

Palliatieve zorg in de GGZ vraagt nabijheid, lef en samenwerking

‘Blijven kijken, blijven doen, blijven zorgen’

Tactus is een organisatie in Overijssel, deel van Gelderland en Flevoland, die zich richt op de behandeling en begeleiding van mensen met een verslaving. Hun doel is om cliënten te helpen een ommekeer in hun leven te maken; voor henzelf, hun omgeving en de samenleving. Tactus werkt vanuit drie beloftes aan cliënten: ‘We zijn er voor je, we kennen je strijd en we geven niet op!’ Vanuit deze beloftes bieden zij passende behandeling aan iedereen die met verslavingsproblemen kampt. Wanneer herstel niet mogelijk blijkt, biedt Tactus het zorgpad ‘care zorg’. Sinds ongeveer 15 jaar heeft Tactus in Enschede ook woonvoorzieningen, bestaande uit één clean hostel en twee ‘natte hostels’, waar middelengebruik is toegestaan.

TEKST & BEELD: Willy ten Pas

Chantal werkt als verpleegkundig specialist geestelijke gezondheidszorg (GGZ) bij Tactus in Enschede. Daarnaast is ze trainer in haar eigen organisatie, gastdocent bij het ROC van Twente, Hogeschool Saxion en bij de opleidingsinstelling verpleegkundig specialisten GGZ. Landelijk is ze actief in het verbeteren van palliatieve zorg voor deze vaak vergeten doelgroep. Ook is ze medeoprichter van de Stichting Psypal+, een stichting die bestaat uit allerlei deskundigen op het gebied van verslaving, psychiatrie en palliatieve zorg. Psypal+ geeft landelijke scholing en werkt aan een landelijke richtlijn voor deze doelgroep. Daarnaast is er door experts een toolkit Proactieve palliatieve zorg in de GGZ ontwikkeld waar landelijk mee gewerkt wordt. Chantal is een van de hoofdtrainers van de trainingen over de toolkit.

Hoe is bij jou de aandacht voor palliatieve zorg in de GGZ ontstaan?

‘Ik werkte al jong in de verslavingszorg. Ik was negentien jaar toen ik de eerste stappen zette in een wereld die rauw, confronterend en tegelijkertijd intens menselijk is. Een wereld waarin mensen niet alleen worstelen met psychiatrische aandoeningen en verslaving, maar ook met lichamelijke achteruitgang, verlies en uiteindelijk het levenseinde. Dat dit mijn pad zou worden, had ik toen nog niet kunnen bedenken. Maar juist daar, in die vroege jaren, ontstond de kiem voor mijn missie: *betere palliatieve zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening*. Want verslaving is een psychiatrische ziekte.

Mijn missie begon niet vanuit theorie of beleid, maar vanuit de praktijk. Vanuit de ontmoeting met cliënten die ziek werden en overleden. Ik voelde me machteloos. Ik had echt geen flauw idee hoe ik daarmee om moest gaan. Ik sprak de taal van de sociaal werker, maar niet die van de verpleegkundige of de arts. Die kloof bracht mij ertoe de opleiding HBO Verpleegkunde (HBO-V) te gaan doen. Dit als aanvulling om ook de medisch/verpleegkundige “taal” te begrijpen en te spreken. Daardoor kon ik beter samenwerken met verschillende disciplines in de algemene gezondheidszorg (AGZ).

Cliënten met langdurige verslaving en psychiatrische problematiek worden ook lichamelijk steeds zieker, maar kregen en krijgen niet altijd passende zorg. Niet omdat zorgverleners het niet willen, maar omdat het ingewikkeld is. Verslaving en psychiatrie passen niet altijd in het curatieve denken van de AGZ. Onze cliënten zijn vaak moeilijk in contact. Ze missen afspraken, gebruiken middelen, laten gedrag zien

dat ingewikkeld is. En dan merk je dat ze soms minder serieus genomen worden. Dat raakt me.'

Wanneer wordt zorg palliatief bij deze doelgroep?

