

Ook ondersteuning bij thuis over

Zorg in de laatste levensfase omvat niet alleen zorg in een hospice, maar ook zorg die vanuit een hospice wordt ondersteund in de keten van eerstelijnszorg. Dat vindt huisarts Toosje Valkenburg, verbonden aan hospice Demeter in De Bilt.

Haar mening: de huisarts als regisseur, met praktijkondersteuner en het hospice op de achtergrond, werkt goed. Toosje Valkenburg herinnert het zich nog goed: een jonge man met een gemetaseerd melanoom, een alcoholprobleem en huwelijksproblemen werd tijdelijk opgenomen in het hospice, zodat het gezin op adem kon komen. 'Met goede ondersteuning kon hij weer naar huis en zijn relatie verbeterde. Zijn vrouw kon niet stoppen met werken en op de twee dagen dat zij werkte, kwam hij naar het hospice en kreeg daar dagbesteding. Zijn toestand verslechterde en hij

is thuis overleden, zonder conflicten. Ik ben er trots op hoe we dit samen als team hebben gedaan', vertelt ze.

Dit voorbeeld illustreert hoe optimale zorg er volgens haar in de laatste levensfase uit zou moeten zien. 'We bieden de zorg, nabijheid en veiligheid thuis met huisarts en thuiszorg, en met ondersteuning van het hospice. Dat kan alleen als zorgverleners dat samen goed organiseren en elkaar weten te vinden.'

'Huisarts als regisseur en praktijkondersteuner palliatieve zorg en high-care hospice op achtergrond'

Debat

In het afgelopen jaar is veel gediscussieerd over zorg rond het levenseinde. Ook de zaak rond de huisarts Tuitjhorn maakte veel los. Valkenburg volgde het debat. 'Het is me opgevallen dat we – en dan bedoel ik artsen en beleidsmakers – vaak niet dezelfde taal spreken. Dat speelt vooral bij palliatieve sedatie.'

Het gesprek met patiënten blijft lastig. 'Dan spreek ik een jonge vrouw die weet dat ze niet meer lang te leven heeft. Ze hebben me vandaag weer de hele dag slecht nieuws verteld in het ziekenhuis, zegt ze tegen mij. Ze weet dat ze doodgaat, dat hoeft ze haar niets steeds te vertellen. Ze wordt nu met experimentele therapie behandeld. Ik heb met haar afgesproken dat ik het haar zeg als ik denk dat het deze therapie haar schaadt. Het is steeds die afweging: wat levert het je als patiënt op?'

Angelsaksisch

Hospices zijn niet meer weg te denken in de zorg rond het levenseinde. In het high-care Academisch Hospice Demeter wordt gewerkt op een manier die Valkenburg vanaf het begin voor ogen stond. Het hospice biedt ruimte aan ernstig zieke mensen en hun naasten, niet alleen om te overlijden, maar ook bij een crisis of wanneer respijtzorg nodig is. Ook wordt vanuit het hospice ondersteuning en zorg geboden in de thuissituatie.

'Ik ben betrokken geweest bij de oprichting van Demeter en wilde niet dat het hospice een eilandje in De Bilt werd. Ik wil het niet alleen goed regelen voor een aantal mensen die we hebben opgenomen, terwijl er nog een groep thuis zorg nodig heeft. We willen alle patiënten bereiken.' Ze liet zich inspireren door wat ze in Angelsaksische landen zag toen ze na haar opleiding tot huisarts stage liep in Edinburgh.

lijden

ANW-zorg

Hoe is de zorg geregeld in en vanuit het hospice? Valkenburg: 'We hebben een medisch team, waar huisartsen en een oncoloog in zitten, verpleegkundigen die 24 uur zorg verlenen en vrijwilligers. Het bijzondere is dat een groep huisartsen naast hun reguliere ANW-diensten ook de ANW-zorg in het hospice voor hun rekening nemen. Sinds kort hebben we een pilot met een praktijkondersteuner palliatieve zorg (zie kader 'Eerder actievere rol huisarts gewenst' op de volgende pagina, red.). We hebben een interdisciplinair overleg waarin we de patiënten en mogelijke interventies bespreken. We kennen elkaar en delen kennis.'

Vaak leven patiënten in een hospice op. 'Ze zijn ontspannen, komen tot rust en voelen zich veilig. Angst kan de pijn versterken. Dan pas zie je hoe moe of hoe ziek iemand is. Gaat het beter, dan kijken we of iemand toch weer naar huis kan, uiteraard met de juiste ondersteuning. Het gaat om het welbevinden van de patiënt. Die wil vaak het liefst thuis overlijden en het is onze taak om dat mogelijk te maken, samen met de thuiszorg, met de oncologieverpleegkundigen of de praktijkondersteuner palliatieve zorg.'

