

Waar wilt u doodgaan?

Keuzen en overwegingen

Tilburg, mei 2005

Piet van den Akker

Katrien Luijkx

m.m.v. Sandra van Wersch

IVA

Onderzoeksinstituut:

IVA

Warandelaan 2, Postbus 90153, 5000 LE Tilburg

Telefoonnummer: 013 - 4668466, telefax: 013 – 4668477

Website: www.iva.nl

Opdrachtgever:

Vereniging Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ)

www.vptz.nl

Begeleidingscommissie

Hans Bart, Vereniging Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)

Jan Coolen, Zorgverzekeraars Nederland

Henk van Lieshout, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Drukwerk

Verdivas Communicatieproducties, Tilburg

Bestellingen:

Landelijk Steunpunt VPTZ

Postbus 189, 3980 CD Bunnik

tel. 030-6596266

fax. 030 - 659 62 99

info@vptz.nl

www.vptz.nl

© 2005 IVA

ISBN 90683554108

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of worden openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het IVA.

Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Voor u ligt het verslag van een uniek en belangrijk project: een onderzoek naar de plaats waar mensen in Nederland sterven en naar de afwegingen die patiënten en hun naasten maken bij het kiezen van die plaats.

Een belangrijke conclusie van het onderzoek is dat er onvoldoende bekendheid is met de verschillende mogelijkheden waaruit men kan kiezen; dit geldt met namen voor het bestaan van het hospice, het bijna-thuis-huis en de inzet van vrijwilligers thuis. Hierdoor blijft de keuze-mogelijkheid voor veel mensen onnodig beperkt

Het onderzoek geeft ook antwoord op de vraag, aan welke aspecten mensen de meeste waarde hechten in hun laatste levensfase. Belangrijk voor de keuze van de plaats van overlijden blijkt te zijn dat men er zich op zijn gemak kan voelen en dat er voldoende privacy is, maar ook voldoende mogelijkheid tot sociaal contact. Verder hechten terminale patiënten aan een gevoel van veiligheid, waarmee men vooral bedoelt dat er voldoende medische en verpleegkundige hulp beschikbaar moet zijn om pijn en andere complicaties te bestrijden. Men denkt ten onrechte vaak dat aan die laatste voorwaarde in hospices en bijna-thuis-huizen onvoldoende voldaan kan worden. De onderzoekers bevelen dan ook aan om meer bekendheid aan de aard van deze kleinschalige instellingen te geven. Want hoewel de meeste mensen het liefste thuis sterven, in hun eigen omgeving, is dit alleen mogelijk als er een basis van mantelzorg aanwezig is, waarop de vrijwilligers een aanvulling vormen. Waar dit niet het geval is, zijn hospice of bijna-thuis-huis een zeer goed alternatief.

Het onderzoek levert een goed beeld op van de wensen van terminale patiënten en hun naasten. Dat zij thans nog vaak in hun keuzevrijheid worden beperkt door onbekendheid met de verschillende mogelijkheden, is een situatie waaraan zo snel mogelijk een einde moet komen. Hier ligt een belangrijke taak voor alle hulpverleners die met terminale patiënten in aanraking komen, maar ook voor de hospices, de bijna-thuis-huizen en de vrijwilligersorganisaties zelf.

Dr. Els Borst-Eilers

Voormalig minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Voorzitter van de programmacommissie Kiezen in Zorg van ZONMw

Inhoudsopgave

1. Inleiding 1

- 1.1. Ontwikkelingen in de plaats van overlijden 1
- 1.2. Vraagstelling 2
- 1.3. Relevantie van het onderzoek 3

2. Nederlanders over de plaats van overlijden 5

- 2.1. Doelstelling 5
- 2.2. Het online onderzoek 6
- 2.3. Analyse en resultaten 6
 - 2.3.1. Keuze en keuzevrijheid 6
 - 2.3.2. Ideale plaats om te overlijden 7
 - 2.3.3. Eigen ervaring 8
 - 2.3.4. Beïnvloedende factoren 9
 - 2.3.5. Aspecten van de meest ideale plaats van overlijden 11
- 2.4. Samenvatting en conclusie 12

3. Vijf plaatsen van overlijden 15

- 3.1. Vraagstelling en onderzoeksopzet 15
- 3.2. Thuis sterven 19
- 3.3. Sterven in het Bijna-thuis-huis 27
- 3.4. Sterven in het hospice 38
- 3.5. Sterven in het verpleeghuis 46
- 3.6. Sterven in het ziekenhuis 61

4. Plaatsen van overlijden vergeleken 67

Literatuur 81

Bijlagen 83

Bijlage 1: Sociaal-wetenschappelijk onderzoek naar de keuze voor de plaats van overlijden 85

Bijlage 2: Vragenschema: Plaats van overlijden 89

Bijlage 3: Hospices en bijna-thuis-huizen: wat bieden ze aan? 93

Hoofdstuk 1

Inleiding

1.1. Ontwikkelingen in de plaats van overlijden

Technische en medische ontwikkelingen hebben er in de loop van de twintigste eeuw toe geleid dat ernstig zieke mensen steeds vaker werden opgenomen in een ziekenhuis of verpleeghuis en daar ook overleden. Tot 1975 is het percentage mensen dat in een ziekenhuis sterft, gestaag toegenomen. In 1956 bedroeg het ruim 35 procent, in 1975 was het toegenomen tot 52 procent. Tegelijkertijd, in samenhang met technische en medische ontwikkelingen, maar ook los daarvan, was het een taboe om te praten over sterven of daar expliciet aandacht voor te hebben. Vanaf de jaren tachtig kwam er meer ruimte om aandacht te (mogen) hebben voor en gevoelens te (mogen) tonen in verband met dood en overlijden. Dat bracht met zich mee dat er geleidelijk aan ook maatschappelijk meer aandacht kwam voor de dood, voor het afscheid nemen van het leven en voor de gevoelens die dit bij de stervende en bij diens naaststaanden¹ oproept. De wens van steeds meer mensen om hun laatste levensfase thuis door te brengen past in deze ontwikkelingen. Volgens het organisatiehandboek VTZ sterft tegenwoordig ongeveer 35 procent van de mensen die overlijden, in het ziekenhuis, 20 procent in een verpleeghuis, 15 procent in een verzorgingshuis 30 procent thuis² (VTZ, 2002; Francke en Willems, 2000; Van den Akker, c.s., 1994; Wouters, 1990).

Het is een algemeen aanvaarde opvatting dat mensen bij voorkeur thuis willen overlijden. Men wil graag in de eigen vertrouwde omgeving verblijven, om zo lang mogelijk het leven te blijven leiden dat men gewend was, dichtbij de familie, met voldoende privacy (Goldsteen, c.s., 2001). Uit eerder onderzoek weten we dat beantwoording van de vraag of mensen werkelijk thuis willen sterven, vooral samenhangt met twee aspecten. Ten eerste is het belangrijk dat de directe

1. In navolging van Van den Muijsenberg (2001) duiden we de nabestaanden of naasten van terminale patiënten vaak aan met de term *naaststaanden*. In deze term wordt de betrokkenheid van de omgeving op de patiënt treffend verwoord. "Naaststaanden zijn méér dan nabestaanden, zij zijn ook degenen die de patiënt tijdens zijn ziekte het naaste bij zijn, in emotionele zin en meestal ook in praktische zin: iemand na staan betekent ook verzorgen" (Van den Muijsenberg (2001: blz. 5).

2. Het CBS komt tot een lager cijfer (een kwart), omdat het uitgaat van *alle* sterfgevallen, dus ook de acute gevallen van overlijden daarbij inbegrepen. De genoemde auteurs laten deze buiten beschouwing (CBS Webmagazine 2004).

omgeving de zorgbelasting aan kan. Ten tweede is het belangrijk dat de patiënt thuis een gevoel van veiligheid kan behouden (Van den Akker, c.s., 1994). De voorkeur om thuis te sterven is dus geclausuleerd. Onder meer afhankelijk van het beloop van het ziekteproces en van de draagkracht van de omgeving kunnen voorkeuren verschuiven in de loop van het ziekteproces. Een behoorlijk aantal mensen kiest er, tenslotte, samen met hun naaste familie, voor om de laatste levensfase op een andere plaats door te brengen, bijvoorbeeld in een hospice of op de palliatieve afdeling van een ziekenhuis of verpleeghuis.

1.2. Vraagstelling

Waaraan geven Nederlanders aan het begin van de eenentwintigste eeuw de voorkeur, wanneer het gaat om hun plaats van overlijden? Waar, in welke omgeving, willen mensen het liefst sterven? Welke aspecten van deze omgeving zijn daarbij van belang? Dit zijn geen gemakkelijke vragen. Zij kunnen mensen gemakkelijk in verlegenheid brengen. Toch hebben we geprobeerd om langs twee wegen op deze vragen antwoord te geven.

Het onderzoek vindt plaats onder twee groepen van mensen. De eerste groep betreft een representatieve steekproef uit de Nederlandse bevolking van 35 jaar en ouder. Door middel van een online onderzoek wordt getracht een beeld te verkrijgen van de voorkeur die mensen in de genoemde leeftijdsklasse uitspreken voor hun plaats van overlijden. Dat gebeurt door onze vragen voor te leggen aan een panel van mensen die vaker via de website worden bevroegd. Vanwege hun leeftijd is voor velen van hen de vraagstelling mogelijk (nog) niet onmiddellijk actueel, maar het onderzoek kan wel iets zeggen over de ideeën die er momenteel over de plaats van overlijden onder de Nederlandse bevolking leven, en over de manier waarop daarover door het Nederlandse publiek in algemene zin wordt gedacht en gesproken.

Wèl uiterst actueel en ter zake zijn vragen naar de voorkeur voor de plaats van overlijden voor een tweede groep van mensen, omdat dezen direct geconfronteerd worden met het gegeven dat hun leven binnen overzienbare tijd zal aflopen. Het zijn terminale patiënten die de tweede onderzoeksgroep vormen. Zij kunnen in verschillende settings wonen, variërend van thuis tot in het verpleeghuis of ziekenhuis. Met hen worden gesprekken gevoerd: over hun voorkeur voor een plaats van overlijden; over het besluitvormingsproces dat voorafging aan de beslissing om te gaan wonen op de plaats waar zij verblijven om er de laatste fase van hun leven door te brengen; en over het oordeel dat zij hebben over deze plaats. Wij zijn ook geïnteresseerd in de actoren, factoren en omstandigheden die van invloed zijn op het besluitvormingsproces en op het oordeel over de plaats waar zij nu verblijven.

