

INTERVIEW MET BERDINE KOEKOEK

‘Thuisvoelen’ is belangrijker dan ‘thuis zijn’

Vraag aan gezonde mensen waar ze – als het zover is – willen sterven en het overgrote deel (68 procent) zal ‘thuis’ als antwoord geven. Vraag aan nabestaanden die recent iemand verloren hebben of de wens van de overledene is gerealiseerd, dan blijkt dat ‘thuis’ tijdens het ziekteproces een vloeibaar begrip is, en dat ‘thuisvoelen’ belangrijker is dan ‘thuis zijn’.

Berdine Koekoek onderzocht in opdracht van VPTZ Nederland welke samenhang of verschuiving zichtbaar is in de voorkeursplaats van overlijden in de periode 2004 tot 2013. Het onderzoek biedt inzicht in de keuzen en overwegingen die mensen maken over de plaats waar ze willen sterven en de plaats waar ze *werkelijk* sterven. VPTZ hoopt – evenals in 2004 – met dit onderzoek bij te dragen aan de belangenbehartiging van palliatieve patiënten en aan de toekomstige beleids- en onderzoeksagenda voor palliatieve zorg.

Koekoek had enkele hoofdvragen op haar lijstje staan: op welke plek willen mensen sterven?, en gevraagd aan nabestaanden, waar sterven mensen en welke processen spelen een rol? Uit haar kwantitatieve en kwalitatieve verkenning blijkt dat wens en realiteit van de plek van overlijden de afgelopen tien jaar *dichter* bij elkaar zijn komen te liggen, ondanks dat 32 procent van de chronisch zieken de wens om thuis te sterven niet kon realiseren. Dat lijkt tegenstrijdig, maar toen Koekoek met nabestaanden sprak, bleek deze discrepantie kleiner dan de cijfers deden vermoeden. De interpretatie van het begrip ‘thuis’ speelt hierbij een belangrijke rol.

*‘Mensen plannen vaak wel
de laatste rustplaats
maar niet de weg ernaartoe’*

**Wat bedoelen mensen eigenlijk als ze zeggen dat ze thuis willen sterven?
Is ‘thuis’ hun eigen huis?**

‘Op dat moment wel. De steekproef is gehouden onder ‘gezonde’ Nederlanders. Als je gezond bent, heb je een ander perspectief dan wanneer je ongeneeslijk ziek bent. Op zich is de keuze voor ‘thuis’ heel begrijpelijk, maar als mensen geconfronteerd worden met pijn en lijden, en er komen veel zorgverleners over de vloer, dan komt die wens in een ander perspectief te staan. Omdat je pas *achteraf* betekenis kunt geven, heb ik retrospectief onderzoek gedaan en gesproken met nabestaanden. In actuele situaties worden keuzes aangepast, terugkijkend kun je die keuzes beter duiden.’

**Was het een verrassing voor u dat mensen aangaven
dat ‘thuisvoelen’ belangrijker is dan ‘thuis zijn’?**

‘Toen ik dit gaandeweg de gesprekken steeds vaker tegenkwam, vond ik het eigenlijk wel logisch. Ik heb twintig heel verschillende mensen geïnterviewd. Niet iedereen had uitgesproken wensen, maar duidelijk werd wel dat de omstandigheden leidend waren. Zowel persoonlijke, omgevings- en ziektefactoren speelden hierbij een rol. Een klein aantal, vier van de twintig, was vooraf heel uitgesproken over hun wens thuis te sterven. En dat lukte in de meeste gevallen ook. Bij één patiënt die toch ergens anders overleed, was dat achteraf ook naar tevredenheid gegaan. Door veranderende omstandigheden, veranderden ook de wensen.

In enkele van deze gevallen leek de wens om thuis te sterven meer de wens van de nabestaande te zijn, en als ik daarover doorvroeg, bleek inderdaad dat de zieke partner zijn of haar wens niet altijd duidelijk kenbaar had gemaakt.



