

Het laatste stukje van het leven mee helpen begeleiden

Gemotiveerde professionele hulpverleners maken mantelzorg mee mogelijk. In onze reeks 'Op stap met' laat Maczima je kennismaken met diensten en organisaties, die de thuiszorg ondersteunen. In dit nummer volgen we de thuiszorgequipe van het Palliatief Netwerk Zuid-West-Vlaanderen.



Kortrijk, een maandagmorgen om 08u30. Sofie, Gerda en Jo wisselen van gedachten op de eerste verdieping van het huis dat onderdak biedt aan het Palliatief Netwerk Zuid-West-Vlaanderen (PNZWV).

Sofie had in het weekend de wacht en bekamt van een zware nacht: enkele uren geleden is een jonge man gestorven. "30 jaar was hij", vertelt Sofie. "Amper vijf weken geleden kreeg hij de diagnose pancreaskanker. Een zeer agressieve vorm in een vergevorderd stadium. De dokters konden niets meer voor hem doen". De man bracht zijn laatste levensweken door bij zijn moeder thuis. Moeder en zoon werden begeleid door de thuiszorgequipe van het PNZWV.

"De basis van onze opdracht is terminaal zieke patiënten en de mensen rond hen helpen om de noodzaak van een behandeling kritisch te bekijken en in vraag te stellen", geeft Jo aan. "Dat is aartsmoeilijk, want de behandeling loslaten betekent ook het leven loslaten,

terwijl de meeste mensen zich net aan dat leven vastklampen. Ze denken dat ze door te stoppen met de therapie hun leven inkorten, maar dit is niet noodzakelijk het geval".

● Teamoverleg

Vijf verpleegkundigen maken deel uit van de PNZWV-thuiszorgequipe. Ze werken alle vijf deeltijds. Per werkdag leggen ze vier tot vijf huisbezoeken af.

Voor de patiëntenbegeleiding vormen ze duo's. Twee verpleegkundigen bezoeken om beurten dezelfde patiënt. "Dat systeem heeft als voordeel dat twee mensen van het team bij elkaar te rade kunnen en elkaar kunnen aanvullen: de ene persoon heeft meer oog hiervoor, de andere daarvoor", verduidelijkt Gerda. "Tegelijk is het voor de patiënt een geruststelling te weten dat er niet telkens iemand anders komt, maar dat dezelfde twee verpleegkundigen elkaar afwisselen gedurende de volledige begeleidingsperiode".



We worden geconfronteerd met harde situaties die we soms moeilijk achter ons kunnen laten.

Tussen de huisbezoeken of als aanvulling erop, kunnen de patiënten en hun familie ook telefonisch contact opnemen met de thuiszorgequipe. Daarom is het van groot belang dat niet alleen de twee 'vaste' begeleiders op de hoogte zijn van elke situatie, maar ook hun drie collega's. Dat geldt ook voor het wachtsysteem 's avonds, 's nachts en in het weekend. Jo: "We wisselen informatie uit via een register waarin alle begeleidingen staan opgesomd. Elke donderdagvoormiddag gedurende vier uur, bespreken de vijf verpleegkundigen in aanwezigheid van een teamarts alle patiënten die op dat moment begeleid worden. Momenteel zijn dat er 67".

● **Ventileren en reflecteren**

Naast de wekelijkse patiëntenbespreking zijn er ook nog veel andere momenten waarop de verpleegkundigen informatie aan elkaar kunnen doorgeven, maar ook hun verhaal kunnen vertellen.

"We worden geconfronteerd met harde situaties die we soms moeilijk achter ons kunnen laten", zegt Gerda. "Het lukt op om die ervaringen te kunnen ventileren en erover te reflecteren met onze collega-verpleegkundigen en/of de psychologe. Dat kan tussendoor in het centrum of via de telefoon. Drie tot vier keer per jaar worden alle teamleden uitgenodigd op een groepsintervisie. Omgaan met eindigheid kan diepe emoties losmaken. Intervisie is erop gericht te delen waarin we zelf geraakt worden".

De behandeling loslaten, betekent ook het leven loslaten, terwijl de meeste mensen zich juist aan het leven vastklampen.

Aan de palliatieve thuiszorgequipe zijn ook twee teamartsen verbonden. "Ze zijn voor ons een belangrijke steun en back-up", getuigt Sofie. "Vannacht stond ik er alleen voor, maar ik heb telefonisch raad kunnen vragen aan een van de teamartsen. We hebben twintig minuten overlegd. Dat telefoontje heeft me geholpen om bepaalde beslissingen te nemen".

Terwijl Sofie even met de psychologe praat, maakt Gerda zich klaar voor haar eerste patiëntenbezoek. Ze neemt een folder mee van Ten Oever in Kortrijk. "Ik voel bij de patiënte en de familie de twijfel of het mogelijk zal zijn om tot op het einde thuis te blijven wonen. Daarom wil ik het straks even hebben over deze palliatieve zorgseenheid".

Gerda ging vier jaar geleden aan de slag bij de thuiszorgequipe van het PNZWV. Gerda: "De eerste drie

maanden ging ik met mijn nieuwe collega's mee op huisbezoek. Daarna volgden stages in een palliatieve eenheid en in een palliatief supportteam van een ziekenhuis."

