



Alle beelden in dit artikel zijn ter illustratie.

‘WE KUNNEN HET LEVEN NIET VERLENGEN, WÉL VERDIEPEN’

Palliatieve zorg met betekenis

Wanneer je hoort dat je niet meer beter wordt, verschuift de vraag van ‘hoe word ik beter?’ naar ‘hoe leef ik verder?’. Binnen Inovum is palliatieve zorg een samenspel van verbinding, deskundigheid en betekenis in een kwetsbare tijd. Vier collega’s die hier met hart en ziel aan werken - zorgconsulent palliatieve zorg Maaïke, geestelijk verzorgers Pauline en Erik, en welzijnsmedewerker Petra - vertellen hoe Inovum cliënten en hun naasten ondersteunt in de palliatieve fase.

“Vaak wordt gedacht dat palliatieve zorg pas begint in de laatste dagen,” zegt Maaïke Willard, zorgconsulent palliatieve zorg bij Inovum Thuis. “Maar dat is een misvatting. Palliatieve zorg start op het moment dat iemand een ongeneeslijke ziekte heeft. Dat kan maanden of zelfs jaren duren. Het gaat niet alleen over ziek zijn, maar over kwaliteit van leven.”

Maaïke is betrokken bij de invoering van een signaleringsinstrument dat in samenwerking met huisartsen wordt gebruikt. “Zo zorgen we dat er één

contactpunt is voor cliënt, familie en professionals. Palliatieve zorg is teamwork,” legt ze uit. “De huisarts stuurt medisch aan, wij zijn de ogen en oren in de thuissituatie. Samen stemmen we af wat iemand nodig heeft en wat er mogelijk is.”

Die samenwerking strekt zich uit tot het hele netwerk rondom de cliënt: maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, vrijwilligers, maar ook de naasten. “Familie en mantelzorgers spelen een enorme rol,” vertelt Maaïke. “Soms willen ze alles zelf doen. ►

“Het draait om verbondenheid. Met familie, met waarden die belangrijk waren, met het eigen levensverhaal.”

Dan kijken we samen: hoe houd je dit vol? Misschien kan de nachtzorg even overnemen, zodat je zelf ook kunt slapen. Wij zijn er niet alleen voor de cliënt, maar ook om lucht te geven aan de familie.”

Gehoord worden

Wat is een betekenisvol leven als je weet dat je niet meer beter wordt? Voor Maaïke is dat antwoord helder: “Dat je gehoord wordt. Dat er iemand luistert zonder meteen oplossingen te willen aandragen. Mensen willen eerlijkheid, duidelijkheid, en iemand die zegt: ‘Ik zie dit gebeuren, wat betekent dat voor u?’” Soms vraagt dat ook culturele of religieuze sensitiviteit. Palliatieve zorg is nooit standaard. Het is telkens opnieuw kijken: wie is deze persoon, wat heeft hij of zij nodig?

Geen hulpverleners, maar vrienden

Het was begin februari toen de gezondheid van de man van mevrouw De Vries plots verslechterde. Hij had al COPD, maar bleek een zware longontsteking te hebben. “Hij kreeg antibiotica en vocht, maar knapte niet op”, vertelt mevrouw De Vries. “En toen kwamen Maaïke en haar collega’s van Inovum. Dat was zó’n verademing. Er kwamen geen hulpverleners binnen, er kwamen mensen binnen die belangstelling hadden. Alsof er vrienden over de vloer kwamen. Zo heb ik het ervaren.”

Vanaf dat moment kreeg het echtpaar dagelijks zorg van een vast team. “Dat was het allerfijnste,” zegt ze. “Iedereen kende mijn man Johan, iedereen voelde zich betrokken. Ze namen de tijd, dronken een kop koffie, luisterden. Het voelde niet zakelijk of gehaast. Als ze er waren, zeiden ze: ‘Ga jij lekker even de tuin sproeien, dan zijn wij bij hem.’ Ze gaven me ruimte om op adem te komen, want ik wilde eigenlijk geen moment bij hem vandaan. We waren bijna 64 jaar getrouwd.”

Met name de klik tussen haar man en verpleegkundige Maaïke maakte indruk. “Ze zat naast zijn bed met hem te praten, vroeg hem wat hij nodig had, wat hij echt graag wilde. Zijn wensen waren altijd leidend. Douchen wilde hij niet meer, maar toch kreeg Maaïke het voor elkaar om zijn haren schoon te krijgen. Het voelde zó

goed. Dat is belangrijk in zo’n spannende tijd. Ik heb nooit gedacht: o jee, daar komt de thuiszorg weer. Integendeel, ik keek ernaar uit.”

Wat haar vooral bijblijft, is de aandacht. “Ze vroegen ook hoe het met mij ging. Die bezorgdheid was zo oprecht. Ik weet niet of dit normaal is in de zorg, maar voor mij was het echt bijzonder. Ze waren vier maanden bij ons, drie keer per dag. Geen wanklank. Geen moment dat ik dacht: nu is het genoeg. Die liefdevolle zorg heeft me op de been gehouden.”

