

# GELUKKIG IN DE HOSPICE

*Patiënten begeleiden in hun laatste levensfase*

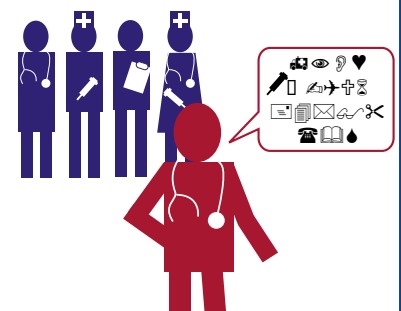


BEELD: DE BEELDREDAKTIE, MARK VAN DEZOUW

De dood speelt een grote rol in Hospice Demeter in De Bilt die bijna een jaar geleden zijn deuren opende. Hospicearts Alexander de Graeff: 'Het voelt goed om mensen een comfortabel levenseinde te bezorgen.'

## PRAKTIJKGELUIDEN

Hoe oefenen artsen hun vak uit? Wat trekt hen daarin aan? Welke problemen komen zij tegen? Deze en andere vragen komen aan de orde in de reeks Praktijkgeluiden.



INGRID LUTKE SCHIPHOLT

**H**ospice Demeter in De Bilt bevindt zich in een oude witte gerenoveerde boerderij. Aan de achterkant is een ruime tuin met een gazon en borders. 's Zomers kunnen de bewoners er genieten van de rust. Nu, aan het begin van het voorjaar, bevolken alleen vogels de tuin. Binnen is het warm en rustig. In de huiskamer zit een aantal mensen bij elkaar, net als even verderop in keuken aan een grote tafel. Familie, hulpverleners en vrijwilligers, ze zijn niet van elkaar te onderscheiden.

Dit is drie dagdelen in de week het werkterrein van internist-oncoloog Alexander de Graeff. Hij is de vaste

In de nabije toekomst, als de organisatie goed draait, gaat De Graeff ook wetenschappelijk onderzoek doen in Demeter. 'Je kunt geen onderzoek doen als het team nog niet goed op gang is. We zijn al wel bezig met symptoomregistratie. Het gaat primair om de registratie van de kwaliteit van zorg. Daarbij kijken we niet alleen naar de symptoombestrijding en de somatische effecten, maar ook naar het welzijn. We werken interdisciplinair.'

De Graeff ziet een aantal duidelijke verschillen tussen een academisch ziekenhuis en Demeter. Het belangrijkste medisch handelen in Demeter is symptoombestrijding. Patiënten die sterven, krijgen te maken met pijn, misselijkheid, benauwdheid, angst, somberheid en existentiële problemen. 'Een ziekenhuis is

## *Een ziekenhuis is niet bedoeld voor de laatste periode van het leven*

arts van Hospice Demeter. Daarnaast werkt hij in het UMC Utrecht. Vandaag bezoekt hij zijn patiënten op hun kamer. Voor iedere patiënt is ruim de tijd. Hij neemt de medicatie door en maakt een praatje. 'Ik voel me hier gelukkig', zegt een 79-jarige vrouw die op bed ligt. De Graeff wil weten of ze goed eet en of ze nog erg misselijk is. De vrouw praat honderduit: over de mensen die hier wonen, het bezoek dat er komt en haar man die in een verpleeghuis woont. De Graeff knikt en vraagt verder naar haar klachten. Ze zegt door de bijwerkingen minder helder te zijn. 'Dat valt u zelf op?', wil De Graeff weten. 'Ja'. En dan is het even stil. De vrouw realiseert zich wat de medicijnen met haar doen. Voor de arts is het een heel gepuzzel om de optimale mix van medicijnen voor te schrijven.

