dagelijkse zorg hoort. Dit beleid is nu ook te vinden op onze website.

We hebben ook een waakmand geïntroduceerd, die wordt door veel afdelingen gebruikt.

Wat wil je de lezer meegeven?

- Wat je voor de eerste keer doet gaat nooit helemaal goed, wees je daarvan bewust. Reflecteer en de volgende keer doe je het anders.
- Palliatieve zorg begint bij markering tijdens de opname van cliënten in het verpleeghuis.
- Alles begint met de volle aandacht hebben voor de cliënt en de familie. Neem de tijd en luister goed wat er echt speelt. Neem de tijd voor deze gesprekken en stuur eventueel bij.
- Soms bieden we ook het hospice aan of waken vrijwilligers van de Stichting Leendert Vriel om meer nabijheid te kunnen bieden dan wij kunnen. Zeker als er weinig of geen mantelzorg is en de terminale fase langer duurt. Als zorgpersoneel heb je niet de tijd om steeds nabijheid te bieden.
- De teams goed ondersteunen door structureel langs hen te gaan met twee vragen:
 - Waar ben je trots op?
 - Waar liggen ontwikkelpunten?

- Deel de positieve gebeurtenissen binnen de organisatie en hoe kun je deze borgen?
- Er is nog zoveel te doen op het gebied van palliatieve zorg. Begin klein en vier je successen. Wij zijn bijvoorbeeld begonnen met de terminale zorg en de nazorg te verbeteren. Dit is al veelomvattend. Als we dit goed kunnen doen is het verdriet voor de familie draaglijker en dat zijn wel hun laatste herinneringen.
- Mantelzorgers inzetten en betrekken. Vreemd dat we vaak mantelzorgers geen ruimte geven. Wij moeten de verantwoordelijkheid meer samen delen met de mantelzorgers. Hierin hebben we nog veel te leren.

Willy ten Pas