Bijzonder aan het tweede deel van het onderzoek is, dat niet alleen terminale patiënten, maar ook hun naaststaanden daarin worden betrokken. De verwachting is dat zij een belangrijke rol vervullen zowel in de besluitvorming als in de uitvoering van het besluit nadat dit is genomen. Bovendien maakt hun visie 'het verhaal van het overlijden' compleet, omdat zij zo nauw betrokken zijn.

Op deze wijze komen we tot een combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek.

Samengevat ziet de probleemstelling voor het onderzoek er als volgt uit:

1. Wat is voor de Nederlandse bevolking de meest ideale plaats om te overlijden en welke aspecten zijn daarbij van belang?
- 2a. Hoe beoordelen terminale patiënten en naaststaanden de plaats waar de eersten thans verblijven?
Hoe is het proces van besluitvorming verlopen dat hen naar deze plaats heeft gebracht?
Wie waren in welke zin en in welke mate bij het besluitvormingsproces betrokken (professionals, vrijwilligers, mantelzorg, patiënten)?
- 2b. Wat is voor terminale patiënten en hun naaststaanden de meest ideale plaats om de laatste fase van hun leven door te brengen? Welke aspecten zijn daarbij van belang?

Volgens deze probleemstelling zal deze rapportage bestaan uit twee hoofdonderdelen, met een verschillende vraagstelling en een verschillende methode van onderzoek. Bij de introductie van beide onderdelen worden de bijbehorende probleemstellingen en methoden van onderzoek nader aangeduid en uiteengezet.

Een opmerking tot slot. Wij spreken van terminale 'patiënten', hoewel we er ons van bewust zijn dat deze term verwijst naar het medische circuit en de bijbehorende medische behandelingen en processen. Kenmerkend voor deze 'patiënten' is echter dat zij steeds meer uit dit medische circuit worden losgemaakt. Genezing is immers niet meer aan de orde. Kwaliteit van zorg bestaat in het optimaal leefbaar houden van het leven dat resteert. Omdat in het algemeen spraakgebruik de term 'terminale patiënten' algemeen gangbaar is, blijven we ons in dit rapport van deze term bedienen.

1.3. Relevantie van het onderzoek

VPTZ³ heeft vastgesteld dat er weinig onderzoek is verricht naar de keuze voor de plaats van overlijden. De literatuur biedt weinig aanknopingspunten, en navraag bij KWF, Agora en Monuta levert bevestiging op van het ontbreken van kennis op dit punt. Toch zijn de antwoorden op deze vragen wel degelijk relevant voor een organisatie als VPTZ, maar ook voor andere zorginstellingen en professionals die te maken krijgen met mensen die gaan sterven. Verondersteld mag worden dat de kwaliteit van leven positief wordt beïnvloed, wanneer mensen kunnen sterven op de plaats die zij zelf, samen met hun naaststaanden, verkiezen. Als bekend is waarnaar de

3. Per 1 januari 2005 zijn Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland (VTZ) en de Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN) samen gegaan. De naam van de nieuwe organisatie is: Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland. In literatuurverwijzingen naar uitgaven van de voormalige VTZ wordt uiteraard de oorspronkelijke uitgever genoemd (VTZ).

voorkeur van mensen uitgaat en als duidelijk is waarmee deze voorkeur samenhangt, kunnen aanbieders van (palliatieve) zorg daar hun aanbod op afstemmen. De relevantie van de vragen geldt niet alleen VPTZ, maar alle aanbieders van zorg in deze fase van het leven. VPTZ zowel als de andere actoren kunnen een belangrijke steun in de rug betekenen voor terminale patiënten en voor degenen die (thuis) iemand in zijn/haar laatste levensfase verzorgen. Maar dan is het wel noodzakelijk dat mensen op het juiste moment beschikken over voldoende kennis van de mogelijkheden tot het ontvangen van zorg in de terminale fase.

Uit eigen onderzoek weten we dat het voor veel mensen onbekend is dat er zoiets bestaat als VPTZ en wat die voor hen kan betekenen (Van den Akker en Van Wersch, 2001; Luijkx en Van den Akker, 2003). Uit ander onderzoek blijkt dat met name de informatievoorziening op het gebied van palliatieve zorg een belangrijk verbeterpunt is in de ogen van terminale patiënten en naaststaanden (Proot, c.s., 2004; RPCP Den Haag, 2003). Wellicht zouden meer mensen voor thuis sterven (kunnen) kiezen wanneer zij (op tijd) op de hoogte zijn van de mogelijkheden die de verschillende aanbieders van palliatieve zorg kunnen bieden. Voor VPTZ en voor de overige instellingen die een taak te vervullen hebben ten aanzien van terminale patiënten, is het belangrijk om te weten op welke manier en op welk moment mensen besluiten nemen over de plaats waar zij willen sterven. Alleen dan zijn zij in staat om gericht en op het juiste moment mensen op de hoogte te stellen van het bestaan en de doelstellingen van VPTZ en van de overige actoren die hulp kunnen bieden. Langs die weg, in samenwerking met en in afstemming op elkaar, zijn VPTZ en de overige zorgaanbieders in staat een optimale bijdrage te leveren aan de kwaliteit van leven van terminale patiënten en hun naasten.

De vraag waar mensen bij voorkeur willen overlijden en de factoren die dit beïnvloeden is juist nu relevant. De algemene opvatting is dat mensen het liefst thuis willen sterven, terwijl tegelijkertijd het aantal bedden in de palliatieve zorg gestaag groeit. Ook uit de voorlopige registratie van de inzet van vrijwilligers in de terminale zorg blijkt dat het aantal inzetten in hospice-voorzieningen in 2003 ten opzichte van voorgaande jaren is gestegen, terwijl het aantal inzetten thuis juist in gedaald. Er lijkt sprake van een intramuralisering van de palliatieve zorg, terwijl het zeer waarschijnlijk is dat mensen, wanneer dat mogelijk is en de omstandigheden daarvoor geschikt zijn, thuis willen sterven (Bart, 2004).

Leeswijzer

Hierna wordt verslag gedaan van de bevindingen van het onderzoek. In hoofdstuk 2 worden de resultaten gepresenteerd van het online onderzoek dat werd uitgevoerd onder een aslecte steekproef uit de Nederlandse bevolking van 35 jaar en ouder ($n = 1.805$). Daarna volgt in hoofdstuk 3 de rapportage van het kwalitatieve onderzoek, dat op basis van 18 casus (gesprekken met terminale patiënten en hun naasten) werd uitgevoerd in vijf verschillende settings: de thuissituatie, het hospice, het bijna-thuis-huis, het verpleeghuis en het ziekenhuis. In hoofdstuk 4 worden de resultaten samengevat en worden aanbevelingen gedaan voor toekomstig beleid op het terrein van de palliatieve zorg in Nederland. In de bijlagen is op beknopte wijze verslag gedaan van een additioneel onderzoek dat is uitgevoerd bij hospices en bijna-thuis-huizen.

Hoofdstuk 2

Nederlanders over de plaats van overlijden

2.1. Doelstelling

Het online onderzoek dat in de eerste fase van het onderzoek werd uitgevoerd, moet inzicht geven in de algemene opvattingen over de plaats van overlijden onder de Nederlandse bevolking en in de factoren die daarop van invloed zijn. Er kunnen vraagtekens worden geplaatst bij deze doelstelling. Mensen, zeker jonge mensen, houden zich in het algemeen niet bezig met dergelijke vragen. En, als zij er wel eens over nadenken, dan is het maar zeer de vraag wat de betekenis is van hun antwoord. Immers, wie kan zich inleven in een laatste levensfase of nog indringender, in haar of zijn eigen terminale fase? Het is de vraag of mensen zich ook daadwerkelijk gaan gedragen conform de voorkeur die zij nu uitspreken, op een moment waarop de dood in hun beleving nog ver weg is.

De tegenwerpingen zijn terecht, maar dit onderzoek onder de Nederlandse bevolking heeft een andere doelstelling dan te willen voorspellen waar Nederlanders straks zullen willen overlijden. Doel van het voorliggende onderzoek is, Nederlanders bewust te maken van de verscheidenheid aan mogelijkheden die er zijn. Belangrijk is dat mensen zich ervan bewust zijn dat er gekozen kan worden, en dat ook patiënten en naaststaanden daarin een rol kunnen spelen. Voor – vooral jonge – Nederlanders maakt hun eigen overlijden wellicht vaak nog maar een marginaal onderdeel uit van hun leefwereld, maar het is goed wanneer het besef van keuze in dit opzicht in hun bewustzijn aanwezig is en op ieder moment kan worden geactiveerd. Dat kan het geval zijn wanneer hun eigen sterven actueel wordt, maar het is ook goed de mogelijkheden te kennen wanneer het mensen uit hun omgeving betreft.

Hoewel bewustwording het doel is van het online onderzoek, is dat niet het onderwerp waarnaar in de online vragenlijst is gevraagd. Het onderwerp van de vragenlijst is de keuzevrijheid, de keuzemogelijkheid en de voorkeur voor de plaats van overlijden. Daarnaast gaat het om de aspecten die daarbij van belang zijn. Daarover gaat dit deel van de rapportage. Eerst worden de resultaten gepresenteerd, daarna volgt de interpretatie daarvan. Het presenteren van deze resultaten op verschillende plaatsen kan overigens wel bijdragen aan de beoogde bewustwording onder Nederlanders.

2.2. Het online onderzoek

In de vragenlijst, die voor het online onderzoek is ontwikkeld, zijn onder meer vragen gesteld over de mogelijkheid om de plaats van overlijden te kiezen als men ongeneeslijk ziek is, over de meest ideale plaats van overlijden, over eigen ervaringen en over het belang van de mening van verschillende betrokkenen in de keuze voor de plaats van overlijden. De vragenlijst is opgenomen in de bijlage.

De vragenlijst is voorgelegd aan het panel van CentERdata⁴. Het CentERpanel bestaat uit 2000 huishoudens die elke week thuis via internet een vragenlijst invullen over uiteenlopende onderwerpen. Door zorgvuldige werving en selectie kunnen de respondenten worden beschouwd als een aselechte steekproef uit de Nederlandse bevolking van 35 jaar en ouder.

De vragenlijst is in oktober 2004 twee weekenden online aangeboden aan 2.026 mensen van 35 jaar en ouder uit het CentER-panel. Uiteindelijk hebben 1.805 mensen deze vragen beantwoord. Dat is een respons van 89 procent.