'In de GGZ is die vraag zelden eenvoudig te beantwoorden. Waar bij iemand met bijvoorbeeld kanker het markeren vaak duidelijker is, verloopt het bij mensen met psychiatrische aandoeningen en verslaving veel grilliger. De achteruitgang gaat langzaam. Problemen stapelen zich op en het proces van ouder worden gaat veel sneller. We tellen bij de EPA-doelgroep (mensen met een ernstige psychiatrische aandoening) wel 20 jaar bij de kalenderleeftijd op. Lichamelijke aandoeningen zoals longziekten, hart- en vaatziekten of diabetes ontstaan naast psychische kwetsbaarheid en langdurig middelen- en medicijngebruik. Medicatie zoals pijnbestrijding en palliatieve sedatie werken vaak minder effectief én anders. Daarnaast hebben onze cliënten al vaak te maken gehad met verlies binnen het sociale netwerk, werk en huisvesting.

Markeren is heel belangrijk, maar wij zijn bijna altijd te laat met markeren. Vaak is iemand al bijna terminaal voordat we beseffen dat palliatieve zorg nodig is. We werken nu met de zogenaamde surprise question: *Zou het mij verbazen als deze cliënt binnen een jaar overlijdt?* Het antwoord hoeft geen voorspelling te zijn. Het is een uitnodiging om anders te kijken. Om stil te staan bij de vraag of het nog passend is om vooral te blijven werken aan behandeling, of dat de focus mag verschuiven naar naast iemand staan om het laatste stuk van het leven nog draaglijk te maken.'

'Het is geen harde grens,' benadrukt Chantal. 'Het is een manier om ruimte te maken voor andere gesprekken. Als het antwoord op de surprise question "nee" is, dan signaleren en markeren we dat we overgaan in het bieden van palliatieve zorg. We zetten dan de toolkit in. Dit houdt in dat we in kaart gaan brengen wat palliatieve zorg voor deze cliënt inhoudt. Dit doen we door open gesprekken te voeren. Vaak verloopt dit moeilijk, omdat iemand met een verslaving in korte termijnen denkt en alleen maar bezig is om de dag door te komen. Vaak ook zijn emoties verdoofd. We gaan de afgesproken zorg uitvoeren in de palliatieve fase en de terminale fase. Na het overlijden bieden we nazorg aan de nabestaanden. Dit is een zeer intensief traject waarin we steeds in gesprek blijven met de cliënt en we proberen het netwerk hierbij te betrekken. Vaak bestaat het netwerk uit de medecliënten, maar we proberen ook banden vanuit het verleden er weer bij te betrekken en te herstellen.'

Menselijke en eerlijke zorg

Chantal vertelt over een aangrijpende casus. 'Een jonge vrouw van rond de dertig met een licht verstandelijke beperking (LVB) was verslaafd aan alcohol en heroïne, had diabetes en ernstige lichamelijke schade. Meerdere behandelingen waren al geprobeerd. Gedwongen zorg had tijdelijk geholpen, maar zodra ze weer zelfstandig was, lukte het haar niet om clean te blijven. Wat ze wel wilde, was blijven leven op haar manier, met haar verslaving. Ze wilde samen met haar partner en haar gewoontes, haar kwetsbaarheid en haar keuzes leven. Toen hebben wij gezegd: "Dan gaan we naast jou staan. Dan gaan we voor je zorgen, maar niet meer met het doel om je beter te maken, maar met als doel je leven draaglijk te maken." Het team keek samen met haar wat belangrijk was. Ze hield van mooie nagels, make-up en verzorgd zijn. Daar werd op ingezet. Medische handelingen werden teruggebracht tot wat voor haar haalbaar was. Met haar werd besproken over wat voor haar nog zinvol

voelde. Ze werd uiteindelijk dertig jaar. Haar overlijden was zwaar voor iedereen, maar het begeleidingstraject was ook waardevol. Menselijk. Eerlijk!’



Chantal voor de mozaïekboom van Tactus in Enschede. Elk blaadje is een herdenkingsteken ter nagedachtenis aan een overleden cliënt. Achterop staat de naam, geboortedatum, leeftijd en sterfdatum.

