

Je thuis voelen

Onderzoek naar regie over

Sterven mensen op de plaats van hun voorkeur? Wie beslist hier uiteindelijk over? Op deze vragen zocht de auteur een antwoord in het kader van haar master strategisch management in de non-profitsector (2014, Universiteit Utrecht). Opmerkelijk is dat mensen 'zich thuis voelen' belangrijker vinden dan 'thuis zijn'.

Door *Berdine Koekoek*

Door toenemende sterfte in Nederland* zal er de komende jaren een groter appel worden gedaan op palliatieve terminale zorg, terwijl er minder financiële middelen en zorgverleners beschikbaar zijn. Burgers zullen dus meer zelfredzaam moeten zijn en zoveel mogelijk op 'eigen kracht' hun problemen oplossen. Daarbij zijn ze wel – en steeds meer – op elkaar aangewezen voor zorg en ondersteuning. Komt hun autonomie dan onder druk te staan? Wie heeft de regie als het gaat om belangrijke beslissingen, zoals over de plaats van sterven?

Tussen droom en daad...

Het onderzoek 'Regie over de plaats van sterven' behelst twee vragen: sterven mensen op de plaats van voorkeur en wie heeft de regie in dit proces? Van den Akker, Luijkx, en Van Wersch² deden in 2005 al eerder onderzoek naar de voorkeurplaats van overlijden met als twee belangrijkste uitkomsten:

- 1 73% van de Nederlanders vindt thuis de meest ideale plaats om te sterven;
- 2 Er is onvoldoende bekendheid met de verschillende mogelijkheden waaruit men kan kiezen. Dit geldt vooral voor hospices en de inzet van vrijwilligers thuis.

Sindsdien is er het nodige veranderd. Het aantal palliatief terminale bedden, waarvan een groot aantal zich in hospices en palliatieve units bevindt, is flink toegenomen.** Ook hebben de Netwerken Palliatieve Zorg de afgelopen jaren veel geïnvesteerd in patiënten- en publiekvoorlichting, onder andere door de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg en het magazine *Pal voor u*. Twee jaar geleden startte de campagne 'Tijdig spreken over het levens-einde'. Ondanks deze ontwikkelingen en de toenemende aandacht in de media voor palliatieve zorg

zoals in programma's als *Over mijn lijk* en *In de kist*, lijkt er nog steeds een discrepantie te bestaan tussen wens en werkelijkheid. Van de 73.000 mensen die in 2006 een niet-acute dood stierven, overleed slechts 32% thuis.³ Hebben genoemde ontwikkelingen invloed op de gewenste plaats van sterven? Zijn er in Nederland tussen 2004 tot 2013 samenhangen en verschuivingen te zien in de keuze voor de plaats van overlijden? En welke opvattingen en processen spelen daarbij een rol?

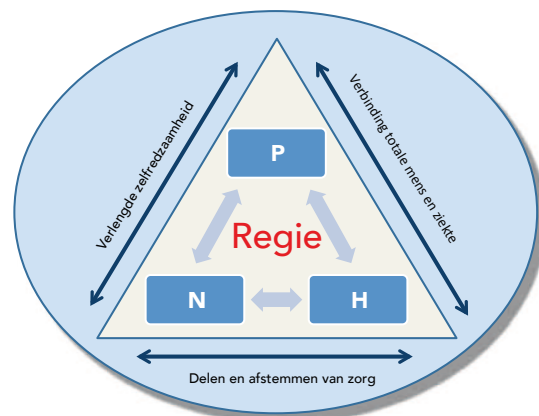
Methode

Deze vragen zijn via sociaalwetenschappelijk onderzoek verkend, zowel vanuit cijfermatig als kritisch interpretatief perspectief. Hierbij zijn de volgende methodieken gebruikt:

- 1 Landelijke survey, uitgevoerd door CentERdata en bekostigd door VPTZ Nederland (n=1881)
- 2 Retrospectief onderzoek bij twintig nabestaanden naar het proces van overlijden; hoe wordt de plaats van sterven daadwerkelijk bepaald en wie heeft daar de regie over? (n=20)
- 3 Aanvullende steekproef bij opgenomen palliatieve patiënten in hospices (n=41)
- 4 In beeld brengen van plaatsen van overlijden bij niet-acute sterfte⁴

Resultaten

De belangrijkste bevindingen worden hieronder kort weergegeven. Het volledige onderzoeksverslag is te vinden op: www.pnsalland.nl of www.vptz.nl.



Figuur 1. De relationele regiedriehoek
H=hulpverlener, P=patiënt en N=naaste

* In Nederland sterven jaarlijks ongeveer 140.000 mensen waarvan 54-70% aan een chronische ziekte. De verwachting voor 2015 is 214.000 sterfgevallen per jaar.¹

** De monitor Palliatieve zorg 2004 van het NIVEL (Mistiaen & Francke, 2004) vermeldt dat er in het voorjaar 2004 waarschijnlijk 191 PTZ-voorzieningen zijn met waarschijnlijk een totaal van 700 bedden (2004: p. 8). Op dit moment zijn er volgens Agora 839 PTZ-voorzieningen met een totaal van 1.364 bedden (Agora/Kies Beter) terwijl Palliatieve zorg in beeld (IKNL, 2014) 192 PTZ-voorzieningen en 1.023 bedden noemt. Er zijn op dit moment geen adequate cijfers beschikbaar. Wel is duidelijk dat er een forse stijging is van het totaal aantal bedden sinds 2004.

of thuis zijn?

de plaats van sterven

Wilt u reageren op dit artikel?
Stuur uw reactie naar
mieke.vandalen@bsl.nl.