● **Toenemende zorgvraag**

Jacqueline verwelkomt ons bij haar thuis in Zwevegem. Twee jaar geleden werd ze geopereerd voor maagkanker. Het nieuws dat ze hervallen was, kwam hard aan, zowel voor Jacqueline zelf als voor haar vijf kinderen. Haar grootste wens is zo lang mogelijk in het huisje te kunnen blijven waar ze zes maanden geleden introk. Het huis is aangepast aan de noden van oudere mensen, met alle ruimtes beneden. Voor Jacqueline is thuisverpleging voorlopig nog niet nodig, maar hoe kan die georganiseerd worden als de zorgvraag toeneemt?



Het is een van de vele gespreksonderwerpen tijdens het bezoek van Gerda aan Jacqueline. Ook vermoeidheid, pijn, voeding en nachtrust komen aan bod. Gerda toont foto's van Ten Oever en legt kort de werking van de palliatieve zorgseenheid uit. Jacqueline luistert aandachtig.

In alles wat we doen, staat de keuze van de patiënt centraal.

Op de terugweg naar Kortrijk mijmert Gerda over haar beroep. "Mensen stellen ons heel veel vragen. Wij proberen die zo goed mogelijk te beantwoorden. Vragen over euthanasie bijvoorbeeld. Als de patiënt vraagt om daarvoor documenten op te maken, dan leggen we uit hoe dat moet. Maar dat betekent daarom niet dat die documenten ook effectief gebruikt worden. In de beginfase zijn veel mensen bang voor de pijn die zal komen, maar zodra ze merken dat die pijn onder controle te houden is met bepaalde medicijnen, worden ze rustiger en verleggen velen hun grenzen".

● Overleg met familie en huisarts

In het centrum in Kortrijk zijn er intussen twee nieuwe aanvragen binnengekomen. Nog deze week zal iemand van de thuiszorgequipe bij beide patiënten langsgaan. Hun huisartsen zullen opgebeld worden door een van de twee teamartsen. “Tijdens de volledige duur van de begeleiding staat de thuiszorgequipe in nauw contact met de huisarts”, licht Jo toe. “Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat wij op vraag van de patiënt naar de huisarts bellen om een specifiek ongemak te melden en om te bespreken of en welke medicatie aangewezen is. Als de patiënt start met nieuwe medicatie, volgen wij mee op of die wel degelijk het ongemak verlicht en geen nieuwe ongemakken veroorzaakt”.

Jo stond in 1990 mee aan de wieg van het Palliatief Netwerk Zuid-West-Vlaanderen. “In alles wat we doen, staat de keuze van de patiënt centraal”, benadrukt Jo. “Maar we proberen ook maximaal rekening te houden met de draagkracht van de familie. Wat is voor hen haalbaar? Kunnen we hun zware taak een beetje draaglijker maken door bijvoorbeeld vrijwilligers in te schakelen? We zijn niet alleen bezorgd om de levenskwaliteit van de patiënten, maar ook van de mensen die hen omringen. Mensen laten ons op een heel intiem en broos moment in hun leven binnen. Schoorvoetend proberen we het laatste stukje van het leven mee te begeleiden...”.

● Inzet van vrijwilligers

Jo stelt ons voor aan Julien, bij wie ze voor de derde keer langskomt. Julien voelt zich futloos en mist kracht. Zich alleen verplaatsen, wordt almaar moeilijker.



Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is de totaalzorg aan patiënten en hun naasten en dit vanaf het ogenblik dat er medisch gezien voor de zieke geen genezing meer mogelijk is en het sterven binnen afzienbare tijd wordt verwacht. De zorg wordt verleend door diverse diensten en organisaties.

- **Palliatieve thuiszorgequipe:** begeleiding thuis.
- **Palliatief dagcentrum:** geeft palliatieve patiënten de kans om overdag eens in een andere omgeving te verblijven en de familie op adem te laten komen.
- **Palliatieve zorgeenheid:** residentiële afdeling voor palliatieve patiënten die niet thuis kunnen verblijven en die niet meer in een ziekenhuis behandeld moeten worden.
- **Palliatief supportteam in het ziekenhuis of woonzorgcentrum:** geeft advies op medisch, verpleegkundig, psychisch, psychosociaal en spiritueel vlak.

Meer informatie:

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
T. 02 456 82 00
www.palliatief.be

Momenteel komt er driemaal per week iemand van Familiehulp, binnenkort zal er elke voormiddag iemand komen. Julien kan rekenen op de toegewijde zorgen van onder meer zijn kinderen en zijn broer. Zij kunnen niet continu bij Julien zijn, en daarom stelt Jo voor om een vrijwilliger aan te spreken. Julien vindt dat goed en vraagt om het vrijwilligersbezoek voorlopig te beperken tot één keer per week, liefst op donderdagnamiddag. Jo noteert dit in het schriftje dat de kinderen, de thuisverpleegster, de huisarts en de mensen van de palliatieve thuiszorgequipe gebruiken om afspraken en aandachtspunten aan elkaar door te geven. Tosca, de hond van Julien, vleit zijn hoofd neer op de benen van zijn baasje. “Het is net of hij weet wat er zal gebeuren”, fluistert Julien. In de ogen van Tosca zien we nu al een groot gemis.

Palliatieve netwerken

Vlaanderen telt 15 netwerken palliatieve zorg. Ze coördineren de palliatieve zorg in hun regio en bevorderen de samenwerking tussen de verschillende diensten die bezig zijn met palliatieve zorg in een instelling of erbuiten. Je vindt de lijst van de netwerken op www.palliatief.be/netwerken.