

Ervaringsverhaal van Christiaan van Dijk

Functie: verpleegkundig consulent van het palliatief adviesteam MST.

Daarnaast werkt hij als palliatief verpleegkundige op de afdeling oncologie.

Christiaan heeft 18 jaar geleden, als 26-jarige, de overstap gemaakt van het bedrijfsleven naar de zorg. Vanaf het begin van zijn opleiding tot verpleegkundige heeft hij ervoor gekozen om op de afdeling oncologie te werken. Naast het werken op deze afdeling is hij, samen met twee collega's, consulent palliatieve zorg geworden voor het MST, zowel intern als extern via het poliklinisch spreekuur. Christiaan verzorgt ook klinische lessen over palliatieve zorg. De drijfveer om juist in de palliatieve en terminale zorg te gaan werken heeft te maken met zijn gezinssituatie in het verleden. Daar zijn dingen gebeurd die hij anders had willen zien en die best veel impact hebben gehad. Hij wil dat anderen dit niet overkomt. Belangrijk in zijn functie vindt hij het vooruit denken en het stellen van de 'surprise question'.



Wat betekent palliatieve zorg voor jou?

Palliatieve zorg betekent voor mij om iemand, die ongeneeslijk ziek is, in de laatste levensfase toch nog zoveel mogelijk kwaliteit van leven te geven. Dit doe ik door er voor de patiënt te zijn!! Door goed en open te luisteren en de juiste vragen te stellen. Dit kan helpen om als patiënt ook met de eigen partner/naasten in gesprek te komen. Op de poli hebben we hier de ruimte en rust voor. Op de afdeling ligt dat anders. Daar komt het *er zijn* wel eens onder druk te staan. Daar liggen ook patiënten in een acute situatie en velen worden behandeld met als doel weer beter te worden. Patiënten op de afdeling zijn ook vaak erg ziek.

Casus:

Ik had een late dienst. Een vrouw van ongeveer 60 jaar oud lag op de afdeling met leukemie en had te horen gekregen dat er geen behandelopties meer waren. In het gesprek dat ik met haar had gaf ze aan dat ze maar één wens had: *zo snel mogelijk naar huis!!* Dat was geen simpele wens, want het regelen van goede zorg en verpleging thuis is de laatste jaren moeilijk geworden door de tekorten in de thuiszorg. Deze mevrouw had echter veel zorg en verpleging nodig. De kinderen hadden geen ervaring met zorg, dus er moest per direct thuiszorg ingezet worden en er waren hulpmiddelen nodig. En dat op vrijdagmiddag! Zij leek nog niet stervende, maar ik wilde het voor haar zo snel mogelijk regelen.

Ik ben hiermee aan de slag gegaan en ik heb alles binnen twee uur kunnen regelen. Ik heb geregeld dat ze morfine mee kon krijgen voor als de pijn nog heviger zou worden. Ondertussen was mevrouw steeds meer in zichzelf gekeerd. Een gesprek aangaan deed ze niet meer. Twee uur later ging ze met de ambulance naar huis. Ik was heel blij dat ze naar huis kon en was trots op mezelf dat ik dit zo snel had geregeld. Later hoorde ik dat ze thuis snel achteruit ging en dat er zaterdagmiddag palliatieve sedatie was ingezet. In de nacht van zaterdag op zondag is ze overleden.

Achteraf ben ik blij voor de partner en de kinderen dat hun echtgenote en moeder thuis heeft kunnen sterven. Ook ben ik blij dat mijn naaste collega's mij de ruimte hebben gegeven om dit te regelen. Zij hebben mijn andere werkzaamheden overgenomen, anders had ik dit niet kunnen doen. Ook veel dank aan de thuiszorg medewerker Rina Jonker van de Vriezenhof, die ik via de Netwerken palliatieve zorg Twente ken, zij was bereid om alles in het werk te stellen om per direct zorg en verpleging te verlenen. Het hebben van een netwerk en de sociale kaart kennen is hierin heel belangrijk. Dat maakt dat ik heel snel kon schakelen met hen en dat je bereid bent elkaar te helpen op allerlei niveaus.

Hoe ben je verbonden geraakt met palliatieve zorg?