Thuis sterven

Wens en realiteit ten aanzien van thuissterfte zijn de afgelopen tien jaar dicht bij elkaar komen te liggen. De meeste mensen (68%) wensen thuis te sterven en in 36% van de gevallen lukt dit ook. Toch lukt het in 32% van de gevallen niet (2004-2006, 41%). Deze uitkomsten uit de survey wekken de indruk dat wens en realiteit nog steeds ver uiteen liggen. Uit de interviews blijkt echter dat patiënten minder waarde hechten aan de fysieke plaats van sterven dan de cijfers doen vermoeden.

Zich thuis voelen

'Thuis' blijkt een rekbaar begrip te zijn. Het is niet zozeer een fysieke plek, maar meer een abstract begrip, waarbij het gaat om de voorwaarden waaronder men zich thuis voelt. Sfeer, tijd en aandacht, betrokkenheid en veiligheid worden genoemd als gevoelens die geassocieerd worden met 'thuis'. 'Thuis voelen' ervaren mensen zowel in een verpleeghuis als in een hospice. De discrepantie tussen wens en realiteit is hiermee veel kleiner dan de cijfers doen vermoeden.

Hospice

Uit de survey en de interviews ontstond het beeld dat patiënten niet bewust kiezen voor een high-care-hospice of bijna-thuis-huis. Daarom is een extra steekproef gedaan bij patiënten in hospices. Dit bevestigde het ontstane beeld dat patiënten niet kiezen voor 24 uren medische en verpleegkundige beschikbaarheid (kenmerken waarmee met name de high-care-hospices worden geassocieerd), maar hun keuze baseren op andere gronden, zoals geografische ligging en positieve verhalen van anderen. De bekendheid met hospices en bijna-thuis-huizen is ten opzichte van 2004 toegenomen, al kennen veel mensen het verschil niet en vinden ze dit ook niet belangrijk. Meer dan de helft (61%) van de patiënten in een hospice wist niet in wat voor soort hospice men verbleef.

Zingeving

Ook al spraken artsen tijdig over het levenseinde, dat betekende nog niet dat de patiënt hier zelf ook een gespreksonderwerp van maakte en werd aangezet tot het maken van keuzen en het plannen van de zorg. Als er al keuzen werden gemaakt, lagen die veel meer

bij de afscheidsdienst en de laatste rustplaats dan bij de gewenste plaats van sterven. Een respondent gaf aan dat de invulling van de laatste levensfase onzeker is en met een ander soort acceptatie gepaard gaat dan de keuze voor de laatste rustplaats. "Je wordt begraven of gecremeerd, een van de twee." Bestaande kennis is vaak niet toepasbaar en sterven gaat het begrip te boven. Tijdig spreken over het levenseinde draagt wel bij aan het continue proces van betekenisgeving aan het ziekteproces en het toekomstige sterven. Zingeving (sensemaking) blijkt belangrijker dan plannen en gaat vooraf aan besluitvorming (decisionmaking) over de plaats van sterven.

Relationele regie

'Eigen regie' is een veelgebruikte term in de gezondheidszorg. Dit impliceert dat de patiënt individueel en autonoom stuurt. Nabestaanden maakten duidelijk dat er sprake was van onderlinge afhankelijkheid in de relatie patiënt, hulpverleners en naasten. Het spanningsveld binnen deze driehoeksverhouding moet in balans zijn om de regie in harmonie te kunnen voeren. De professional draagt hieraan bij niet door te sturen, maar door de patiënt en zijn naasten te volgen. Betekenissen die mensen toekennen aan 'sterven' en 'regie' bleken contextafhankelijk. Ze kregen vorm en inhoud door individuele, omgevings- en ziektefactoren. In plaats van 'eigen regie' kunnen we dan ook beter spreken van 'relationele regie'. Dit lijkt ook passender in de participatiesamenleving waarin sociale interactie centraal staat.

Referenties

- 1 CBS (2008, 2011). Statline 2008 en Prognose 2010-2060 en 2011-2060. Mistiaen, van Ruth, Francke (2006). Monitor palliatieve zorg. Utrecht: NIVEL.
- 2 Akker P van den; Luikx K, Wersch S van. Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen. Tilburg: IVA / VPTZ, 2005.
- 3 Velden LFJ van der, Francke AL, Hingstman L, Willems DL. Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen. Kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996. Utrecht: Nivel, 2007.
- 4 Cijfers opgevraagd bij het Centraal Bureau voor de Statistiek (2014) van mensen met een chronische ziekte die in 2012 zijn overleden (niet acute sterfte). Deze cijfers zijn afkomstig uit de Gemeentelijke Basisadministratie Persoonsgegevens (GBA). •



Berdine Koekoek
MSC, RN, is netwerk-
coördinator in Salland.