### SYMPTOOMREGISTRATIE

Demeter is een academisch hospice die nog geen jaar geleden zijn deuren opende. Het feit dat er een coassistent en een verpleegkundig specialist rondloopt, doet wel denken aan een academische setting. De Graeff. 'Ik vind het een goede zaak dat hier ook mensen in opleiding meelopen. Het is belangrijk dat zorgverleners goed worden opgeleid voor de palliatieve zorg.'

niet bedoeld voor de laatste periode van het leven. Er is in de hospice meer rust en we hebben meer tijd voor de patiënt. Maar het symptoommanagement is eender. Het specifieke hier is de begeleiding van de patiënt in zijn laatste levensfase. Artsen zijn geneigd probleemoplossend te werken. Maar je kunt niet alle gevallen oplossen. "Er zijn" is belangrijk.'

### LEVENSVERWACHTING

De indicatie voor een hospiceverblijf wordt gegeven als de levensverwachting maximaal drie maanden is en de zorg thuis niet meer valt te organiseren. In Demeter is altijd minstens een verpleegkundige aanwezig. Daarnaast zijn er vrijwilligers en is medische zorg altijd beschikbaar. Dezer dagen wonen er in Demeter alleen patiënten met kanker, maar de hospice staat open voor alle patiënten in de terminale fase van COPD, hartfalen, nierproblemen, leverziekte of amyotrofe laterale sclerose (ALS). Hoewel de meeste patiënten een levensverwachting hebben van maximaal drie maanden, is er ook een patiënte die er al zeven maanden woont. De Graeff: 'Het inschatten van de levensverwachting blijft uiterst ingewikkeld en daarom geeft de verzekering een indicatie voor een jaar af.' >>

**PALLIATIEVE ZORG**  
**LEVEN DOE JE**  
**OP JE EIGEN MANIER**  
**STERVEN OOK**

*Loesje*

[www.loesje.nl](http://www.loesje.nl)

## FEITEN OVER DEMETER

Hospice Demeter in De Bilt biedt plaats aan zes bewoners. Daarnaast is er dagopvang voor zes patiënten. De patiënten betalen een eigen bijdrage voor het verblijf. De AWBZ vergoedt de kosten voor verpleging, verzorging en ondersteunende begeleiding. De hospice startte in juni 2007 en werkt nauw samen met UMC Utrecht. Er werken gespecialiseerde verpleegkundigen, vrijwilligers, een muziektherapeute, een geestelijk verzorger en een arts.



<< Soms leven bewoners op en knappen zodanig op dat ze weer naar huis kunnen. Sommigen keren na verloop van tijd terug, anderen sterven thuis. 'Het belangrijkste is dat patiënten rust en verzorging krijgen op de manier en de plek die zij zelf kiezen', legt hospicedirecteur Inge Jansen uit.

Bij het wekelijks multidisciplinair overleg zijn behalve De Graeff een verpleegkundig specialist Palliatieve zorg uit UMC Utrecht, een arts-onderzoeker, de hospicedirecteur, een coassistent, een huisarts, een geestelijk verzorger, een vertegenwoordiger van de vrijwilligers, een muziektherapeute en twee verpleegkundigen aanwezig. Ze staan uitgebreid stil bij alle patiënten en soms wordt er gelachen.

#### GEEN PATIËNTENKAMER

Er wordt een 72-jarige patiënte besproken die al zeven jaar lijdt aan de ziekte van Kahler. Ze heeft - nadat ze al die tijd aan de ziekte heeft geleden - besloten de therapie te stoppen omdat die geen effect meer sorteert. Vanwege pijn aan haar schouder krijgt ze acupunctuur. Tegen de misselijkheid krijgt ze medicatie. Verder is ze volledig urine-incontinent door baarmoederhalskanker. Hierdoor heeft ze veel last van huidirritatie. De patiënte

heeft per dag veel medicatie nodig; van ketoconazolzalf tot diclofenac en slaapmiddelen. Ze heeft de medicatie in eigen beheer. Daar hoeft niet veel te worden veranderd, besluiten De Graeff en de verpleegkundigen.

Een verpleegkundige merkt op dat de patiënte gauw geëmotioneerd is. Ze voelt zich down en ergert zich soms aan vrijwilligers die vragen of ze nog wat voor

haar kunnen betekenen. 'Daar moeten de vrijwilligers meer rekening mee houden', vindt Jansen. 'Haar kamer is haar domein en niet zomaar een patiëntenkamer.'