Ik wilde vanaf het begin als verpleegkundige werken op de oncologie afdeling, omdat ik palliatieve- en terminale zorg hele mooie zorg vind. Patiënten doen veel om te overleven. Of je nu vuilnisman bent of directeur, dat maakt niet meer uit. Vroeger op de afdeling ging het meer om terminale zorg, Binnen het palliatief advies team ben ik steeds vaker eerder in het palliatief traject betrokken. Je kan deze zorg maar één keer doen, dus dat vraagt van ons om heel zorgvuldig te zijn. Als je in gesprek gaat over dit onderwerp zorg dan dat je tijd hebt, het is een gevoelig onderwerp en soms trek je een 'beerput' los. Belangrijk vind ik dat je niet gaat invullen voor de ander, maar dat je zo open mogelijk vraagt en luistert naar de patiënt en zijn naasten.

Belangrijk vind ik ook dat ik patiënten niet de hoop ontnem om voor hen belangrijke momenten nog mee te maken. Dat kan gaan om een verjaardag of om kerst. Dat proberen we dan met hen te halen. Soms is het niet realistisch, maar wie zijn wij om iemand die hoop te ontnemen. Dit geeft de patiënt houvast! In de gesprekken met de patiënt probeer ik er attent op te zijn of de patiënt met zijn naasten in gesprek komt. Ik gebruik daarbij vaak het wensenboekje om aanknopingspunten te bieden voor deze gesprekken samen. Ik benoem ook vaak het woord 'dood', omdat dit vaak vermeden wordt. Vaak lucht het op als dit concreet wordt benoemd. Het is fijn als de patiënt zijn kostbare tijd kan besteden aan het samen terugblikken op het leven in plaats van alleen maar gericht te zijn op de periode van behandelingen en ziekenhuisopnames.

Steeds meer lukt het ons om met de patiënt en zijn naasten een proactief zorgplan te maken, waarin de kwaliteit van leven centraal staat. Dit plan kan helpend zijn om klachten te onderdrukken en te verlichten. De patiënt heeft de regie over zijn eigen plan en ik stimuleer hen om dit ook met de huisarts te bespreken.

Op de afdeling is het vaak heel druk. Ik ga geen gesprek aan als daar geen tijd voor is. Wel probeer ik dan toch even aan het bed te gaan zitten, bijvoorbeeld met een verpleegkundige handeling. Op de afdeling probeer ik mijn aandacht zo te verdelen dat ik in mijn dienst alle zeven patiënten die ik verzorg aandacht geef en ze de gelegenheid biedt om te praten. Als een patiënt naar huis gaat, informeer ik (liefst mondeling) de thuiszorg en eventueel de huisarts.

Ik zie het als mijn taak om de eerste- en tweedelijnszorg dichter bij elkaar te brengen. Netwerken is daarin voor mij heel belangrijk. De organisaties hebben dan 'een gezicht' en dat zijn voor mij aanknopingspunten om samen te werken. Hopelijk helpt dit mee om de zorglijnen steeds dichter bij elkaar te brengen.

Ook vind ik het belangrijk om mijn collega's op de afdeling te ondersteunen. Ik help hen hoe je het gesprek over de palliatieve/terminale fase aangaat. Ook kan ik kritisch zijn. Als ik vind dat er geen goede palliatieve zorg wordt verleend, maak ik dit bespreekbaar. Regelmatig neem ik collega's en stagiaires mee in gesprekken met patiënten en hun naasten. Dit is heel leerzaam, ook al vloeit er soms een traan.

Belangrijk is het wel om ook goed voor jezelf te zorgen. Dit doe ik door te sporten, door intervisie met collega's en een luisterend thuisfront.

Wat wil je de lezers meegeven?

- Ga niet invullen voor een ander, maar luister zo open mogelijk! NIVEA!!
- Vraag wat de patiënt nog wil. Wat is belangrijk voor hen
- Gebruik humor!
- Let op je collega's. Ondersteuning en coaching van collega's is erg belangrijk, soms raakt een palliatieve en- of terminale fase van een patiënt je meer, omdat het dicht bij persoonlijke ervaringen komt.
- Opbouwen van een netwerk van andere zorgaanbieders en de sociale kaart kennen is heel belangrijk.
- Soms willen mensen het woord dood niet horen, in Nederland taboe. In Afrika gewerkt, daar hoort dood bij het leven. De Mexicaanse cultuur gaat daar heel mooi mee om, zij hebben een feestdag voor de doden. Sire campagne is toe te juichen.