2.3. Analyse en resultaten

Voor de analyse van de resultaten is gebruik gemaakt van de Chi-kwadraattoets (voor zover het gaat om nominale gegevens) en van de Spearman Rank Correlation Coefficient (voor de gegevens van ordinaal niveau). De samenhangen die in de rapportage worden genoemd, zitten alle op een significantieniveau van minder dan 5 procent.

2.3.1. Keuze en keuzevrijheid

Nederlanders zijn zich goed bewust van de keuzevrijheid (c.q. keuzeonvrijheid) voor de plaats van overlijden. 31 Procent denkt dat mensen die ongeneeslijk ziek zijn zelf de plaats van overlijden kunnen kiezen, maar 64 procent denkt dat dit voor sommige terminale patiënten wel, maar voor andere niet geldt. De resterende 5 procent is van mening dat mensen die ongeneeslijk ziek zijn zeker niet zelf voor de plaats van overlijden kunnen kiezen. Opvallend is het hoge percentage van mensen dat van mening is dat de keuzevrijheid van terminale patiënten gelimiteerd is en afhankelijk van omstandigheden. Over de vraag, welke dat dan zijn, geeft het online onderzoek geen uitsluitel. In het tweede – kwalitatieve – deel van ons onderzoek wordt hier wél nader op ingegaan.

Lager opgeleiden en mensen met een lager inkomen zijn vaker dan hoger opgeleiden en mensen met een hoger inkomen van mening dat stervenden zelf de plaats van overlijden kunnen kiezen.

4. CentERdata is verbonden aan de Universiteit van Tilburg en heeft sinds 1991 een eigen panel.

2.3.2. Ideale plaats om te overlijden

Dat het een algemeen aanvaarde opvatting is dat mensen het liefste thuis sterven blijkt ook uit de resultaten van het online onderzoek (zie Tabel 2.1). 73 Procent van de Nederlanders vindt thuis de meest ideale plaats om te sterven voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Bijna-thuis-huis en hospice komen op de tweede en derde plaats. 18 Procent van de ondervraagden vindt een bijna-thuis-huis de meest ideale plaats om te overlijden, 6 procent vindt dat van een hospice.

Tabel 2.1. *Eerste voorkeur voor de meest ideale plaats om te sterven voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn (in % van n=1804)*

	35-64 jaar	65 jaar en ouder	Totaal
Thuis	75	65	73
Verzorgingstehuis	1	1	1
Bijna-thuis-huis	17	21	18
Hospice	6	8	6
Verpleeghuis	0	1	0
Ziekenhuis	2	5	2
Andere instelling	0	0	0

Dat verreweg de meeste Nederlanders kiezen voor overlijden in de thuissituatie, is niet verrassend. Het komt in alle onderzoek rond overlijden naar voren. Jongeren geven nog wat meer dan ouderen de voorkeur aan sterven thuis.

We hebben de respondenten vervolgens gevraagd welke plaats daarna hun voorkeur zou hebben. Meer dan de helft geeft in tweede instantie de voorkeur aan een bijna-thuis-huis: 58 procent kiest hiervoor, jongeren relatief vaker dan ouderen.

Het hospice volgt met 18 procent. Het verpleeghuis en het ziekenhuis ontvangen een zeer lage score. Het verpleeghuis heeft in Nederland geen goede naam. Enigszins verrassend is wellicht de lage score van het ziekenhuis, waar toch ongeveer 35 procent van de Nederlanders overlijdt. Mogelijk wordt het ziekenhuis in zeer brede kring gezien als de plaats waar aan lichamelijk herstel van mensen wordt gewerkt, maar is zijn rol uitgespeeld wanneer genezing niet meer mogelijk is. Bij de ouderen komen het ziekenhuis en het verpleeghuis meer in het vizier dan bij de jongeren. Mogelijk is de verklaring dat ouderen zich meer dan de jongeren bewust zijn van de grenzen aan de mogelijkheid om thuis te sterven.

Tabel 2.2: Tweede voorkeur voor de meest ideale plaats om te sterven voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn (in % van n=1804)

	35-64 jaar	65 jaar en ouder	Totaal
Thuis	9	10	9
Verzorgingstehuis	3	5	3
Bijna-thuis-huis	62	45	58
Hospice	17	23	18
Verpleeghuis	2	4	3
Ziekenhuis	8	12	8
Andere instelling	1	0	1

Er is duidelijk een top drie wat betreft de meest ideale plaats om te overlijden voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn.

1. thuis
2. bijna-thuis-huis
3. hospice

Wanneer we ons beperken tot de top-drie bij de eerste keuze en kijken welke mensen welke keuze maken, dan valt het volgende op. De keuze voor een bepaalde plaats van overlijden hangt vooral samen met de aanwezigheid van de meest vanzelfsprekende mantelzorg in het gezin. Partners en andere huisgenoten, zoals kinderen, verlenen in de praktijk als vanzelfsprekend mantelzorg wanneer dat nodig is (Broese van Groenou, 2004; Van Doorne-Huiskes, 2004: 'Mantelzorg wordt 'gewoon' gegeven'). Uit de resultaten van het online onderzoek blijkt dat mensen vaker kiezen voor thuis sterven als er kinderen thuis wonen, als hun huishouden groter is, als er een partner aanwezig is en als er sprake is van een gezin met twee ouders en één of meer kinderen. De aanwezigheid van mantelzorg speelt dus een belangrijke rol.

Daarnaast is het opvallend dat jongeren vaker dan ouderen kiezen voor thuis sterven. Gepensioneerden kiezen minder vaak voor thuis sterven dan mensen die betaald werk verrichten of voor wie de belangrijkste bezigheid het huishouden is. Mensen voor wie de dood over het algemeen minder actueel is, zoals jongeren, kiezen kennelijk gemakkelijker voor thuis sterven dan mensen voor wie de dood in hun leven waarschijnlijk al een meer actueel thema is.

2.3.3. Eigen ervaring

Meer dan de helft van 35-plussers is zelf van meer nabij betrokken geweest bij het overlijdensproces van iemand in de omgeving; bij 62 procent is dat het geval. Vrouwen, gepensioneerden en mensen die het grootste deel van het huishouden voor hun rekening nemen, zijn vaker van meer nabij betrokken geweest bij het overlijdensproces van een dierbare dan mannen en betaald werkenden. Daarnaast zijn mensen die in een stedelijk gebied wonen, vaker bij een overlijdensproces in hun omgeving betrokken, net als mensen die in een van de drie grote steden wonen. Tenslotte blijken ouderen en mensen in kleinere huishoudens vaker bij het ster-

ven van een bekende betrokken te zijn dan jongeren en mensen in grotere huishoudens. Het eerste ligt voor de hand, het tweede is niet direct verklaarbaar. Mensen die (nog) kinderen thuis hebben zijn minder vaak betrokken geweest bij een overlijdensproces dan mensen wier kinderen het huis uit zijn; dat hangt mogelijk samen met de leeftijd.

We stellen vast dat mensen die over het algemeen vaker zorg verlenen, zoals vrouwen en mensen die het huishouden doen, vaker bij een overlijdensproces in hun omgeving betrokken zijn geweest dan mannen en mensen met een baan. Bovendien is het duidelijk dat een dergelijke situatie zich vaker op latere leeftijd voordoet.

Als mensen betrokken zijn geweest bij een overlijdensproces houdt dat uiteraard nog niet in dat zij ook betrokken zijn geweest bij de keuze voor de plaats van overlijden. Van de mensen die betrokken zijn geweest bij het overlijdensproces van iemand in de omgeving, was zeventig procent nooit betrokken bij het maken van de keuze voor de plaats van overlijden. Dertig procent was daar wel eens (of vaker) bij betrokken.

Mensen die zelf van meer nabij betrokken zijn geweest bij het overlijdensproces van iemand in hun omgeving, geven iets vaker de voorkeur aan thuis sterven dan mensen die deze ervaring niet hebben. Mensen die geen ervaring hebben met het overlijdensproces van mensen in hun omgeving kiezen vaker voor een bijna-thuis-huis dan mensen die deze ervaring wel hebben. Dit is te zien in Tabel 2.3. Overigens, het verschil is weliswaar statistisch significant, maar de maatschappelijke relevantie ervan lijkt bij deze geringe omvang niet groot.

Of mensen in de praktijk ook betrokken zijn geweest bij de keuze voor de plaats van overlijden is niet van invloed op hun voorkeur voor de meest ideale plaats van overlijden.

Tabel 2.3. *Eerste voorkeur voor plaats van overlijden (top 3) van mensen die betrokken zijn geweest bij het overlijdensproces van iemand uit hun omgeving vergeleken met die van mensen die deze ervaring niet hebben (in %)*

	Ervaring met overlijdensproces (n=1073)	Geen ervaring met overlijdensproces (n=664)
Thuis	77	72
Bijna-thuis-huis	16	22
Hospice	6	6

Het verschil is significant: $p=0,01$ bij een χ^2 toets.

2.3.4. Beïnvloedende factoren

Eén van de vragen in dit onderzoek is welke factoren de keuze voor de plaats van overlijden beïnvloeden. Aan alle respondenten, dus los van de vraag of zij zelf ervaring hebben met het overlijdensproces van iemand in hun nabije omgeving, is gevraagd hoe belangrijk verschillende aspecten zijn bij de keuze voor de plaats van overlijden. In Tabel 2.4 wordt van de zes genoemde aspecten het belang aangegeven.

Tabel 2.4. *Het belang dat aan verschillende aspecten wordt gehecht als het gaat om de keuze voor de plaats van overlijden (in % van n=1804)*

	Ze er be lang rijk	Be lang rijk	Niet be lang rijk, niet on be lang rijk	On be lang rijk	Ze er on be lang rijk
De mening van de stervende zelf	87	7	1	1	4
De feitelijke situatie (huisvesting, drukte, rust)	37	43	13	5	2
Het verloop van het ziekteproces	32	45	15	6	2
De mening van de directe naasten (gezin, familie, vrienden)	21	54	16	7	2
De mening van artsen of andere professionals met een medische achtergrond	9	42	33	11	4
De mening van psychosociale hulpverleners (geestelijk verzorger, pastor, psycholoog, maatschappelijk werker)	3	21	42	22	12

Verreweg de meeste Nederlanders vinden dat aan de mening van de stervende zelf het hoogste gewicht moet worden toegekend: 87 procent vindt die mening zeer belangrijk en 7 procent belangrijk. Na de mening van de stervende zelf volgen in volgorde van belangrijkheid: de feitelijke situatie, het verloop van de ziekte en de mening van directe naasten. Vijfzeventig tot tachtig procent hecht aan deze aspecten (zeer veel) belang als het gaat om de keuze voor de plaats van overlijden. Het is opvallend dat de mening van medische en psychosociale hulpverleners er in veel mindere mate toe lijkt te doen. De mening van psychosociale hulpverleners wordt zelfs door 34 procent (zeer) onbelangrijk gevonden, die van artsen wordt door vijftien procent (zeer) onbelangrijk gevonden. Wij concluderen dat de Nederlanders in sterke mate van mening zijn dat mensen zelf zo veel mogelijk moeten kunnen bepalen wat er gebeurt in de laatste fase van hun leven.