Berdine Koekoek (52) is sinds acht jaar coördinator van het Palliatief Netwerk Salland en heeft onlangs de master beleids- en organisatiewetenschappen aan de Universiteit Utrecht afgerond. De titel van haar afstudeeronderzoek luidt: *Regie over de plaats van sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning.*

In de zorgmodule Palliatieve Zorg 2013 wordt beschreven wat goede palliatieve zorg inhoudt. De basis daarvoor is de definitie die de WHO in 2002 voor palliatieve zorg heeft opgesteld. Uitgangspunt is dat palliatieve zorg zich richt op alle aspecten van het mens-zijn in de laatste fase van het leven. De zorg heeft daardoor gerichte aandacht voor de vier dimensies van leven, lijden, sterven en rouwen: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. De zorgmodule is overgenomen door VWS en zes netwerken van palliatieve zorg gaan de module testen in de praktijk

‘Een derde van de mensen sterft niet op gewenste plek’

Wat me wel verraste in de steekproef was, dat mensen hun keuze niet aanpassen op basis van hun ervaringen met sterfgevallen. Die ervaringen leidden niet tot een andere voorkeursplaats van overlijden.’

Welke gevoelens worden geassocieerd met ‘thuis’?

‘Thuisvoelen is de belangrijkste indicator voor kwaliteit van terminale zorg, en daarbij worden regie, aanwezigheid van naasten, en tijd en oprechte aandacht van zorgverleners genoemd. Vooral tijd en aandacht associëren de ondervraagden met kwaliteit en goede zorg. Thuis is dan niet zozeer een fysieke plek, maar meer een abstract begrip waarbij het gaat om de voorwaarden waaronder men zich thuis voelt. Soms gaat het wél om een concreet huis of de herinneringen daaraan. Dat kan een ouderlijk huis zijn of een eerdere woning die men nog steeds als ‘thuis’ beschouwt.’

Soms zeggen mensen vlak voordat ze overlijden dat ze naar huis gaan...

‘Ja, dat heb ik als spiritueel ‘thuis’ geduid, omdat men doelde op een hemels huis. Het kan ook om een imaginaire wereld gaan. Ik heb in mijn onderzoek Etty Hillesum genoemd. Zij slaagde er in, om onder erbarmelijke omstandigheden, op basis van haar herinneringen een innerlijk ‘thuis’ te scheppen. Het idee is dat men zich overal thuis kan voelen, door opgeslagen herinneringen als bron hiervoor aan te wenden.’

Uw onderzoek laat zien dat als mensen aangeven thuis te willen sterven, we geen punt moeten zetten achter die wens.

‘Nee, als mensen eenmaal een uitspraak hebben gedaan moet je die blijven checken. Na twee maanden kan het er heel anders uitzien. Keuzes worden gemaakt op basis van de betekenis die gegeven wordt aan een situatie zoals die op dat moment is...dat is het vloeibare van het begrip ‘thuis’.

‘Thuis’ en het hospice zijn plaatsen waar de regievoering vaak heel goed lukt en zelfs optimaal kan zijn als er balans en synergie is tussen patiënt, mantelzorger en zorgverlener’

Hoe moet het begrip ‘eigen regie’ worden uitgelegd?

Kunnen terminaal zieken in hun laatste levensfase nog voldoende sturing geven? ‘Eigen regie is een term die veel gebruikt wordt in de gezondheidszorg en impliceert dat je zelf aan het stuur zit: individueel en autonoom. Maar dat het niet zo werkt, werd duidelijk in de gesprekken met de nabestaanden. Het nadeel van dit soort termen is dat er verkeerde verwachtingen kunnen ontstaan. De ene patiënt is van nature gewend om heel autonoom beslissingen te nemen, terwijl een ander veel meer volgt. Dat hangt af van karakter en persoonlijkheid, en ook van de ernst van de ziekte. Soms zijn mensen te ziek om nog beslissingen te nemen en laten ze het over aan de mantelzorger of zorgverlener. Regie is geen autonoom proces, maar wordt altijd relationeel vorm gegeven door de patiënt, de naaste en de zorgverlener(s). Alle partijen zijn van invloed op wat er gebeurt.

