

HOGLERAAR PALLIATIEVE ZORG SASKIA TEUNISSEN OVER GOEDE PALLIATIEVE ZORG

‘In de palliatieve fase is de tijd beperkt’

Hoogleraar palliatieve zorg en hospicezorg Saskia Teunissen wil meer tempo en minder onderbehandeling in de laatste fase. En hospices moeten ook zorg gaan verlenen aan mensen die thuis willen sterven.

Voor patiënten die thuis palliatieve zorg krijgen, is de huisarts de spil in de zorg. Niet verwonderlijk dus dat een hoogleraar palliatieve zorg te vinden is aan een wetenschappelijk instituut voor huisartsgeneeskunde in een umc. Wel bijzonder is de route die deze professor aflegde: ze is de enige verpleegkundige tussen de huisartshoogleraren aan het instituut. De studie geneeskunde die ze wenste, kwam er niet van omdat ze op 17-jarige leeftijd voor haar vader ging zorgen. Hij had ALS en overleed toen ze 21 was. Het lukte haar in die periode wel de opleiding tot verpleegkundige te volgen, verpleegkundig specialist oude stijl te worden en later gezondheidswetenschappen af te ronden.

Tempo

Saskia Teunissen is sinds 2014 hoogleraar palliatieve zorg en hospicezorg aan het Julius Centrum, het instituut voor huisartsgeneeskunde van het UMC Utrecht. Ze wil de huisarts die de hoofdrol heeft in de zorg aan het sterfbed thuis, voorzien van kennis over sterven. Ze wil verbindingen maken tussen huisarts en verpleegkundige ‘en kijken wat dat aan tempo

oplevert’. Tempo in de stervensfase? Teunissen: ‘Ja, ik ben erg van het tempo. Ik denk dat we heel veel kwaliteit verliezen door traagheid in de inrichting van passende zorg. Het unieke van de palliatieve fase is dat je zeker weet dat de tijd beperkt is. Maar je weet niet in hoeverre en hoe die tijd zal verlopen.’ Er is nog te weinig onderzoek gedaan om voor de stervensfase scenario’s en modellen op te stellen, zegt Teunissen, zeker voor verschillende diagnosegroepen. ‘Patiënten, naasten en artsen worden daarom regelmatig overvallen door incidenten die een knik blijken te zijn waardoor het overlijden sneller komt dan verwacht. Bij patiënten in de palliatieve fase kan daarom wat je vandaag bedenkt, volgende week te laat zijn. We moeten dus een heel ander tempo nastreven in ervaren problemen analyseren, samenwerken en inrichten van zorg.’

Inspiratiebron

Niet alleen tijdig maar ook voldoende behandelen, is het devies van Teunissen. Haar inspiratiebron is de Britse Cicely Saunders, grondlegger van de *modern hospice movement*. Saunders was eerst maatschappelijk werker, toen verpleegkundige en daarna arts. Met haar wijst Teunissen

op het risico van onderbehandeling. ‘Goede palliatieve zorg is niet onderbehandelen en niet overbehandelen. De focus ligt op het vraagstuk of we niet overbehandelen, zoals beschreven in de KNMG-publicatie “Niet alles wat kan, hoeft”. Maar het risico op onderbehandeling in de palliatieve fase is groter, omdat regelmatig wordt gedacht: sterven is doodgewoon, dat kan iedereen. De patiënt is daarmee niet meer zo interessant.’

Teunissen is het daarnaast ook helemaal eens met Saunders’ ideeën over de rol van hospices. ‘In Groot-Brittannië hebben de meeste hospices meer patiënten buitenshuis en in dagzorg dan binnen de muren. In Nederland heeft die zorg zich vooral als *last resort*-zorg onder eigen dak ontwikkeld, waardoor een beetje een exclusieve positie is ontstaan. In mijn visie draagt dat niet bij aan de verbetering van de kwaliteit van sterven van de grote groep patiënten die palliatieve zorg behoeft. Dus ik ben heel blij dat hospices steeds meer het initiatief nemen om in de eerste lijn te gaan samenwerken.’ Teunissen is zelf ook directeur van een hospice, namelijk academisch hospice Demeter in De Bilt. Dat heeft een team dat thuis op verzoek van de huisarts of de thuiszorg specialistische ondersteuning kan geven. Teunissen draait als verpleegkundig consulent in dat team mee. ‘Hospices kunnen functioneren als kenniscentrum en ook het thuis sterven faciliteren door bijvoorbeeld mensen tijdelijk op te nemen als het thuis niet meer lijkt te gaan, door een goede probleemanalyse op somatisch,

A woman with long brown hair, wearing a patterned blue and white jacket over a black top and black pants, stands in a garden. The background is filled with green foliage and pink flowers. The quote is written in white text in the upper right corner.

‘Als verpleeg-
kundige kom je
dichterbij dan
een dokter’

SASKIA TEUNISSEN (1963)

Saskia Teunissen is hoogleraar palliatieve zorg en hospicezorg. Ze is verbonden aan het Julius Centrum en de afdeling Huisartsgeneeskunde van het UMC Utrecht. Teunissen is verpleegkundige en gezondheids-wetenschapper. Ze is naast hoogleraar ook directeur en bestuurder van academisch hospice Demeter in De Bilt.

psychisch, sociaal en existentieel vlak te maken en de symptomzorg opnieuw in te richten. Maar verzekeraars vergoeden dat nog niet', zegt Teunissen.