Tegelijkertijd leggen zij een sterke realiteitszin aan de dag, doordat zij er zich terdege van bewust zijn dat de feitelijke omstandigheden en het verloop van het ziekteproces⁵ eveneens een

5. De laatste levensfase kan verschillend verlopen. Naar aanleiding van haar onderzoek onder ouderen onderscheidt Klinkenberg (2004) vier groepen wat betreft het verloop van de laatste levensfase:

1. Mensen die tot drie maanden voor het overlijden niet of matig beperkt zijn, maar daarna sterk achteruit gaan (terminale achteruitgang);
2. Mensen die al langere tijd voor het overlijden sterk functioneel beperkt zijn en dit ook blijven tot aan het overlijden;
3. Mensen die lange tijd zo goed als onafhankelijk zijn, maar drie maanden voor het overlijden zeer beperkt worden in hun activiteiten en dat blijven tot het overlijden (geleidelijke achteruitgang);
4. Mensen die tot op drie dagen voor het overlijden niet of nauwelijks beperkt zijn in hun dagelijkse activiteiten. Echter, de optelsom van de frequentie, de ernst en de last van symptomen blijkt geen voorspeller voor het thuis of in een instelling overlijden (Klinkenberg, 2004).

belangrijke rol spelen. En zij zien ook dat de naaststaanden nadrukkelijk betrokken zijn: de omgeving moet bereid en in staat zijn medewerking te verlenen. Tevens laten zij weten dat de terminale fase in de eerste plaats een aangelegenheid is van de mensen zelf en dat professionals daarin geen beslissende stem behoren te hebben. Wij zullen dit patroon terugzien in het tweede deel van ons onderzoek.

Naast dit algemene beeld zijn enkele bijzondere subgroepen herkenbaar met een eigen patroon. Vrouwen en gepensioneerden hechten in het besluitvormingsproces over de plaats van overlijden veelal meer belang aan het volgende cluster van factoren: de mening van de stervende zelf, de mening van de directe naasten en de mening van psychosociale hulpverleners. Dat geldt ook voor mensen die minder kinderen thuis of een kleiner huishouden hebben.

Mensen die zich betrokken voelen bij een religie hechten meer belang aan de mening van directe naasten, artsen en psychische hulpverleners; dit geldt met name voor hervormden. Lager opgeleiden, mensen met een lager inkomen en ouderen hechten meer belang aan de mening van artsen, aan het verloop van de ziekte en aan de feitelijke situatie.

Of mensen zelf in hun omgeving een overlijdensproces hebben meegemaakt is niet van invloed op het belang dat aan de verschillende aspecten wordt gehecht.

2.3.5. Aspecten van de meest ideale plaats van overlijden

Om erachter te komen welke aspecten van de plaats van overlijden voor mensen belangrijk zijn, is gevraagd om drie aspecten aan te vinken in een lijst van acht. In Tabel 2.5 wordt per aspect het percentage mensen gepresenteerd dat dit heeft aangevinkt. Daaruit blijkt dat het voor de plaats van overlijden het meest belangrijk is dat het een omgeving is waar mensen zich op hun gemak voelen. Dat er voldoende privacy is, is daarna belangrijk. De beschikbaarheid van medische zorg en de mogelijkheid dat naasten emotionele steun kunnen geven, staat op een gedeelde derde plaats.

Tabel 2.5. *Aspecten waaraan de meest ideale plaats van overlijden moet voldoen (in % van n=1804)*

	%
Omgeving waar mensen zich op hun gemak voelen	75
Voldoende privacy	57
Beschikbaarheid van medische zorg	48
Dat naasten emotionele steun kunnen geven	47
Dat naasten verzorging kunnen bieden	35
Mogelijkheid om bezoek te ontvangen	18
Betaalbaar	9
Religieuze of spirituele begeleiding	6

De betaalbaarheid van de voorziening komt nauwelijks ter sprake. Waarschijnlijk vindt men dat het er niet toe mag doen. Ook de religieuze of spirituele begeleiding scoort laag, overigens mogelijk niet omdat het onbelangrijk wordt gevonden, maar omdat andere aspecten uitgesproken prioriteit hebben.

Uit de resultaten van het online onderzoek komt geen combinatie van aspecten naar voren die voor een groot deel van de Nederlandse bevolking belangrijk zijn bij de meest ideale plaats van overlijden.

2.4. Samenvatting en conclusie

Uit de resultaten van het online onderzoek blijkt dat mensen zich ervan bewust zijn dat zij keuzen kunnen maken als het gaat om de plaats van overlijden, van henzelf of van een naaste. Maar zij zien ook in dat de keuzemogelijkheden door verschillende factoren worden ingeperkt. Velen realiseren zich bijvoorbeeld dat de mogelijkheid om te kiezen sterk afhankelijk is van het verloop van de ziekte.

Het merendeel van de Nederlanders geeft aan dat de keuzemogelijkheden voor sommige terminale patiënten groter zijn dan voor anderen. Vooral hoger opgeleiden, mensen met een hoger inkomen en mensen met een hogere sociaal-economische status zijn zich hiervan bewust.

Zoals verwacht geniet thuis sterven de voorkeur van de meeste Nederlanders. Het bijna-thuis-huis en het hospice worden gezien als goede opties, wanneer thuis sterven niet mogelijk is. Jongeren kiezen nog sterker dan ouderen voor sterven thuis. Mogelijk zien ouderen ook meer de grenzen aan de keuzevrijheid, bijvoorbeeld omdat zij geen partner (meer) hebben. Immers, de keuze voor een bepaalde plaats van overlijden hangt vooral samen met de aanwezigheid van een mantelzorg in het gezin, dat wil zeggen, een partner of een inwonend kind. Verder geldt mogelijk dat mensen, voor wie de dood (nog) een minder actueel thema is (zoals jongeren), eerder voor kiezen om thuis te sterven dan mensen voor wie de dood (al) een meer actueel thema in hun leven is (zoals ouderen).

62 Procent van de Nederlanders van 35 jaar en ouder is zelf van nabij betrokken geweest bij een overlijdensproces. Mensen die over het algemeen vaker zorg verlenen, zoals vrouwen en mensen die het huishouden doen, zijn vaker bij een overlijdensproces in hun omgeving betrokken geweest. Uiteraard is leeftijd een belangrijke factor. Naarmate mensen ouder zijn hebben zij meer ervaringen met het overlijden van anderen dan jongere mensen.

In het keuzeprocess voor de plaats van overlijden staat de stervende zelf centraal. Aan haar of zijn mening wordt het meeste belang gehecht. Dat de feitelijke situatie, het verloop van het ziekteproces en de mening van directe naasten als tweede, derde en vierde worden genoemd in de reeks van belangrijke factoren, duidt op een hoge realiteitszin en geeft tevens aan dat veel Nederlanders zich ervan bewust zijn dat keuzevrijheid in dezen een relatief begrip is. Bij de

plaats van overlijden is het belangrijk dat mensen zich op hun gemak voelen, dat ze privacy hebben, dat er medische zorg beschikbaar is en dat naasten emotionele steun kunnen geven. Wij concluderen ook dat veel Nederlanders de terminale fase primair als een niet-medische en niet-professionele aangelegenheid beschouwen, maar als een periode waarin de patiënt zelf zo veel mogelijk tot zijn recht moet kunnen komen. Blijkbaar vinden zij dat de informele omgeving van de patiënt daartoe meer mogelijkheden biedt dan de professionele sfeer van ziekenhuis en andere specialismen. Daarmee zijn deze laatste overigens niet onbelangrijk geworden. Maar men geeft er wel mee te kennen dat hun rol er een is van informeren en ondersteunen, niet van beslissen, en in dienst van wat de patiënt wil.

Bijna-thuis-huis en hospice

Het is in eerste instantie wellicht opvallend dat voorzieningen die naar verwachting minder bekend zijn onder de Nederlandse bevolking, zoals bijna-thuis-huis en hospice, hoger genoteerd staan dan het ziekenhuis en het verpleeghuis. Vanwege de verwachte geringe bekendheid was in de vragenlijst een beschrijving van deze voorzieningen opgenomen. Een bijna-thuis-huis is omschreven als *'een voorziening met drie tot vijf bedden, met zoveel mogelijk een sfeer en cultuur zoals thuis, zorg wordt verleend door vrijwilligers en door beroepskrachten van wie mensen thuis ook al zorg ontvingen'*. Een hospice is omschreven als *'een voorziening met gemiddeld acht bedden, zorg wordt verleend door beroepskrachten die in dienst zijn van het hospice'*.

Dit resultaat kan erop wijzen dat als mensen weten wat een bijna-thuis-huis en een hospice is, zij daar vaker voor zullen kiezen. Bekendheid van deze voorzieningen is waarschijnlijk cruciaal voor het gebruik ervan. Het resultaat kan er ook op wijzen dat het bijna-thuis-huis en het hospice ondertussen wel bekend zijn bij de Nederlandse bevolking.

Ervaring met het overlijdensproces

Mensen die van meer nabij bij het overlijdensproces van iemand uit hun omgeving betrokken zijn geweest, kiezen significant vaker voor thuis sterven dan mensen die een dergelijke ervaring niet hebben. Het is voorstelbaar dat mensen die geen ervaring met het overlijdensproces hebben, vaker denken aan de zorgzwaarte en daarom minder vaak voor thuis sterven kiezen, terwijl mensen die wel ervaring met het overlijdensproces hebben, thuis sterven misschien zo belangrijk vinden, dat de zorgzwaarte er in hun ogen niet zoveel toe mag doen. Het is ook mogelijk dat mensen die geen ervaring met het overlijdensproces hebben, vooral belang hechten aan medische voorzieningen en daarom minder snel voor thuis kiezen als plaats voor de allerlaatste levensfase. Daarnaast blijkt uit het online onderzoek dat het belangrijk is dat mensen zich op hun gemak voelen. Op het eerste gezicht is het dan logisch dat zij de voorkeur geven aan thuis sterven. Dat is immers de plaats waar mensen zich over het algemeen het meeste op hun gemak voelen. Maar geldt dat ook voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn? Uit eerder onderzoek blijkt dat mensen zich veilig voelen als zij ervan overtuigd zijn dat zij in voorkomende gevallen tijds kunnen beschikken over voldoende medische zorg. Het gaat dan met name om

pijnbestrijding en om het toedienen van zuurstof (Van den Akker et al., 1994). Voor wie die overtuiging niet heeft, is de thuissituatie minder aantrekkelijk.