De wereld van deze patiënte wordt steeds kleiner. 'Haar contact met de buitenwereld is de televisie', zegt een verpleegkundige. 'Ze kijkt dvd's, luistert naar muziek en leest boeken.' De patiënte krijgt geregeld bezoek van de geestelijk verzorgster en muziektherapeute. Daar blijkt ze veel steun aan te hebben. Het verdiept haar leven.

'Al is ze nog niet aan sterven toe, haar leven gaat langzaam achteruit', concludeert De Graeff. Later op de dag zal hij haar bezoeken.

Dan wordt een 79-jarige vrouw met borstvlieskanker besproken die twee dagen eerder is opgenomen. Er zijn metastasen. Bij opname klaagde ze over somberheid, pijn, droge mond en obstipatie. Volgens de verpleegkundi-

## Bij één patiënt kwamen politieagenten afscheid nemen van een 'bekende'

gen vindt de patiënte het moeilijk een klachtendagboek bij te houden. Ze vindt al snel dat ze zich aanstelt. De gegevens uit het klachtendagboek zijn van belang voor haar behandeling. Daarnaast worden deze data geanonimiseerd gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

Het team besluit de morfinedosis iets te verhogen. Dan kijkt De Graeff naar haar andere medicijnen. Hij vraagt zich af of oxazepam (Seresta) nog wel is geïndiceerd. 'Mogelijk kreeg ze het omdat ze zich onveilig voelde in het ziekenhuis. Maar heeft ze het hier nog nodig?' De verpleegkundigen menen van wel; haar kortademigheid maakt haar angstig. Voorlopig schrijft De Graeff oxazepam nog voor.

Het medicatiebeleid van de patiënten wordt besproken in het multidisciplinair overleg, licht De Graeff later toe. 'Al schrijf ik het voor, de andere medewerkers hebben wel degelijk invloed. Zij maken de patiënten het meest mee. Bovendien zijn het mensen met veel ervaring.'

#### TUITBEKERTJE

Al is er in Demeter plaats voor zes bewoners, dezer dagen is het met vijf patiënten rustig. Tijdens het multidisciplinair overleg staan de medewerkers stil bij twee patiënten die afgelopen week zijn overleden. Uit de bespreking - in verband met de privacy mag veel, maar niet alles worden genoteerd - blijkt dat in de hospice mensen van alle rangen en standen worden verzorgd. Bij één patiënt kwamen politieagenten afscheid nemen van een 'bekende'. Een andere patiënt die afgelopen weekend overleed, heeft gedu-

*In het wekelijkse multidisciplinair overleg worden alle patiënten besproken die in de hospice verblijven.*





In hospice Demeter wordt niet gewerkt in witte jassen. Familie, hulpverleners en vrijwilligers zijn niet van elkaar te onderscheiden.

rende zijn korte verblijf twee keer zijn verjaardag met taart en slingers gevierd: eenmaal toen hij in de veronderstelling was dat hij jarig was en eenmaal toen hij echt jarig was. Hij kreeg bier uit een tuitbekertje.

Als er een patiënt is overleden, voeren de medewerkers een afscheidsritueel uit. Ze gaan om het bed van de overledene staan en er wordt een gedicht voorgelezen. Meestal is de familie er ook bij, maar afgelopen weekeinde stonden er alleen medewerkers rond het bed. 'De familieband was wat gecompliceerd', licht een medewerker toe.

#### VERSLAAFDEN

Een week later wordt de 72-jarige patiënte met de ziekte van Kahler opnieuw in het multidisciplinair overleg besproken. De parameters van haar nierfunctie zijn omlaaggegaan. Ze heeft meer pijn. De Graeff stelt voor haar een opiaat te geven. De verpleging weet dat ze daarmee moeite heeft. Opiaten zijn voor verslaafden, denken veel patiënten. De Graeff zegt toch het haar meteen bij de visite te willen voorstellen.