Goede opzet

Valkenburg vat het concept hospicezorg breed op. 'Zorg in de laatste levensfase omvat niet alleen zorg in een hospice, maar ook zorg die vanuit een hospice wordt ondersteund in de keten van eerstelijnszorg. Zieke mensen die thuis willen overlijden, hebben specifieke zorg en ondersteuning nodig, en een vangnet voor crisissituaties. Een



Toosje Valkenburg: 'Ik wilde niet dat hospice Demeter een eilandje in De Bilt werd'

Eerder actievere rol huisarts gewenst

Tot de zomer is met financiële steun van Achmea een praktijkondersteuner palliatieve zorg verbonden aan hospice Demeter.

Toosje Valkenburg: 'Deze gespecialiseerde oncologie-verpleegkundige hebben we aangetrokken, omdat uit Canadees onderzoek bleek dat patiënten eerder een actievere rol van hun huisarts verwachten, eerder dan de huisarts inschatte. Dus niet pas tegen het naderen van het late palliatieve traject. Ondanks dat de meesten van ons, waaronder ikzelf, altijd wel enige vorm van contact onderhielden. Zelfs ik was verrast door de uitkomsten

van dat onderzoek. Ik was me er niet van bewust dat de patiënt een grotere rol van mij verwachtte in dit tussentraject. Om deze rol ook te kunnen bieden aan een groeiende patiëntenpopulatie, zal de huisarts moeten gaan samenwerken met anderen. Ondersteuning door een praktijkondersteuner palliatieve zorg geeft de mogelijkheid deze ruimere taakopvatting ook verantwoord in de eerste lijn uit te voeren.'

De huisartsen en patiënten zijn volgens Valkenburg erg tevreden over deze vorm van ondersteuning, maar continuering van de financiering is onzeker.

'Met zorggroepen bedenken hoe we de hospicezorg verder gaan inrichten'

goede opzet is de huisarts als regisseur, een praktijkondersteuner palliatieve zorg en een high-care hospice op de achtergrond.'

Ze meldt dat de directeur van Demeter, Saskia Teunissen, onlangs is benoemd tot hoogleraar Hospicezorg in het UMC Utrecht. Zij doet onderzoek naar de vraag hoe hospices het best ingepast kunnen worden in het huidige systeem van de gezondheidszorg. Multidisciplinaire samenwerking en afstemming tussen huisartsen, ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices horen daarbij.

Valkenburg: 'De volgende stap is dat we met zorggroepen een plan gaan bedenken hoe we de hospicezorg verder gaan inrichten. Ik denk dat we dat op wijk- of buurtniveau moeten doen. Huisartsen moeten snel consult kunnen vragen voor een patiënt die thuis in een crisis zit. Er zijn palliatieve consultatieteams, maar die worden niet door alle huisartsen op tijd gevonden en voorzien niet in alle vragen. Mogelijk wordt er toch een drempel ervaren. Als je zit met een brakende patiënt of je krijgt de pijn niet onder controle, dan wil je het liefst direct geholpen worden, bij voorkeur door iemand die je kent. De kennis die we in het hospice opdoen, willen we meer overdragen naar de eerste lijn, om dichtbij ondersteuning te bieden. We willen de kosten inzichtelijk maken en op een rij zetten hoe we de kwaliteit kunnen verbeteren. Als we dat plan klaar hebben, willen we gaan praten met zorgverzekeraars.'

Corina de Feijter



De Raad van Toezicht van de SHL-Groep in Etten-Leur zoekt een

LID RAAD VAN TOEZICHT met huisartsachtergrond

Profiel

De voorkeur gaat uit naar een kandidaat met een huisarts achtergrond, waarbij relevante bestuurlijke ervaring een pluspunt is. U bent in staat om op termijn in te groeien in de voorzittersrol. U heeft een innovatieve en vooruitstrevende visie op en bent bij voorkeur goed bekend met de ontwikkelingen in de eerstelijnszorg. Daarnaast kunt u zich goed inleven in het werken met en voor cliënten in het specifieke werkveld van SHL-Groep. Bekendheid met of woonachtig in het werkgebied is een pluspunt, maar geen must.

De Raad van Toezicht wordt in deze procedure ondersteund door Anja Tirions MHA van Tirions Consultancy B.V.

Zij is bereikbaar op telefoonnummer 06 - 29 25 94 97 of kijk voor de volledige profielschets en procedure op www.tirionsconsultancy.com/vacatures.html.

Uw reactie zien wij graag tegemoet via haar website.