



Kom je in je (vrijwilligers)werk in contact met mensen met meerdere chronische aandoeningen of een levensbedreigende ziekte? Of met mensen die erg oud en/of kwetsbaar zijn? De kans is groot dat ook jij palliatieve zorg biedt. Het netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord werkt aan het verbeteren van palliatieve zorg. Waarom is dit belangrijk voor zorgverleners en sociaal werkers? Je leest het in het interview met:

Tanja Fransen

Mantelzorgconsulent Tom in de buurt

“Mooie voorbeelden van samenwerking tussen het medisch en sociaal domein.”

Wie ben jij?

Na ruim tien jaar werkzaam te zijn geweest in de internationale theaterwereld heb ik heel bewust de overstap gemaakt naar de zorg. Ik heb op verschillende plekken in de zorg gewerkt, onder andere intramuraal en in de thuiszorg. Via mijn werk bij ActiVite belandde ik uiteindelijk in de rol die ik nu heb: mantelzorgconsulent. Dat kwam eigenlijk doordat een mantelzorger me destijds vroeg: “Ben jij gelukkig in hetgeen je doet?” In dat gesprek hoorde ik voor het eerst over dit werk.

Wanneer en waarom heb je besloten om je in te zetten voor de palliatieve zorg?

Hoe bang ik ook ben voor de dood, want ik vind de dood echt een mysterie, niemand weet wat het echt is, toch trok de palliatieve zorg me. Door de jaren heen heb ik op verschillende manieren ervaring opgedaan in de palliatieve zorg. Daarbij mocht ik steeds ervaren hoe je van waarde kan zijn in deze zorg. Je kan echt een band met iemand opbouwen en vanuit vertrouwen samen dit proces in gaan. De juiste begeleiding is zo waardevol. Je mag je steeds opnieuw verdiepen in de beleving van de patiënt. Dat geldt eigenlijk voor alle zorgverleners die in de palliatieve zorg rondom een patiënt staan.

Wat is de meest betekenisvolle bijdrage die je aan het verbeteren van de palliatieve zorg in de regio hebt geleverd?

Een bijzonder onderdeel van mijn werk is training ‘Leven met levend verlies’. Deze training heb ik samen met een collega ontwikkeld. Nagenoeg alle mantelzorgers leven met een levend verlies, maar zijn zich hiervan niet bewust. Een mantelzorger kan allerlei gevoelens ervaren als bijvoorbeeld een partner ongeneeslijk ziek is, denk aan boosheid, verdriet, angst, schaamte of schuldgevoel. Door de training ervaren deelnemers rust en erkenning voor wat er allemaal is. Verder zie ik in mijn werk als mantelzorgconsulent mooie voorbeelden van samenwerking tussen het medisch en sociaal domein. Bijvoorbeeld doordat ik voor kan stellen om hulp in te schakelen van een palliatief verpleegkundige bij iemand die tot dat moment de zorg nog mijdt. En ik herinner me een meneer die heel graag alleen wilde sterven. Samen met de zorgverleners hebben we dat met goede afspraken ook kunnen realiseren. Hij is alleen gegaan, precies zoals hij wilde.

Hoe ziet voor jou samenwerking in de palliatieve zorg er uit?

Samenwerking met de patiënt en mantelzorgers gaat voor mij over nabij zijn. Iemand is altijd zoveel meer dan een diagnose. Je bent niet alleen ‘de kanker’, je bent nog zoveel meer. Dat geldt ook voor bijvoorbeeld de partner. Daarin kan ik als mantelzorgconsulent aandacht besteden aan kwaliteit van leven, aan zingeving en steeds vaker ook aan positieve gezondheid. Dit gebeurt zowel 1-op-1 als in groepen en tijdens activiteiten.

Ik zou heel graag nog meer samenwerken met het medisch domein. Het helpt als huisartsen en wijkverpleegkundigen mij kennen en weten waarvoor ze mij in kunnen schakelen. Mijn collega’s en ik vinden vaak ook praktische oplossingen, denk bijvoorbeeld aan de inzet van een vrijwilliger via Stichting OPOEH die de hond uitlaat van iemand die heel ziek is en graag thuis wil blijven. Samen kunnen we in de palliatieve zorg echt veel betekenen.

Hoe zou de palliatieve zorg er volgens jou over vijf jaar uit moeten zien?

Ik hoop heel erg dat over vijf jaar de lijnen tussen het medisch en sociaal domein korter zijn. Dat we elkaar kennen en gebruik maken van elkaars expertise. Het feit dat ik als mantelzorgconsulent nodig ben, komt omdat het landschap van zorg en ondersteuning best ingewikkeld in elkaar zit. Soms is onafhankelijke ondersteuning nodig omdat partijen niet goed samenwerken. Het zou mooi zijn als collega's in de medische wereld goed op de hoogte zijn van het aanbod voor mantelzorgers. Er zijn veel mooie initiatieven, bijvoorbeeld het SamenhuiS (centrum voor leven met en na kanker) en Kankerspoken (een website voor kinderen en jongeren met een vader of moeder met kanker). Ik blijf natuurlijk de weg wijzen naar dit soort initiatieven, maar het zou fijn zijn als we elkaar beter weten te vinden.

In de palliatieve zorg is het cruciaal dat we op tijd met mensen in gesprek gaan. Het maakt eigenlijk niet uit wie dat doet, de huisarts, de palliatief verpleegkundige of ik als mantelzorgconsulent. Als het maar gebeurt en als we dat maar van elkaar weten. Samen bieden we houvast in een intensieve tijd, met een luisterend oor en met goede informatie. We willen uiteindelijk hetzelfde: goede (palliatieve) zorg!