Hoofdstuk 3

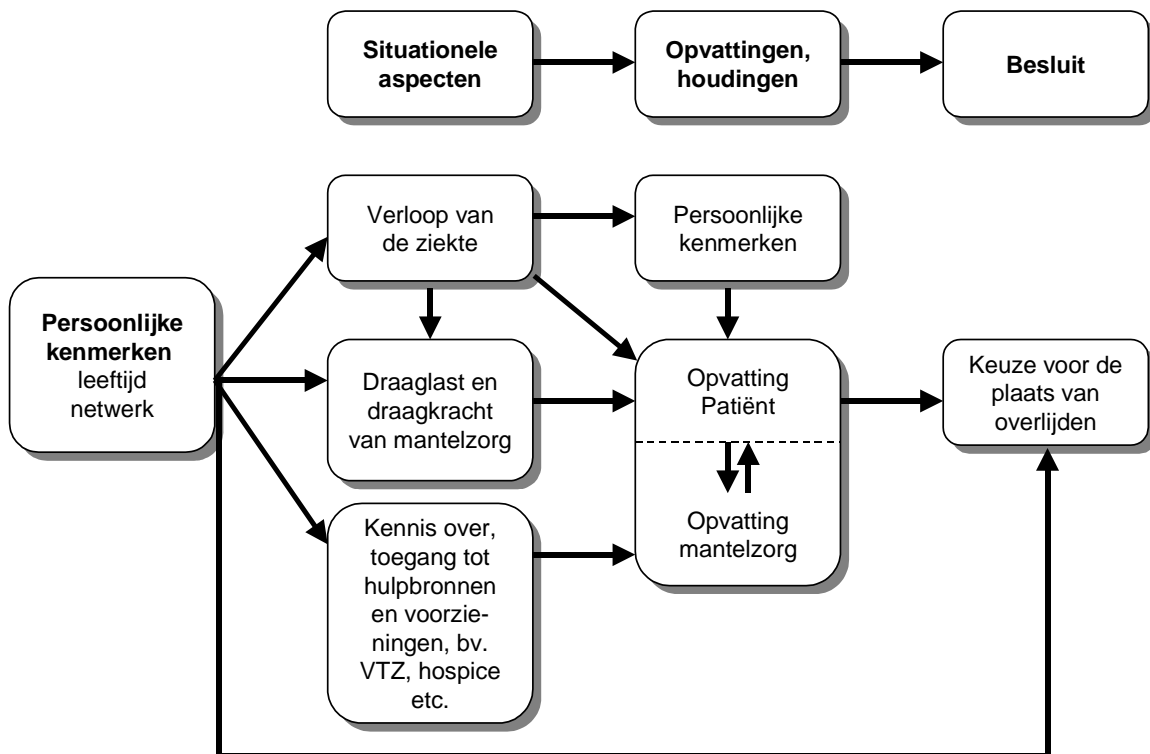
Vijf plaatsen van overlijden

3.1. Vraagstelling en onderzoeksopzet

Het tweede deel van het onderzoek draagt in verschillende opzichten een geheel ander karakter dan het eerste deel. Het draagt een kwalitatief karakter; het is heel direct gericht op mensen die zelf hun terminale fase doormaken en op hun naaststaanden; en de onderzoekers treden direct in contact met terminale patiënten en degenen die hen het meest na staan. Onze aandacht richt zich op de voorkeur die zij hebben voor hun plaats van overlijden, op het proces van besluitvorming dat hen daartoe leidt, op de factoren die op deze besluitvorming van invloed zijn en op degenen die naast de patiënt zelf bij dit proces betrokken zijn. Daarnaast wordt nagegaan hoe patiënten en naasten aankijken tegen de omgeving waarin de eersten de laatste fase van hun leven doorbrengen. Wordt er in voldoende mate tegemoet gekomen aan de wensen en behoeften van mensen die verkeren in de laatste fase van hun leven? Besluitvorming en evaluatie zijn daarmee de kernelementen in het onderzoek.

Besluitvorming

Wij veronderstellen dat *persoonlijke kenmerken en omstandigheden* (leeftijd, primair netwerk) en *situationele aspecten* (het verloop van de ziekte, de draaglast en draagkracht van de omgeving, de kennis over en de toegang tot hulpbronnen en voorzieningen) voor een belangrijk deel de *opvattingen en houdingen* van de betrokkenen (terminale patiënten en hun naaststaanden, maar ook betrokken professionals) over de meest wenselijke plaats van overlijden, zullen beïnvloeden. Er is ook sprake van een onderlinge wisselwerking tussen de opvattingen en houdingen van de patiënt en diens omgeving (naaststaanden, professionals). De invloed die anderen uitoefenen op de besluitvorming door de terminale patiënt is verschillend, zowel wat betreft het *gewicht* dat zij in de schaal leggen, als wat betreft de soort van expertise en argumentatie die zij inbrengen. Deze gedachtegang wordt in het schema 3.1. in beeld gebracht.



Schema 3.1. *Besluitvorming plaats van overlijden*

We veronderstellen verder dat het besluitvormingsproces verschillende stadia zal kennen, waarin steeds opnieuw de – veranderende – situationele aspecten van invloed zullen zijn op de meningen en houdingen van alle betrokkenen, die vervolgens in een dynamisch proces bepalend zullen zijn voor de keuze voor een bepaalde plaats om te overlijden. Verwacht mag worden dat er vaak sprake zal zijn van essentiële veranderingen in de genoemde variabelen. Zo zal het beloop van de ziekte leiden tot veranderende inzichten en voorkeuren, maar ook de draagkracht van de mantelzorgers is aan verandering onderhevig, waardoor inspanningen die aanvankelijk mogelijk waren, op zeker moment geen reële optie meer zijn. Ook kunnen mensen informatie krijgen over bepaalde mogelijkheden en voorzieningen, waardoor hun kennis en daarmee hun keuzemogelijkheden worden vergroot. Dergelijke veranderingen kunnen leiden tot wijziging van inzichten en opvattingen. Uiteindelijk kan een andere keuze voor de plaats van overlijden het gevolg zijn. Wie bijvoorbeeld thuis verblijft, maar gespecialiseerde zorg nodig heeft die slechts in het ziekenhuis kan worden gegeven, is op het ziekenhuis aangewezen.

Evaluatie

Het tweede kernelement betreft het oordeel dat terminale patiënten hebben over de omgeving waarin zij de laatste fase van hun leven doorbrengen. In de eerste plaats willen we weten wat terminale patiënten vinden van de plaats waar zij de laatste fase hun leven doorbrengen. Waar letten zij op, wat vinden zij belangrijk en waar hechten zij minder aan?

We willen ook weten hoe het proces van besluitvorming is verlopen dat hen naar deze plaats heeft gebracht. Wie waren naast de patiënten zelf op welke wijze en in welke mate bij het besluitvormingsproces betrokken (professionals, vrijwilligers, mantelzorg, patiënten)?

Aan de hand van een tweede cluster van vragen wordt nagegaan welke voor terminale patiënten de meest ideale plaats is om de laatste fase van hun leven door te brengen. Vijf plaatsen worden onderscheiden: thuis, hospice en bijna-thuis-huis, verpleeghuis en ziekenhuis.

Welke aspecten worden op elk van de onderscheiden locaties (vooral) belangrijk gevonden, zowel door terminale patiënten als door naaststaanden? Welke zijn positieve, welke negatieve aspecten? Hoe belangrijk zijn voor hen zaken zoals:

- privacy
- tevredenheid en zich op zijn gemak voelen
- gevoel van veiligheid
- nabijheid/aanwezigheid van naaste(n)/familie/mantelzorg/vrijwilligers)
- naaste(n) kunnen de zorg aan
- betaalbaarheid (geen schulden veroorzaken)

Gevraagd wordt ook naar redenen of omstandigheden om ergens per se niet heen te willen (zoals de klinische sfeer van het ziekenhuis).

De in de vraagstelling voorkomende factoren hebben in geoperationaliseerde vorm een plaats gekregen in het vragenschema.

Onderzoeksopzet

Om antwoord te geven op de vraagstelling is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd met behulp van individuele interviews, zowel met terminale patiënten als met de mantelzorgers van terminale patiënten. Het gaat om een case study. Dat wil in dit geval zeggen, dat in totaal een twintigtal situaties wordt geanalyseerd aan de hand van gesprekken met terminale patiënten en hun naasten. Er zijn vijf settings onderscheiden (thuis, bijna-thuis-huis, hospice, verpleeghuis en ziekenhuis), waarin volgens opzet steeds vier casus (steeds informatie van patiënt en naaste) worden geanalyseerd. Door middel van kwalitatief onderzoek, waarbij gebruik wordt gemaakt van open interviews (i.c. 20 maal 2 = 40), is getracht inzicht te verkrijgen in de verschillende aspecten die van belang zijn bij het besluitvormingsproces dat patiënten en mantelzorgers doormaken, en bij de beoordeling van hun situatie. Aan de interviews lag een vragenschema ten grondslag, dat fungeerde als checklist om er zeker van te zijn dat aan alle relevante aspecten in het gesprek aandacht zou worden besteed. Het schema bepaalde niet de volgorde van de vragen, en evenmin de proportionele aandacht die aan elk onderwerp afzonderlijk werd gegeven. In feite bepaalden de respondenten deze zelf, doordat zij in het gesprek lieten blijken welke personen, factoren en omstandigheden voor hen, in hun specifieke situatie, van bijzondere betekenis waren. De interviewer is vooral daar dieper op ingaan. Langs deze weg kon het brede spectrum in beeld worden gebracht van de besluitvormingsprocessen waarmee mensen in een terminale situatie worden geconfronteerd en van het oordeel dat zij hebben over de

omgeving waarin zij deze terminale fase doormaken. Aldus ontstond een rijk geschakeerd beeld. Door middel van analyse en onderlinge vergelijking van de afzonderlijke casus werden de casus-overstijgende algemene tendenties aan het oppervlak gebracht, die dit besluitvormings- en evaluatieproces kenmerken.