De patiënte ontvangt hem in haar kamer. Ze tutoyeren elkaar. De Graeff gaat in een van de fauteuils zitten. Hij legt uit dat het in de lijn der verwachting ligt dat de parameters omlaaggaan en dat hij morfine wil geven tegen de pijn. Dat ziet ze niet zitten omdat ze er eerder van ging hallucineren. De Graeff stelt fentanyl voor. 'Dat is het proberen waard, misschien reageer ik daar minder heftig op', zegt ze.

Aan het eind van het gesprek meldt De Graeff dat ze hem een weekje niet zal zien omdat hij op vakantie gaat. 'Neem het er maar eens van', adviseert ze hem amicaal.

Tijdens De Graeffs vakanties, nemen huisartsen van een naburig gezondheidscentrum de honneurs waar. Ook tijdens de avond-, nacht en weekenddiensten zijn zij aanspreekpunt voor de verpleegkundigen. Zo is palliatieve zorg geleverd door bekende artsen gewaarborgd.

#### GEPUZZEL

Al vroeg in zijn loopbaan koos De Graeff voor interne geneeskunde. De keuze voor de oncologie was, net als bij veel oncologen gestoeld op persoonlijke ervaring: in zijn omgeving overleed iemand aan kanker. In de hospice is De Graeff duidelijk in zijn element door de combinatie van het medisch-inhoudelijke gepuzzel en de band met patiënten. De problematiek van patiënten in het ziekenhuis is vaak acuter en onverwacht. De Graeffs keuze om behalve in het UMC ook in een hospice te werken, is logisch. 'Ik vind het een mooie toevoeging. Er is in de hospice meer intervisie en tijd voor elkaar. Ook zijn er veel minder veranderingen in het team. We werken heel duidelijk samen in een team waaraan ieder een gelijke bijdrage levert.'

De Graeff zou het werk in het hospice niet willen missen. 'Ik ben het stadium voorbij dat ik denk dat ik alle patiënten beter moet en kan maken. Het geeft mij voldoening om het patiënten in hun laatste levensfase zo comfortabel mogelijk te maken.' ■

Meer informatie over hospices, Demeter en de nascholingscursus Pijn bij kanker vindt u op onze website: [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl).



## VELDWERK

### Welke gezondheid?



In navolging van grote internationale bedrijven besteden werkgevers in Nederland steeds meer aandacht aan de algemene gezondheid van werknemers. In *The New England Journal of Medicine* (2007; 357: 1465-9) verscheen een redactioneel artikel waarin de werkgever wordt aangeprezen als 'health coach'. Grote Amerikaanse bedrijven bieden 'health risk assessments' met vragenlijsten en screenings. Ze geven financiële prikkels bij deelname aan (onder meer) gewichtsreductieprogramma's. Ze delen mee in de kosten van bloeddruk- en cholesterolverlagende middelen. En ze openen op grote schaal fitnessruimten en andere voorzieningen binnen het bedrijf.

De motivatie voor deze activiteiten beperkt zich tot de kosten van gezondheidszorg en de kosten van verzuim en productiviteitsverlies. De Angelsaksische definitie van gezondheid lijkt te luiden: 'Health is a state of maximum cost reduction with regard to disease and infirmity'.

Binnen ons UMC voeren we sinds enige tijd gesprekken over het fenomeen gezondheidsbevordering. Ook bij ons passeren natuurlijk financiële en bedrijfsvoeringsargumenten. Maar er zijn veel collega's die daarbij vraagtekens zetten. Heeft onze instelling uitsluitend financiële interesse in de gezondheid van medewerkers? Zijn wij alleen geïnteresseerd in functioneren, productiviteit en 'workability'? Is gezondheid een productiefactor? Of is er meer dan 'the absence of disease and infirmity'? En ziet onze instelling gezondheid in dit breder perspectief? Verbinden wij aan de maatschappelijke taak van het UMC ook consequenties voor ons personeelsbeleid?

Ik weet nog niet precies wat de uitkomst van deze gesprekken zal zijn. Maar ik prijs me nu al gelukkig dat ik werk in een Rijnlandse organisatie, die aandacht heeft voor de WHO-versie van gezondheid: 'Health is a state of complete physical, mental and social well-being'.

Jan Maasen

de bedrijfsarts