Levensvragen

Bij een diagnose waar geen genezing meer mogelijk is, komen volgens geestelijk verzorgers Pauline Vlekke-Stouthamer en Erik van Kerkhoff grote vragen naar boven. Waarom overkomt mij dit? Wat is de zin van mijn leven nu? “Ons werk is om ruimte te geven aan wat iemand voelt. Door woorden te geven aan wat onder de oppervlakte leeft, ontstaat vaak verlichting”, vertelt Pauline. “Soms zeggen mensen: ‘Zo hoeft het van mij niet meer.’ Dat betekent niet altijd dat iemand een actieve doodwens heeft. Het kan ook gaan over het verlies van zelfstandigheid of eigenwaarde. Belangrijk is dat er ruimte is om dat uit te spreken.“ ►



Verbonden blijven

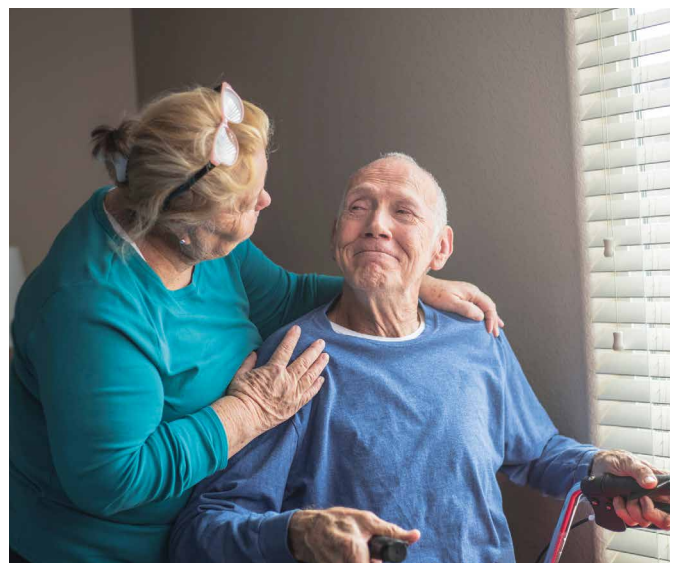
Bij mensen met dementie krijgt palliatieve zorg een extra dimensie. Pauline vertelt “Het draait om verbondenheid. Met familie, met waarden die belangrijk waren, met het eigen levensverhaal.” Ze vertelt over een vrouw met dementie die altijd blij werd van de foto van haar achterkleinkind. “Als we samen naar die foto keken, ontstond er iets. Dan voelde ze zich weer moeder, overgrootmoeder. Zulke momenten zijn kostbaar, ze ontstaan zonder woorden.” Volgens Erik is die verbinding precies waar het om draait. “Als je gezondheid en toekomstperspectief plots wegvallen, waar kun je dan nog uit putten? Dat kan geloof zijn, maar ook de band met je gezin, of met iets wat voor jou waardevol is.” Zingeving is niet alleen iets van de geestelijk verzorger, benadrukt Pauline. “Iedereen kan bijdragen door aandacht te geven. Een praatje bij het bed, een aanraking, een glimlach. Zie de mens en niet de ziekte.”

Rouw en afscheid zijn ook onderdeel van die betekenisvolle zorg. Rouw begint vaak al lang voor de laatste fase. Bij de verhuizing naar een verpleeghuis bijvoorbeeld, als iemand zijn vertrouwde omgeving moet loslaten of als iemand zijn mobiliteit inruilt voor een rolstoel. “Er ontstaat rouw om wat niet meer terugkomt. Dan helpen wij mensen om hun weg te vinden,” zegt Erik. “Er valt in die laatste fase veel weg.

Er is niets meer om je achter te verschuilen. Dat maakt het werk soms rauw en verdrietig, maar ook heel echt. Juist in die eerlijkheid schuilt betekenis.”

Samen het leven verdiepen

Binnen Inovum is palliatieve zorg geen aparte discipline, maar verweven met het dagelijks werk. Iedereen, van verpleegkundige tot welzijnsmedewerker, draagt bij aan dat wat het leven betekenisvol maakt. “We kunnen het leven niet verlengen,” zegt Maaïke, “maar we kunnen het wél verdiepen.” ■



Palliatieve boxen en waakmanden

Binnen de woonlocaties van Inovum krijgen naast ook ondersteuning bij palliatieve en terminale zorg. Petra Mallon, medewerker welzijn, ontwikkelde samen met collega's de waakmand en de palliatieve box. “Het idee ontstond toen ik een kamer binnenkwam waar iemand lag,” vertelt Petra. “Er was weinig sfeer, alles voelde koud. Ik dacht: dit moet anders. Dit is iemands laatste huis, dat moet warm aanvoelen.”

De waakmand is gevuld met artikelen die gebruikt worden door naasten tijdens het waken en bevat: een bijbeltje, tijdschriften, snoepjes, een notitieblok. De palliatieve box biedt rustgevende materialen voor de kamer zelf: etherische oliën, een geurverspreider, elektrische kaarsen en een

tablet met muziek. “Met de juiste muziek of geur kun je rust brengen – voor de bewoner én de familie. Als iemand in vrede kan loslaten, geeft dat de nabestaanden ook rust. Mensen hebben hier soms jaren gewoond. Dan wil je dat de palliatieve fase net zo waardig is als hun leven ervoor.” Ook zit er informatie in over emoties die kunnen spelen. “Er gebeurt in korte tijd zoveel dat niet alles meteen binnenkomt,” zegt Petra. “In de mand kunnen mensen dat rustig nalezen. Het helpt om grip te houden.”

De box wordt ingezet wanneer de arts aangeeft dat het echt de laatste fase is. “We bieden het altijd in overleg met familie aan,” legt Petra uit. “Sommigen zijn er nog niet aan toe, en dat is ook goed. Alles draait om afstemming.”