Wat verandert er als cliënten gemarkeerd worden als palliatief?

‘Wanneer de zorg niet langer draait om beter worden, ontstaat er ruimte om naast iemand te staan. Niet meer voortdurend sturen, motiveren of corrigeren, maar samen kijken naar wat kwaliteit van leven betekent. Voor deze cliënt, in dit leven, op dit moment. In plaats van te spreken over stoppen met middelen en het hebben over wat iemand belangrijk vindt, bespreken we de vragen “Wat wil jij nog? Wat maakt jouw dagen draaglijk? Waar word jij gelukkig van?” Sommige cliënten zitten jaren in een palliatieve fase. Dat is geen foute markering, maar een bewuste keuze.’

Wat vraagt dit van verzorgenden en begeleiders?

‘Het vraagt dat je leert verdragen. Dat je accepteert dat niet iedereen beter wordt. Dat je eigen neiging om te redden soms moet wijken voor nabijheid. Dat is tegennatuurlijk, zeker als je jonge cliënten begeleidt. Wij willen als hulpverleners zo graag dat het goed gaat, en soms kan dat gewoon niet meer. In onze

woonvoorzieningen verandert de zorg. Begeleiding wordt verzorging. Medicatie wordt gebracht in plaats van opgehaald. De toon is zachter. De aandacht groter.'

Hoe zorg je voor jezelf in dit werk?

'Binnen de GGZ is reflectie stevig ingebed. Intervisie, supervisie en intercollegiale toetsing zijn geen extra's, maar een verplicht onderdeel van dit werk. Na een overlijden wordt samen geëvalueerd. Wat ging goed? Wat had anders gekund? En vooral: hoe gaat het met iedereen? We praten veel,' zegt ze met een glimlach. 'En ja, dat is nodig.'

Waarom is samenwerking zo essentieel?

'Geen enkele organisatie kan dit alleen. Palliatieve zorg in de GGZ vraagt om samenwerking met thuiszorg, huisartsen, palliatieve teams en ziekenhuizen. Woonondersteuners zijn vaak agogisch geschoold. Lichamelijke zorg wordt samengedaan met de thuiszorg.'

Wat is jouw droom voor de toekomst?

'Niemand hoeft meer op een bankje in het park te overlijden,' zegt Chantal beslist. 'Dat mag gewoon niet meer gebeuren. Daarom droom ik van een zorglandschap waarin GGZ en AGZ elkaar goed weten te vinden. Waar palliatieve zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening vanzelfsprekend is. Waar stigma's minder ruimte krijgen en samenwerking juist meer om zo te komen tot excellente zorg voor onze doelgroep. Palliatieve zorg is niet "niks meer doen". Het is vaak juist heel veel doen. Maar dan op een andere manier. En misschien is dat wel de kern van dit verhaal: blijven kijken, blijven doen, blijven zorgen. En vooral: blijven zien wie iemand is achter zijn ziekte!'

Wat wil je de lezer meegeven?

'Blijf nieuwsgierig! Onbegrepen gedrag is zelden "zomaar" gedrag. Achter verslaving zit vrijwel altijd meer: trauma, psychiatrie, kwetsbaarheid. Zie de mens achter de stoornis! Werken met deze doelgroep is soms zwaar, maar ook ontzettend mooi.'

CONSULTATIE & KENNISUITWISSELING

Wist je dat Tactus niet alleen cliënten ondersteunt, maar ook zorgprofessionals, maatschappelijk werkers en gemeenten adviseert? Die consultatieve rol is belangrijker dan ooit: steeds meer mensen kampen met psychiatrische aandoeningen, waaronder verslavingsproblematiek. Comorbiditeit komt daarbij veel voor, waardoor vrijwel iedere (zorg)professional, vrijwilliger of betrokkene ermee te maken krijgt.

Heb je een casus waarbij je graag wilt sparren of advies kunt gebruiken? Neem dan gerust contact op met een collega van Tactus. Ze denken graag met je mee.

Voor meer info: www.tactus.nl