Kwalitatief onderzoek

De case study heeft zich zoals gezegd uitgestrekt over verschillende actoren, en wel over terminale patiënten en mantelzorgers. Dat houdt in dat er sprake was van zeer bijzondere en delicate onderzoekssituaties. Onderzoekers kwamen als interviewers in contact met mensen die zich in een zeer bijzondere fase van hun leven bevonden. Dat gold voor patiënten zowel als voor naasten.

We hebben gekozen voor individuele interviews, apart met patiënten en mantelzorgers, omdat het om een individueel proces ging. Mogelijk ervaren patiënten dit op een andere manier dan mantelzorgers. Om een goed beeld van het (besluitvormings)proces te krijgen is het belangrijk om met de respondenten de details ervan te kunnen nagaan. Daarbij spelen ook persoonlijke zaken en gevoelens een rol, zoals conflicten die er waren met de patiënt of tussen de mantelzorgers, maar ook momenten van intimiteit, en gevoelens van angst en onzekerheid. Dergelijke aspecten komen in individuele gesprekken het beste tot hun recht.

Kwalitatief onderzoek komt het best tot zijn recht wanneer de resultaten gebaseerd zijn op een veelheid van situaties. Deze variëren bij onze vraagstelling idealiter naar de plaats van sterven, maar ook naar andere relevante aspecten, zoals de duur en het verloop van de terminale fase, de leeftijd van overlijden, de gezinssamenstelling etc. Onze twintig geselecteerde casus, door verschillende situaties gekenmerkt, geven een rijk gevarieerd beeld van de verschillende situaties waarin terminale patiënten en hun naasten verkeren.

Eerdere ervaringen met soortgelijk onderzoek (Van den Akker c.s., 1994;) hebben uitgewezen dat het niet gemakkelijk is om in contact te komen met bereidwillige respondenten. Wij hebben gebruik gemaakt van intermediairs. Dat hield in dat we voor alle situaties die we onderscheidden direct contact hebben gezocht met beroepskrachten die in deze settings werkzaam zijn. Aan hen werd om medewerking en bemiddeling gevraagd. Zij selecteerden degenen die zij tot deelname in staat achtten en vroegen om toestemming en medewerking van patiënten en hun naasten. Wanneer die was verkregen namen de onderzoekers contact op en maakten zij een afspraak voor een gesprek. Achteraf kan worden vastgesteld dat deze methode goed heeft gewerkt –met uitzondering van het ziekenhuis, waar maar één respondent kon worden geïncludeerd (zie paragraaf 3.6).

Additioneel onderzoek

Om na te gaan in hoeverre de concrete situaties die in de casus door onze respondenten worden beschreven, een juist beeld geven van de hospices en bijna-thuis-huizen zoals die er in

het algemeen en globaal uitzien, is in de marge van het hoofdonderzoek een beperkte schriftelijke enquête gehouden. Bovendien biedt het onderzoek de mogelijkheid te bezien waar hospices en bijna-thuis-huizen met elkaar overeenkomen en waar zij van elkaar verschillen. Bij een aantal waarnemers bestaat de indruk dat ze meer naar elkaar toegroeien.

Wij hebben 93 instellingen⁶ aangeschreven, die wij op het spoor kwamen via het ledenbestand van VPTZ, gecombineerd met de instellingen die worden vermeld op de website van Agora. Wij ontvingen 52 bruikbare ingevulde lijsten retour; dat is een respons van 56 procent. In de analyse zijn de instellingen opgenomen die zichzelf benoemen als 'hospice' of 'high care hospice' (deze categorieën tezamen noemen we 'hospice') of als 'bijna-thuis-huis'. Er zijn ook instellingen die zichzelf hospice EN bijna-thuis-huis noemen; deze hebben we buiten de analyse gelaten.

In de volgende paragrafen worden achtereenvolgens de vijf verblijfplaatsen beschreven en uitgewerkt waar terminale patiënten de laatste fase van hun leven doorbrengen.

3.2. Thuis sterven

Eerder al werd ter sprake gebracht dat blijkens onderzoek ongeveer 30 procent van de Nederlanders thuis in de eigen omgeving overlijdt. Dat contrasteert sterk met de voorkeur die de Nederlanders gemiddeld aan de dag leggen voor de plaats waar zij willen overlijden: bijna drie van de vier Nederlanders wil dat dit thuis gebeurt, in vertrouwde sfeer. Als die wens in de loop der jaren niet verandert, zijn er straks dus veel mensen die hun eerste voorkeur niet zullen kunnen realiseren. In de thuissituatie wordt vooral de intimiteit en de huiselijke sfeer op hoge waarde geschat.

Respondenten			
Patiënt	Naaste	Leeftijd patiënt	Netwerk (steun)
Mw P	Hr P, echtgenoot	65 jaar	1 zoon, gehuwd
Mw B	Hr B, echtgenoot	64 jaar	1 z + 1 d, gehuwd
Mw Ma	Mw C, partner	51 jaar	familie
Hr Mo	Mw Mo, echtgenote	70 jaar	3 zoons, gehuwd

Alle patiënten die thuis willen overlijden, hebben de ondersteuning van een partner. Als er geen partner (meer) is, of als deze niet meer in staat is om voldoende ondersteuning te bieden, wordt het heel moeilijk om de voorkeur om thuis te overlijden te realiseren. Zeker wanneer het proces van overlijden langere tijd in beslag neemt is het bijna een noodzakelijke voorwaarde dat er een constante factor in huis is die continu aanwezig is. (Dit komt ook naar voren in de casus van de andere situaties die in dit onderzoek zijn betrokken.)

6. Dit aantal van 93 is hoger dan de som van bijna-thuis-huizen en high care hospices die staat vermeld in de Monitor Palliatieve Zorg 2004 van het NIVEL (Mistiaen en Francke, 2004). Mogelijk is het verschil gelegen in de omstandigheid dat wij ons niet alleen hebben gericht op de instellingen die zich 'high care hospice' noemen (zoals in de NIVEL-monitor), maar dat wij ook de instellingen hebben ingesloten die zich 'hospice' noemen.

De vier patiënten lijden allen aan een vorm van kanker. Zij weten dat zij niet lang meer te leven hebben.

Sterke wil

In onze casus van patiënten die in de thuissituatie verkeren en er de voorkeur aan geven daar ook te overlijden, valt in de eerste plaats de zeer sterke wil op om al het mogelijke te doen om thuis sterven mogelijk te maken. Dat geldt zowel voor de terminale patiënt als voor de naaststaande. Zij geven daar soms op niet mis te verstane wijze uiting aan.

HrMo: 'Ik ben hier thuis, en ik wil er tot mijn laatste snik blijven... ik ga nog één keer het huis uit: om naar het kerkhof te gaan.'

MwB: 'Ik ben in dit huis geboren en ik wil er ook sterven. Het is het ouderlijk huis, waar ik ook als kind heb gewoond.' Haar man heeft met zijn werkgever geregeld dat hij van huis uit kan werken. HrB: 'Mijn baas heeft gezegd: thuis gaat nu voor. Ik mag zo nodig ook minder werken. Hij wil het mogelijk maken dat ik mijn vrouw kan verzorgen.'

De krachtdadigheid waarmee de wil om thuis te sterven wordt geuit wordt waarschijnlijk mede ingegeven doordat er –in alle vier casus- een partner aanwezig is die tot hulp in staat is en die bereid is in de noodzakelijke ondersteuning zeer ver te gaan. De partner heeft er alles voor over om de laatste wens van de patiënt mogelijk te maken.

MwMo: 'Ik sta helemaal achter zijn besluit om thuis te sterven. We hebben de beslissing samen met de kinderen genomen. En we hebben gezegd: 'Als jij dit wilt dan willen wij het ook.'

Hoe zwaar het kan zijn voor de naaste om voor de terminale patiënt te zorgen, wordt ook wel voor de patiënt verborgen gehouden. De naaste wil hem niet opzadelen met een schuldgevoel, en niet laten merken hoe zwaar het soms is.

Na het gesprek, aan de voordeur, zegt de partner van HrMo: 'Ik vind het heel moeilijk om steeds bij mijn man te zijn in deze situatie. Ik laat hem geen vijf minuten alleen. Want er zou maar wat gebeuren. Ik zou het me altijd blijven verwijten als ik er dan niet zou zijn.' Het blijkt dat zij in de afgelopen drie maanden geen moment van huis is geweest, 'nog geen vijf minuten naar buiten om een frisse neus te halen. Mijn schoondochter doet de boodschappen.'

Er is bij de omgeving een extreem hoge bereidheid om de patiënt, die de wens daartoe te kennen geeft, in de gelegenheid te stellen haar of zijn laatste levensfase thuis door te brengen.

De omgeving is soms bereid tot een maximale inzet. Daardoor ontstaat het risico van overbelasting van de mantelzorg: de druk kan zo groot worden dat men er onder bezwijkt.

Het is een ook sterk moreel beladen kwestie. De omgeving, en met name de partner, ervaart een sterk appèl om deze laatste dienst aan de terminale patiënt te bewijzen, koste wat het kost.

Besluitvorming

Thuis sterven wordt in onze vier casus gezien als iets dat min of meer vanzelfsprekend is: het ligt in de lijn van het leven zoals dat tot op heden wordt geleid. Belangrijk is dat er in alle beschreven gevallen een partner aanwezig is. De zorg voor elkaar is vanzelfsprekend. Bovendien is men jarenlang samen geweest, en dat wil men blijven. Eventuele gedachten aan alternatieven komen niet op, of worden onmiddellijk weggedrukt, worden soms zelfs als bedreigend ervaren, omdat ze het voornemen van thuis sterven zouden kunnen ondermijnen.

Hospice, bijna-thuis-huis, verpleeg- of verzorgingshuis worden dus niet of nauwelijks serieus overwogen. Men heeft ook geen behoefte aan nadere informatie over deze mogelijkheden.

HrB: 'Toen bleek dat er 'niets meer aan te doen' was, is in het ziekenhuis even ter sprake gekomen dat er hospices bestaan. We hebben er enige informatie over gekregen, maar we wilden er niet meer over weten. We hebben direct besloten dat mijn vrouw naar huis zou gaan.'

MwP: 'Dat ik niet thuis zou blijven en ergens anders heen zou gaan, is nooit ter sprake geweest. We hebben er ook niet over na hoeven denken, omdat alles goed verloopt.'