Kwaliteitskader

De financiering mag dan verre van ideaal zijn, er ligt al wel een kwaliteitskader palliatieve zorg. Maar de bekendheid ervan laat volgens Teunissen te wensen over: 'Huisartsen zegt het niks, dit kader. Terwijl het boordevol tips staat, bijvoorbeeld voor het markeren van de palliatieve fase. Het start als de huisarts of de specialist zegt: "Ik heb mijzelf afgevraagd of het me zou verbazen als u in het komend jaar overlijdt; dat zou mij niet verbazen, hoe moeilijk het ook is om dat uit te spreken. Ik stel voor dat we praten over de komende periode. Wilt u eens nadenken wat voor u van waarde is en wat de plek is waar u wilt overlijden?" Het is cruciaal om de palliatieve fase aan te duiden, want dat maakt het gesprek mogelijk over de tijd die komt en de keuzes die daarbij horen. Goede palliatieve zorg begint met het markeren van de palliatieve fase.' Ook bevat het kwaliteitskader instrumenten voor symptomzorg. Voor iemand die herhaald zegt dat hij pijn heeft, zijn er vragenlijsten waarmee kan worden uitgezocht of het gaat om lichamelijke pijn of dat pijn wordt gebruikt om uiting te geven aan machteloosheid of aan grote existentiële vragen. Het kader suggereert om vanuit vier dimensies – lichamenlijk, psychisch, sociaal en existentieel – naar klachten te kijken en te proberen om dingen die mensen niet benoemen boven water te krijgen. Geen overbodige luxe, aldus Teunissen: 'Het komt voor dat de dokter denkt dat alles is besproken, maar dat de patiënt zegt: "Ze vroeg alleen naar pijn, benauwdheid, of ik naar de wc kan en verder vroeg ze nergens naar. O ja, ze vroeg ook of ik bang ben, maar daar ga ik haar niet mee lastig vallen." Het kwaliteitskader bevat een set van veelvoorkomende symptomen. De patiënt kan aangeven of die er zijn en hoe ernstig. Ook beschrijft het kader hoe een arts aandacht kan geven aan spirituele zorg.' Is dat allemaal de taak van de dokter?

Volgens Teunissen willen artsen dit vaak zelf: 'De meeste dokters zijn in de palliatieve fase erg toegewijd aan hun patiënten. We zien regelmatig dat artsen die drie dagen werken hun mobiele nummer aan de patiënt en zijn familie geven om voor hen voortdurend bereikbaar te zijn. Daarmee geven ze de boodschap dat ze de patiënt willen helpen zo rustig mogelijk en in vertrouwen te sterven. Ze willen dat dan heel goed doen en komen voor de keuze wie de diversiteit aan problemen van de patiënt in kaart brengt. Dat kan de wijkverpleegkundige zijn of de geestelijk verzorger, en de arts kan zich beperken tot lichamenlijke symptomen. Maar ik ken veel dokters die juist all the way gaan en zicht willen hebben en houden op het totale welbevinden en op mogelijkheden om de situatie te verbeteren. Zij kennen de patiënt en zijn situatie vaak al lang en goed.'

'Wat is de plek waar u wilt overlijden?'

Niet alleen huisartsen hebben met palliatieve zorg te maken, verduidelijkt Teunissen. Ook in de tweede lijn zijn klinische consultatieteams belangrijk voor palliatieve zorg. Teunissen: 'De palliatieve fase start zodra een specialist aan een kankerpatiënt laat weten dat genezing van een progressieve ziekte niet meer mogelijk is. De palliatieve fase is dus niet hetzelfde als de terminale fase. Samen met de andere hoogleraren palliatieve zorg in de umc's streven we ernaar dat medisch specialisten zich ervan bewust worden dat palliatieve zorg er ook is voor uitbehandelde patiënten met bijvoorbeeld hartfalen, COPD, nierfalen en ALS. We doen multicenterstudies. Een van de

doelen is dat ook in het ziekenhuis het symptommanagement langs de lijn van de lichamenlijke, psychische, sociale en existentiële dimensie vorm krijgt.' Een wereld te winnen, vindt Teunissen, die blij is met de rol die ze hierin vanuit de verpleegkunde kan vervullen. 'Met mijn analytisch vermogen kan ik vanuit dit zorgdomein inzichten toevoegen aan het medisch terrein waarin het minder vanzelfsprekend is om vierdimensioneel te denken. Ik leg zo verbanden tussen de vakgebieden. En eigenlijk vind ik verpleegkunde ook een van de prachtigste vakken van de wereld. Omdat je heel nabij mensen kunt komen. Dat kun je als dokter ook, maar als verpleegkundige heb je ook het bijzondere en intieme van het lichamenlijk contact. Het zorgen voor een steeds kwetsbaarder wordend lichaam geeft informatie die bruikbaar is in de interprofessionele communicatie en in onderzoek waardoor de zorg kan worden verbeterd. Die kennis krijg je niet als diezelfde mensen weer aangekleed in een comfortabele stoel zitten, zoals de dokter ze vaak ziet. Patiënten doen altijd hun best voor de dokter, maar tegenover de verpleegkundige houden ze zich niet groot.' ■

LEZING OVER DE KWALITEIT VAN HET STERVEN

Saskia Teunissen spreekt op het Medisch Contact-evenement **De dokter en de dood** over de praktijk van het sterven. Ze vertelt onder meer over haar onderzoek naar de voorkeurshouding van slapen en sterven, dat ze uitvoerde nadat het haar in Indonesië was opgevallen dat stervenden niet op de rug worden gelegd.

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.