*'Op één uitzondering na
was men unaniem:
het ziekenhuis was voor niemand
een geschikte plaats om te sterven'*

Overigens bleek uit het onderzoek dat 'thuis' en het hospice plaatsen zijn waar de regievoering vaak goed lukt en zelfs optimaal kan zijn als er balans en synergie is tussen patiënt, mantelzorger en zorgverlener. Over het algemeen kun je stellen dat persoonlijke inzet en aandacht als crucialer wordt ervaren voor goede zorg dan specifieke kennis en vaardigheid. In plaats van 'eigen regie' kunnen we dan ook beter spreken van 'relationele regie'.

Hoe valt te rijmen dat nabestaanden het overlijden van hun dierbaren in verpleeghuizen niet altijd als afschrikwekkend hebben ervaren?

'Over verpleeghuizen hoor je vaak slechte verhalen. Toen ik de uitkomsten zag, vroeg ik me af of het toevallig hier in de regio (Salland, red.), zo goed georganiseerd is in de verpleeghuizen.

Maar ik heb nabestaanden gesproken van mensen die al relatief lang in een verpleeghuis verbleven. De bewoner beschouwt dat op den duur als zijn 'huis'. En het opvallende is dat de regiedriehoek daar bijna altijd in balans was. Mogelijk omdat er in veel gevallen een langdurige relatie tussen patiënt, familie, verzorgers én de specialist ouderengeneeskunde bestond. Men had een gemeenschappelijke geschiedenis waardoor de familie gewend was aan de context van de patiënt en de wijze van communiceren.'

In 2004 overleed 27 procent van de mensen tegen hun zin in een ziekenhuis, nu is dat 22 procent. Nog steeds scoort het ziekenhuis slecht als plaats om te sterven. Hoe komt dat?

'Op één uitzondering na was men unaniem: het ziekenhuis was voor niemand een geschikte plaats om te sterven. Hier bestaat de kloof tussen wens en werkelijkheid nog wel degelijk. Vooral in de relationele sfeer gaat het vaak mis. Er wordt protocollair gewerkt, de werkdruk is hoog en er valt nog veel te verbeteren in de communicatie en coördinatie. Eén geïnterviewde merkte op: 'mijn vader is meer dan twee zieke longen'. Ik denk wel dat patiënten in de terminale fase nu sneller naar huis gaan of naar een hospice worden overgebracht dan tien jaar geleden.'

Wat kan uw onderzoek betekenen voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland?

'Als dit onderzoek zou bijdragen aan bewustwording dat het volgen van de patiënt beter werkt dan sturen, zou ik dat fijn vinden. Dat sluit overigens mooi aan bij de huidige ontwikkelingen waarin autonomie en keuzevrijheid van de burger gestimuleerd worden. Eigenlijk zou palliatieve zorg, als holistische zorg, voor alle patiënten moeten gelden. Het wordt nu verbijzonderd. Je zou zeggen dat die slag onderhand wel gemaakt is, maar dat is niet zo, zeker niet in de ziekenhuizen. Verpleeghuisartsen en huisartsen hebben meer aandacht voor palliatieve zorg dan medisch specialisten. Zie de patiënt als mens, zet hem centraal, wees creatief en flexibel en probeer wensen te faciliteren. Ik hoop dat de nieuwe zorgmodule Palliatieve Zorg (zie pagina 5) die in 2013 is opgesteld, hieraan bijdraagt. Palliatieve zorg is netwerkzorg waarbij de patiënt om de regie te kunnen voeren, afhankelijk is van anderen.'

Jos Aarnoudse

Wie meer wil lezen over het onderzoek van Berdine Koekoek, bijvoorbeeld over wens en realiteit, en de regionale verschillen in Nederland, kan terecht op de website van VPTZ (onder het kopje Nieuws).

Stilte

*wat me
bezighoudt
soms
is de
angstwekkende
stilte
in het woord
zo luid
meestal
zo angst en
aanjagend
het geluid
van de stilte*

*je loopt
de bladeren vallen
(de weg is niet effen
het grint knarst)
ik hoor je zeggen
't is herfst
de bladeren vallen*

het grint knarst

Bert Schierbeek

*Uit: In- en uitgang Gedichten
Uitgeverij: De Bezige Bij Amsterdam 1974*