MwMa antwoordt aldus op de vraag of zij voldoende op de hoogte is van de mogelijkheden waar te sterven: 'Nee, ik weet er eigenlijk weinig van. Maar dat hoeft ook niet, want we willen beiden dat ik thuis blijf. Ik heb me er niet in verdiept, ik ben veel te druk met alle dingen.' Haar partner: 'Ik vertrouw erop dat de huisarts alle mogelijkheden noemt als dat aan de orde is. We hebben heel veel steun aan hem.'

Het besluit om thuis te overlijden wordt vaak bijna impliciet en zonder veel dralen of overleggen genomen. De besluitvorming speelt zich af in kleine kring, voornamelijk tussen de partners. Eventuele kinderen worden erbij betrokken, en ook de huisarts, maar hen wordt het besluit meer medegedeeld dan dat zij echt een adviserende rol vervullen.

HrB: 'Het is de keuze van mijn vrouw zelf geweest om thuis te sterven. En ik wil er alles aan doen om dat mogelijk te maken. Anderen hebben geen invloed gehad op het besluit.' De mogelijkheid van een hospice is in het ziekenhuis alleen even 'aangestipt', er is niet geadviseerd om daar gebruik van te maken. 'Wij wilden niet

in het ziekenhuis blijven en hadden ook geen behoefte aan informatie over andere mogelijkheden.'

MwMa: 'Ik vind de mening van mijn partner belangrijker dan die van de arts. Die van mijn partner is ongeveer net zo belangrijk als die van mij.'

Haar partner vult aan: 'Als zij (partner) zou beslissen om niet thuis te blijven, maar om naar het ziekenhuis te gaan, dan zou ik daar ook achter staan. Het heeft niet mijn voorkeur, maar haar beslissing geldt, niet de mijne.'

'Thuis sterven' past ook in de *'relatiecultuur'* van het partnerschap.

MwP: 'Ik heb heel veel steun aan mijn man. Ik voel me veilig bij hem. Hij kan mij heel goed verzorgen.' HrP vult aan: 'We hebben enkele jaren in een ander werelddeel gewoond, maar met de afspraak dat we naar Nederland zouden terugkeren als een van ons dat zou willen. Omdat mijn vrouw niet kon wennen zijn we inderdaad teruggekeerd. We zijn steeds voor elkaar opgekomen, en dat willen we blijven doen tot aan het einde toe.'

MwMa: 'Wij willen bij elkaar blijven zo lang dat mogelijk is. We zijn al 28 jaar samen. Toen we hier twee jaar geleden kwamen wonen dachten we: nu hebben we het gevonden. Dit is de plek waar we oud willen worden. Jammer genoeg gebeurt nu dit, met mijn ziekte.'

'Thuis sterven' kan ook betekenen dat men de zeggenschap over het eigen leven wil behouden. Men streeft naar autonomie en er is een sterke wil om de zaken zoveel mogelijk op eigen kracht op te lossen, met zo min mogelijk hulp van anderen. Het schenkt Mw en HrP veel voldoening dat zij de laatste levensfase van MwP thuis kunnen afmaken.

HrP: 'Ik weet dat er ook andere mogelijkheden zijn, maar wij willen alles zoveel mogelijk zelf doen. Pas als het niet lukt, zullen we hulp van 'vreemden' vragen, zoals vrijwilligers, maar liever niet.'

Soms is de wil dat de patiënt thuis zal blijven en daar zal overlijden, bij de partner nog sterker dan bij de patiënt zelf. Bij de patiënt kan onzekerheid, twijfel en angst aanwezig zijn om datgene wat nog te wachten staat. Hij twijfelt er wel eens aan of hij wel heel zeker tot aan het einde thuis zal kunnen blijven.

MwMa: 'Ik ben niet zozeer bang om te sterven, maar ik ben wel angstig om HOE ik zal sterven. Zal het menswaardig blijven? Zal ik het aankunnen? En er is steeds de angst dat ik op zeker moment zal stikken.'

De angst maakt haar soms depressief. Zij is daarvoor onder behandeling bij de huisarts. Die tracht haar gerust te stellen. Hij probeert haar ervan te overtuigen dat stikken niet hoeft, wanneer het ziekteproces goed in de gaten wordt gehouden.

MwMa: 'Ik vind het geweldig zoals de huisarts me behandelt. Maar er kan toch een moment komen waarop ik thuis weg zal moeten. Dat zou het geval zijn als het ook voor mijn partner te veel zou worden'. Deze partner reageert onmiddellijk: 'Naar mijn idee kan er voor mij nooit een onoverkomelijk probleem zijn. Ik wil bij haar blijven en ik wil dat zij bij mij blijft ... tenzij zij het zelf echt anders wil, natuurlijk. Want zij moet uiteindelijk beslissen.'

Patiënt en partner samen hebben een besluit genomen. Beiden maken zich uitermate sterk om dit besluit ook uit te voeren.

Ziekenhuis

Terminale patiënten hebben een ziekenhuisverleden. Zij zijn 'uitbehandeld', en moeten om die reden uitzien naar een andere plaats om de laatste fase van hun leven door te brengen. Het verblijf thuis wordt daarom gemakkelijk vergeleken met het verblijf in het ziekenhuis.

Het ziekenhuis wordt sterk afgewezen: men heeft er vaak negatieve ervaringen opgedaan:

- men voelt zich aan het lijntje gehouden;
- er is onvoldoende of onbetrouwbare informatie gegeven;
- het ziekenhuis wordt geassocieerd met angst en ziekmakende behandeling, kaalheid, etc.

HrMo: 'Ik heb slechte ervaringen met het ziekenhuis. Ik heb 17 operaties gehad en een hartinfarct. Dus ik weet waarover ik praat. Ik ben jarenlang aan het lijntje gehouden. Ik moest via de telefoon van de arts horen dat ik dood zou gaan. Ik heb met mijn vrouw een afspraak met hem gemaakt. Die schrok ervan dat ik zo reageerde en heeft zijn excuus aangeboden. Ik zei: 'Ik ben hier zo dikwijls geweest, ik heb zo vaak gevraagd wat er was, maar er is nooit verteld wat er loos was.'

'Vier maanden geleden ben ik voor het laatst geopereerd. Ik ben daar niet goed in begeleid. Na vier weken kwam ik op controle. De arts versprak zich toen hij zei, dat hij bij de operatie al gezien had dat de alvleesklier opgezet en ontstoken was. Dat had hij direct na de operatie moeten vertellen. Dat heeft hij niet gedaan. Ik heb geen vertrouwen meer in de arts.'

'Toen ik eens vroeg hoe lang ik nog te leven had, zei hij: 'Je hebt nog 5 uur en seconden te leven.' Ik zei: 'Wat heb ik nou aan die uitspraken?' Dat was geen leuke grap van hem.'

MwP: 'Het ziekenhuis is een plaats om beter te worden. Er worden daar behandelingen gedaan die ziek en misselijk maken, en die je angstig maken.'

Dat doet voor haar overigens niets af aan de inzet en betrokkenheid van het personeel. De artsen en verpleegkundigen hebben haar heel goed behandeld.

'Maar ik kan niet meer beter worden.'

Het ziekenhuis heeft bij de patiënt weinig goodwill. Dat het er in de vergelijking met de thuis-situatie slecht van af komt, hoeft geen verwondering te wekken. Maar dat het ook op zichzelf vaak een negatieve waardering ontvangt is iets wat het zich moet aantrekken.

Overwegingen: waarom thuis sterven?

Er worden vele argumenten genoemd waarom terminale patiënten – en ook hun partner – er de voorkeur aan geven om thuis te overlijden. De meest belangrijke reden is, dat men zo veel en zo lang mogelijk bij elkaar wil blijven.

MwMa: 'Waarom ik thuis wil blijven? Louter en alleen omdat we bij elkaar willen blijven. Ook al heb ik soms veel angst om thuis te blijven, toch weegt de wil om thuis te blijven zwaarder dan die angst.'

Daarnaast is het de terminale patiënt heel veel waard dat hij in de eigen omgeving kan verblijven, die hem vertrouwd is en die hem in staat stelt zichzelf te zijn.

MwMa: 'Ik ben hier in mijn eigen omgeving. Ik kan naar buiten kijken, zitten waar en zoals ik wil. Ik kan televisie kijken. Alles is vertrouwd.'

Belangrijk vindt men het dus de eigen regie te kunnen voeren in de eigen omgeving. Een volgende overweging is, dat bezoek altijd mogelijk is, maar dat men zelf ook kan bepalen wanneer men juist geen bezoek wil hebben.

HrMo: 'Ik voel me hier het prettigst. Iedereen is hier om me heen. De kinderen wonen allemaal in de buurt en ze komen iedere dag wel eventjes. Ook de familie komt vaak langs, maar 's middags tussen een en vier uur rusten we. Dan doen we voor niemand de deur open. Dat heeft ook mijn vrouw nodig, want zij moet het wel vol kunnen houden.'

HrB: 'Het belangrijkste voor mijn vrouw is, dat zij thuis in haar eigen huis kan zijn, dat zij daar samen kan zijn met de kinderen, de familie, de burens. Zij wil en zij kan thuis haar bezoek ontvangen.'

Pijnbestrijding is een cruciale aangelegenheid. De mate waarin men erin slaagt de pijn van de patiënt te controleren en binnen de grenzen van zijn draagkracht te houden, is in belangrijke

mate bepalend voor zijn kwaliteit van leven. De mogelijkheden tot pijnbestrijding zijn in de achterliggende jaren sterk toegenomen, ook in de thuissituatie. Daardoor kan de wens om thuis te sterven gemakkelijker worden gehonoreerd.

Belangrijk aan een adequate pijnbestrijding is, dat er duidelijke afspraken worden gemaakt, zodat de patiënt weet waar hij aan toe is. Hij moet ervan overtuigd kunnen zijn dat hij geen pijn hoeft te lijden.

MwB: 'Ik heb met de huisarts besproken hoe ik wil overlijden. Ik wil pijnloos overlijden. Ik heb ervoor gekozen om stilletjes te gaan, dus met steeds wat meer morfine.'

MwB heeft een euthanasieverklaring opgesteld. Bij haar broers heeft zij gezien met hoeveel pijn die gestorven zijn.

MwB: 'Ik vind dat ik de beker niet tot de bodem hoeft leeg te drinken. Bij extreme pijn wil ik meer morfine. De huisarts en het medisch team zijn direct op afroep beschikbaar als dat nodig is.'

Tenslotte zijn de wettelijke mogelijkheden (AWBZ) verruimd om de fysieke omstandigheden in huis aan te passen aan de behoeften en wensen van de terminale patiënt. Daardoor kan hij langer in de thuissituatie verblijven.

Wanneer is een thuissituatie als adequaat aan te merken?

