

Lenny Peen

‘In mijn werk is alle zorg palliatieve zorg’

Lenny Peen is casemanager dementie voor Stichting De Hoven in Delfzijl en omgeving. Ze begeleidt cliënten met dementie én hun naasten, vanaf de diagnose tot aan de verhuizing van de cliënt naar het verpleeghuis. “Honderd procent van mijn werk is palliatieve zorg. Ik ben daar beter in geworden sinds ik de post-hbo-opleiding palliatieve zorg heb afgerond.”

Door Rob Bruntink
Foto Vincent Boon

Eerst maar eens even over die opleiding: waarom ben je die gaan doen? Je zult daar niet veel collega's zijn tegengekomen.

“Inderdaad, in mijn jaargang was ik de enige die met mensen met dementie werkte. Maar het werk in de palliatieve en terminale fase van een ziekte heb ik altijd het mooiste onderdeel van mijn baan gevonden, dus voor mij is de combinatie tussen dementie en palliatieve zorg niet zo vreemd. Dat vond ik al toen ik als verzorgende en later als verpleegkundige in een ziekenhuis en een verpleeghuis werkte, maar nu ik casemanager ben, weet ik helemaal zeker dat daar mijn hart ligt. Maar, ik moet er direct bij zeggen dat mijn hart er misschien iets te veel lag. Anders gezegd: ik vond het moeilijk om mijn eigen emoties los te koppelen van de ervaringen die ik tijdens mijn werk opdeed. Ik dacht: ik moet daar verandering in proberen te brengen. Mijn houding kan wel wat ‘professioneler’. Daarnaast had ik ook behoefte aan meer theoretische achtergrondkennis over aspecten van palliatieve zorg. Over symptoombestrijding bijvoorbeeld. Of over communicatie. Dus ik ging zoeken naar een opleiding die me die beide kanten zou kunnen bieden. Ik las over de post-hbo-opleiding van de Universiteit voor Humanistiek. Daar moet ik naar toe, dacht ik. Ik begon ervoor te sparen, want het kost nogal een smak geld. Mijn werkgever hoorde over mijn wens, en bood aan de opleiding te betalen. Uiteraard onder bepaalde voorwaarden, maar dat is alleen maar prima. Want ik mag nu ik de opleiding heb afgerond – in maart kreeg ik mijn diploma – gaan nadenken over de vraag hoe ik de kwaliteit van palliatieve zorg in de gehele organisatie kan verhogen. Een prachttuitdaging natuurlijk.”

En hoe is het met je wens gegaan om ‘professioneler’ te gaan werken?

“Heel goed. Ik zal je een voorbeeld geven. Ik kwam bij een cliënt thuis, en het was mij duidelijk dat deze cliënt door zijn dochter werd mishandeld. Normaal gesproken zou ik direct in de telefoon zijn geklommen en die dochter ter verantwoording hebben geroepen: ‘Hoe zit dat?’ Hup, vol erin, met al mijn woede, want ik ben nogal licht ontvlambaar. In de opleiding heb ik echter geleerd een verschil te maken tussen feiten en emoties. Met die feiten moet ik verder, zonder dat mijn emoties daarbij in de weg gaan zitten. Dus ik heb mijn leidinggevende op de hoogte gesteld van de situatie. Ik heb met haar besproken wat onze organisatie hierin zou kunnen betekenen. Ik heb informatie ingewonnen over huiselijk geweld. Moraal van het verhaal is dat ik die dochter via Teams heb gesproken, samen met een deskundige op gebied van ouderenmishandeling. Ik heb het dus rustig, en professioneler, weten aan te vliegen. Ik heb mijn emoties erbuiten gehouden. Dat is beter voor zowel de werkre relatie tussen mij en de cliënt als voor de relatie tussen mij en die dochter. Maar het is ook beter voor mijzelf: ik ben niet meer té emotioneel betrokken. Ik kan tegenwoordig na mijn dienst ook gewoon de telefoon negeren. Eerder stond ik 24 uur per dag, zeven dagen in de week, open voor telefoontjes of appjes van mijn cliënten en naasten. Ik vond dat ik er altijd voor hen moest zijn, ook al werkte ik officieel 24 uur in de week. Dankzij school heb ik geleerd mijn grenzen beter te bewaken.”

Wanneer kom je doorgaans in beeld bij de cliënt?

“Meestal kort na de diagnose. Dat is een hectische tijd, voor alle betrokkenen. Wat ik voor de cliënt en zijn familie kan betekenen, is sterk afhankelijk van de vraag hoe de ziekte zich ontwikkelt. En welke symptomen op de voorgrond treden. Wordt iemand vergeetachtig, dan adviseer ik her en der papertjes op te hangen. Verleert iemand het klokkijken, dan regel ik een speciale klok. Gaat iemand 's nachts dwalen, dan schakel je domotica in. Gaat iemand er regelmatig met de fiets vandoor en heeft de familie geen flauw idee waar hun vader of moeder is, dan wijs ik hen op het bestaan van riemen met gps erin. Het streven is er altijd op gericht om mensen zo lang mogelijk thuis te kunnen houden. We begeleiden de

cliënten totdat ze thuis overlijden, of totdat ze – vanwege de ziekte – niet meer thuis kunnen wonen en naar een verpleeghuis verhuizen. Dat is meestal zo'n zes tot tien jaar lang. In die tijd doe je alles wat nodig is om het verblijf thuis zo lang mogelijk door te kunnen laten gaan. Het is heel veelzijdig werk. Ik werk samen met de huisarts, die regievoerder is, maar ook met psychologen, maatschappelijk werkers, vrijwilligers, notarissen, Alzheimer Cafés, WMO-consulenten en gerieters. Zelfs locaties van Albert Heijn reken ik tot mijn collega's, want soms moeten caissières even weten hoe ze het beste met mevrouw X of meneer Y moeten omgaan. Omdat we jarenlang bij dezelfde persoon over de vloer komen, bouwen we doorgaans een behoorlijk sterke band op met de cliënt en zijn partner. Die band met de cliënt raakt pas verbroken als hij overlijdt of als hij naar een verpleeghuis verhuist.

