

# ‘Sta open voor ondersteuning vanu

Saskia Teunissen, verpleegkundige, hoogleraar Hospicezorg in het UMC Utrecht en directeur van hospice Demeter, werkt aan een landelijke database met kenmerken van hospicepatiënten. Ze hoopt erachter te komen welke factoren de kwaliteit van zorg beïnvloeden. ‘Huisartsen hebben kroonjuwelen, ze bieden persoonlijke, integrale en continue zorg. Dat is ook palliatieve zorg.’

Hospice Demeter in De Bilt is een academisch hospice, een leer-werkplaats waar niet alleen zorg in de laatste levensfase wordt geboden, maar ook onderwijs en onderzoek plaatsvindt. ‘Ons belangrijkste doel is de best haalbare zorg geven die goed past bij wat mensen willen en nodig hebben’, vertelt Saskia Teunissen, verpleegkundige, hoogleraar Hospicezorg in het UMC Utrecht en directeur van hospice Demeter. ‘Wie is deze patiënt? Wat is voor hem of haar belangrijk? Om daarachter te komen, houden patiënten twee à drie keer per week een klachtendagboek bij. Op een schaal van nul tot tien geven ze voor vier dimensies aan - lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel – waar en in welke mate ze last hebben. Ook zeggen ze daarbij welke klacht of probleem ze opgelost willen hebben. We nodigen patiënten echt uit om aan te geven wat ze willen. Met dit klachtendagboek willen we deze patiënten meer regie geven. Ook in de thuissituatie gebruiken mensen dit dagboek. Het biedt patiënten een handvat voor een gesprek met hun huisarts.’

De dagboeken leveren een schat aan waardevolle data op. Er ontstaat een beeld van de symptomen die veel voorkomen in de laatste levensfase. ‘Welke symptomen hebben mensen bijvoorbeeld als ze angstig zijn? Het blijkt dat bepaalde symptomen niet per definitie samenhangen met angst.’

Teunissen vertelt nog iets wat gebruikelijk is in dit hospice en waaruit blijkt dat het geen doorsnee-hospice is. ‘Een patiënt wordt bij opname gevraagd een

aantal foto's mee te nemen. Zo maken we de eigenheid van de patiënt als mens concreet zichtbaar.’

## Black box

Teunissen brengt de hospicezorg, die in Nederland vele gedaanten kent, in kaart. Het is niet alleen maar zorg in de driehonderd hospices, maar ook zorg ondersteund vanuit Bijna Thuis Huizen

farmacologische interventies, maken ze gebruik van beschikbare *evidence*? Daar hoopt ze met haar onderzoek antwoorden op te vinden.

## Database nieuwe stijl

Om goed antwoord te krijgen op de vraag hoe optimale zorg in de laatste levensfase eruit ziet en het best is afgestemd op de behoeften van patiën-

*‘Ik hoop met mijn onderzoek bij te dragen aan het belang van huisartsen in de palliatieve fase’*

of Palliatieve Units in verpleeghuizen. ‘Ik wil inventariseren welke zorg er geboden wordt, wat de kwaliteit ervan is, of het model van zorg beïnvloed wordt door geografische kenmerken en wat de invloed van de lokale keten is op nieuwe initiatieven.’

Opname in een hospice is volgens haar niet altijd nodig. Als huisartsen goed samenwerken met thuiszorgaanbieders en aanbieders van psychosociale zorg, kunnen mensen prima thuis zorg krijgen en daar overlijden. Maar Teunissen realiseert zich dat in de Randstad een sluitende keten niet goed mogelijk is en dat mensen daarom in een ziekenhuis overlijden of naar een hospice gaan.

Tal van vragen houden haar bezig. ‘Hoe vertaalt de visie van huisartsen zich tot de kwaliteit van zorg, tot de interventies die ze kiezen, zijn dat vooral niet-

ten, werkt Teunissen aan een landelijke database met kenmerken van hospicepatiënten. ‘Op een betrouwbare manier data verzamelen is nog een behoorlijke kluit. Nog lang niet alle hospices bijvoorbeeld werken met een klachtendagboek.’

Deze databank verschilt van de databank die het Integraal Kankercentrum Nederland (INKL) momenteel beheert. Daar doen veertig hospices aan mee. ‘Ik vind dat een database oude stijl, waar vooral indicatieopnamen en medisch-technische handelingen worden vastgelegd. Ik wil juist de problemen integraal en in samenhang bekijken. Welke klachten, symptomen en problemen van hospicepatiënten beïnvloeden de kwaliteit van leven en zorg? Er zijn ongrijpbare zaken, denk aan emoties of rolpatronen. Als je bent opgegroeid in

# it hospice'

een gezin waar het niet gebruikelijk was om je pijn te uiten, dan heeft dat invloed. Wat doet religie met lijden? Hoe zit het met therapietrouw aan het eind van iemands leven? Op dit soort vragen wil ik de focus leggen.'

## Vanzelfsprekende samenwerking

Wat hebben huisartsen aan haar onderzoek? Wat verwacht ze van deze beroepsgroep? Teunissen: 'Ik constateer dat in de wereld van de palliatieve zorg huisartsgeneeskunde niet als een medisch specialisme wordt gezien. Het is belangrijk om expliciet te maken dat het in de laatste levensfase gaat om passende besluitvorming, maar ook om gerichte ondersteuning die goed past bij huisartsgeneeskundige zorg. Hospices hebben vanwege hun focus op zorg in de laatste maanden van het leven specialistische kennis die gedeeld kan worden. Ik hoop met mijn onderzoek bij te dragen aan het belang van huisartsen in de palliatieve fase.'

De hoogleraar wil de continuïteit van zorg in de lokale keten vormgeven. Dat vereist dat experts met specialistische kennis elkaar weten te vinden en samenwerken rond de wensen van de patiënt, zodat deze niet heen en weer wordt geschoven. 'Hiervoor is een visie nodig die wordt omgezet in samenwerking en gedrag. Onlangs leerde ik van Dorien Zwart over de kroonjuwelen van huisartsen: integrale, continue en persoonlijke zorg. Als dat geen palliatieve zorg is! Dat maakt samenwerking rondom de patiënt in de palliatieve fase in de eerste lijn toch vanzelfsprekend. Dat voorkomt ook onnodige ziekenhuisopnames. In een hospice of thuis is de kans op passende zorg groter en vindt er minder overbehandeling en overdiagnostiek plaats. De druk van het moment kan met de juiste kennis en vaardigheden in de samenwerking worden doorbroken.'

Teunissen wil het concept hospicezorg verder ontwikkelen. Het moet meer mogelijk zijn dat patiënten voor respijtzorg in een hospice terecht kunnen, zodat de mantelzorg wordt ontlast. Of dat meer patiënten gebruik kunnen maken van de goede faciliteiten van het hospice, hospices kunnen hun deuren

meer openen. 'Mijn advies: eerste lijn, kom uit de comfortzone. Laat huisartsen meedraaien in een hospice, werk samen aan het verder ontwikkelen van het concept hospice. Sta open voor ondersteuning uit het hospice.' <<

Corina de Feijter



Saskia Teunissen, hoogleraar Hospicezorg: 'Ik wil juist de problemen integraal en in samenhang bekijken. Welke klachten, symptomen en problemen van hospicepatiënten beïnvloeden de kwaliteit van leven en zorg?' (Foto: Erik Kottier)