'Dankzij school heb ik geleerd mijn grenzen beter te bewaken'

Met de partner van de cliënt mag ik daarna gelukkig nog even contact houden. Er is vanuit de zorgverzekeraar ruimte voor maximaal zes nazorggesprekken. Die worden door de partner zeer gewaardeerd. Want als de partner na zo'n intensieve zorgperiode uit huis is, krijgt het leven opeens een volslagen andere invulling. Het is fijn dat we hen daarin nog een tijdje kunnen begeleiden."

Is er eigenlijk voor iedere persoon met dementie een casemanager beschikbaar?

"Dat zou wel zo moeten zijn. Je hebt er namelijk recht op. Als mensen geen organisatie kunnen vinden die een casemanager kunnen leveren, moeten ze dat bij het zorgkantoor melden. Overigens weet ik niet of alle casemanagers ook die nazorggesprekken mogen doen. Dat kan afhankelijk zijn van de zorgverzekeraar."

Er zijn wel eens discussies over de vraag of alle zorg voor mensen met dementie palliatieve zorg genoemd kan worden. Hoe denk jij daarover?

"In mijn werk is alle zorg palliatieve zorg. Zodra de



diagnose vaststaat, is er immers sprake van een ongeneeslijke ziekte.”

Gebruik je de term ‘palliatieve zorg’ ook in de contacten die je met cliënten en naasten hebt?

“Nee, dat is meer iets voor collega’s onderling. We benoemen natuurlijk wel regelmatig in de gesprekken met cliënten en naasten dat het om een ongeneeslijke ziekte gaat.”

Gaat het in de contacten die je met cliënten en naasten hebt veel over het toekomstige afscheid? Over de dood?

“Niet zo vaak, en zeker niet zo expliciet. Mensen zijn vooral aan het overleven, te midden van alle hectiek die er plaatsvindt. Een persoon met dementie verandert voortdurend, hij levert voortdurend bepaalde kwaliteiten in, en het is dan aan hem en zijn naasten

‘Bang is een groot woord, maar dementie is wel mijn schrikbeeld’

om zich daartoe te verhouden. Mensen leven vooral heel erg in het nu. Dat kan wel eens botsen met de zaken die in de toekomst zeer belangrijk gaan zijn, en het liefst vandaag, maar in ieder geval zo snel mogelijk, geregeld moeten worden. Denk daarbij aan een testament of een wilsbeschikking. Of aan machtigingen. Om een voorbeeld te geven: stel, de cliënt en zijn partner bezitten samen een huis. Als de cliënt niet meer wilsbekwaam is, is het bijna onmogelijk om dat gezamenlijke huis te verkopen. Want daar zijn twee handtekeningen voor nodig van twee wilsbekwame mensen. Wat dus in een vroeg stadium verstandig is om te doen, is een machtiging te tekenen waarmee de cliënt zijn beslissingen bij wilsonbekwaamheid overdraagt aan de partner. Die partner is dan gemachtigd om namens haarzelf en de cliënt het huis te verkopen. Het is niet voor iedereen eenvoudig om daarop te anticiperen. Wat ik al zei: de meeste mensen met wie ik te maken krijg, leven erg sterk in het nu. In de regel spreek ik pas over het levenseinde als de cliënt of de naaste daar vragen over heeft.”

Rob Bruntink is publicist en hoofdredacteur van Pallium.

Ben je zelf bang om dement te worden?

“Bang is een groot woord, maar het is wel een schrikbeeld. Ik moet dan vooral denken aan mijn stagetijd op een afdeling Psychogeriatric van een verpleeghuis. De sfeer daar ... Ik vond het verschrikkelijk. Dementie is zo’n menonwaardige ziekte, vooral op het eind. Al die mensen die nog zó weinig kunnen. Zo ver zou ik het niet willen laten komen. Ik weet uit mijn werk hoe belangrijk het is om in een zo vroeg mogelijk stadium iets te regelen, om te voorkomen dat je in zo’n situatie terechtkomt. Dus dat zou ik zeker doen.

In de praktijk maak ik het af en toe natuurlijk wel mee dat de cliënt euthanasie wil. Vooral bij de jongeren, de groep van rond de 60 jaar. We weten allemaal hoe moeilijk het is om ‘het goede moment’ uit te kiezen. Eigenlijk moet je de euthanasie laten plaatsvinden terwijl je nog heel veel kunt. Het is verleidelijk om het dan uit te stellen. Daar kleeft een risico aan, want het kan ook zomaar te laat zijn. Dat een dokter je dan niet meer wil helpen. Soms praten cliënten er met mij over. Ik zal nooit proberen iemand van het idee af te brengen. Tenzij ik merk dat de cliënt alleen maar over euthanasie aan het nadenken is omdat de partner het zo graag wil. Dan roer ik me wel.” ●