Min of meer impliciet zijn in het voorgaande de voorwaarden benoemd waaronder terminale patiënten thuis kunnen overlijden, wanneer zij daaraan de voorkeur geven.

In de eerste plaats moet de partner, met steun uit de eigen omgeving en van professionele zijde (thuiszorg, huisarts, vrijwilligers) de verzorging en de zorg aankunnen. Het netwerk van mantelzorg, huisarts, thuiszorg, vrijwilligers, etc. moet sluitend en afdoende zijn.

Partner van MwMa: 'We hebben een hele goede band met de huisarts. Hij doet het uitstekend. Hij heeft er nu op aangedrongen om thuiszorg te nemen, want mijn partner heeft steeds meer zorg en aandacht nodig.' MwMa: 'Bijna ongemerkt wordt het moeilijker, kost het je steeds meer energie. Ik ervaar steeds dat ik dingen niet meer kan. Daar zoeken we dan een oplossing voor. Zo ben ik beneden blijven slapen toen ik de trap niet meer op kon.' Partner: 'De afspraak is nu dat er iemand van de thuiszorg komt om te wassen, om te beginnen twee ochtenden per week. MwMa: 'Het is natuurlijk een inbreuk op je privacy, maar ik vind dat niet zo erg. Ik kom zelf uit de verzorging, dus ik weet wat het is.' Partner: 'Ik heb dat afgehouden. Ik denk dat dat komt omdat we altijd op onszelf geweest zijn. Dan is het moeilijk om hulp te aanvaarden. Maar nu ben ik zo ver dat ik blij ben met de hulp.'

Verder moet de terminale patiënt zich thuis veilig kunnen voelen. Dat wil zeggen, dat hij of zij moet kunnen ervaren dat er controle is, dat de situatie beheersbaar blijft, welke eventualiteiten zich ook zullen voordoen. Met name moet medische hulp snel en adequaat beschikbaar kunnen zijn. De pijn moet onder controle zijn.

En er moet voldoende ondersteuning zijn, voor de patiënt en voor de naaststaande. In hoeverre wordt die steun ervaren, en van wie dan?

MwMo: 'We redden het wel. Er is thuiszorg voor de verzorging van mijn man, en ook voor hulp in de huishouding. Verder doen we het met de hulp van de kinderen.

HrMo, patiënt: 'Zo lang dat kan, blijft het zo, want er gaat niets boven mijn gezin.'

HrB: 'Ik ervaar veel steun van mijn vrouw en kinderen, en ook wel van familie en buren. En van de huisarts, bij wie ik altijd patiënt ben geweest. Ik ken hem dus heel erg goed. Hij komt dagelijks langs. Ook de samenwerking met de thuiszorg is goed. Thuiszorg is ook noodzakelijk. Zonder hen zou het niet gaan. Wij zijn er heel blij mee.'

De informele zorg is zeer van belang, en blijft ook van belang, maar op zeker moment wordt ook professionele hulp noodzakelijk. Huisarts en thuiszorg kunnen heel veel betekenen in een terminale situatie.

De situatie moet ook transparant zijn. Er moeten duidelijke afspraken zijn over wat er in verschillende mogelijke situaties zal gebeuren. Hoe wordt er gehandeld bij complicaties? Wanneer wordt er nog wel en wanneer niet meer behandeld? Welke mogelijkheden zijn er bij toenemende pijn? Is een euthanasieverklaring gewenst, om te weten wat de patiënt wil wanneer hij zijn wensen niet meer rechtstreeks kan verwoorden?

Patiënt en directe omgeving hebben gemoedsrust nodig, vertrouwen in de hulpverlenenden, voldoende houvast.

Minpunten

Minpunten in de thuissituatie zijn er ook, al wegen ze minder zwaar dan de positieve kanten die men aan het verblijf thuis ervaart.

- Er zijn vaak en veel 'vreemden' in huis, waardoor verlies van controle wordt gevoeld en de afhankelijkheid van anderen. Het liefst zou men alles in eigen beheer willen doen.
- Om een sluitend netwerk van hulpverlening op te zetten, moet veel worden georganiseerd. Dat kost veel energie, die men eigenlijk liever aan andere, wezenlijke, dingen zou willen besteden.
- Er blijft in het achterhoofd onzekerheid en angst bestaan rond de vraag of steeds bijtijds adequate medische zorg zal kunnen worden verleend.

- Er blijft ook steeds een zekere angst merkbaar voor onverwachte gebeurtenissen: men voelt zich uitermate kwetsbaar.
- De directe omgeving komt onvoldoende aan rust toe.

Ondanks de minpunten is de balans overduidelijk: de positieve aspecten blijven zeer sterk overheersen.

3.3. Sterven in het bijna-thuis-huis

In een bijna-thuis-huis kunnen mensen die ongeneeslijk ziek zijn en die binnen afzienbare tijd zullen komen te overlijden, hun laatste levensfase doorbrengen. Er wordt naar gestreefd om de sfeer zoveel mogelijk op die van thuis te doen lijken. Een bijna-thuis-huis heeft drie tot vijf bedden. Zorg wordt verleend door vrijwilligers en ook door beroepskrachten van wie mensen thuis ook al zorg ontvingen. In de naam van bijna-thuis-huizen wordt veelvuldig de term hospice gebruikt. Op 12 november 2004 waren 33 bijna-thuis-huizen bij Agora bekend. Zij hebben samen 105 bedden (www.palliatief.nl). De Monitor Palliatieve Zorg van het NIVEL (Mistiaen en Francke, 2004) komt tot een aantal van 34.

Respondenten			
Patiënt	Naaste	Leeftijd patiënt	Netwerk (steun)
Mw P, weduwe	Mw P jr, dochter	76 jaar	1 dochter, gehuwd
Mw V, geh	Hr V, echtg handicap	59 jaar	1 z + 1 d, beiden geh., geen steun
Mw S, geh	Hr S, echtg dement	78 jaar	geen kinderen
Mw A, weduwe	Mw Z, dochter	82 jaar	1 d + 2 z, gehuwd

De vier patiënten die verblijven in het Bijna-thuis-huis hebben gemeenschappelijk dat zij de ondersteuning van een partner missen, ofwel omdat deze is overleden, ofwel omdat deze niet in staat is (voldoende) ondersteuning te bieden aan een terminale patiënt. Mw P en Mw A hebben beiden een getrouwde dochter van wie zij veel steun ondervinden, maar die niet in staat zijn de constante verzorging van moeder op zich te nemen. De beide andere terminale patiënten hebben weliswaar een partner, maar om verschillende redenen kunnen zij niet voldoende steun bieden: de een vanwege een lichamelijke handicap, de ander omdat hij dementerend is.

De patiënten lijden alle vier aan een vorm van kanker, waardoor zij weten niet lang meer te zullen leven. Twee van hen zijn vanuit het ziekenhuis naar het BTH gekomen. De derde heeft na vier weken in het ziekenhuis opgenomen te zijn geweest, drie weken in een verpleeghuis gewoond. De vierde patiënt verbleef thuis, tot haar man, die haar verzorgde, een ongeval kreeg waardoor hij niet langer tot adequate verzorging van zijn vrouw in staat was. Ook hij verblijft in het BTH, en wel in de logeerruimte.

Hoe en onder welke omstandigheden komen mensen terecht in een Bijna-thuis-huis?

Mensen die naar een BTH gaan, zijn vooral patiënten die zichzelf niet meer zelfstandig kunnen redden en die geen partner hebben die hen kan verzorgen, hetzij omdat die partner er nooit was, omdat deze is overleden, of omdat hij of zij niet bij machte is de zorg voor de patiënt – eventueel samen met anderen – op zich te nemen. In onze casus zijn twee partners overleden, is er één opgenomen in het verpleeghuis, en is er één vanwege een ongeval tijdelijk niet in staat de zorg voor de patiënt op zich te nemen.

Het betreft verder steeds personen die vanwege kanker in het ziekenhuis waren opgenomen, maar die daar op zeker moment waren 'uitbehandeld'. Genezing is voor hen geen reëel perspectief meer. De kanker is uitgezaaid, en zij weten dat de tijd van leven die hen nog beschoren zal zijn, beperkt is. Hoe beperkt precies is onbekend, want het beloop van een terminaal proces is moeilijk voorspelbaar. In de verhalen die de patiënten vertellen, wordt gewag gemaakt van personen die al binnen een of enkele uren na binnenkomst in het BTH overlijden. Maar er zijn ook gevallen van mensen die al langere tijd in het BTH verblijven, en die van de zorgverzekeraar speciaal dispensatie hebben moeten verkrijgen om langer dan de toegestane drie maanden in het BTH te blijven; er kan eenmaal verlenging worden gegeven van nog eens drie maanden. Het gaat dus om mensen voor wie het ziekenhuis niet meer de juiste plaats is om te verblijven, terwijl de omstandigheden in de thuissituatie niet zodanig te organiseren zijn dat zij zich daar voldoende kunnen redden, ook niet met de inzet van mantelzorg, thuiszorg en vrijwilligershulp. Dat wil niet altijd zeggen dat zij daar ongelukkig mee zijn. Want het mag dan zo zijn dat verreweg de meeste mensen in principe het liefst willen sterven in hun eigen vertrouwde omgeving, het is evenzeer waar dat daar soms zoveel 'vreemde' mensen voor moeten worden ingeschakeld dat het eigen huis niet meer als 'vertrouwd' voor hen geldt. Bovendien kan het organiseren van alle hulp ook onrust in huis brengen, waardoor de patiënt liever kiest voor de rust van het BTH: 'Het is zo fijn dat ik geen zorgen meer heb', zegt MwP.

De patiënt heeft ook gemoedsrust nodig. Hij moet ervan overtuigd kunnen zijn dat de inspanningen die hij vraagt van zijn helpende omgeving, hun krachten niet te boven gaan.

Mw V: 'Het liefst zou ik thuis blijven, maar ik vind dat dit niet alleen mijn beslissing is, maar ook die van mijn gezin. Kan mijn man het aan? Als het een paar weken duurt, is het geen probleem. Dan zal hij het wel kunnen redden, ook door goede vrienden in te schakelen. Ik kan aan ieder vragen om een paar uur te komen en hulp te bieden. Zo van: je bent toch altijd zo'n goede vriend geweest, nou, dan ben je nu nodig, dus kom maar helpen. En eventueel kunnen vrijwilligers bij mij blijven terwijl mijn man even weg kan gaan.' De reactie van haar man is, dat zij thuis moet kunnen blijven als zij dat wil. Maar zij herhaalt dat dit niet alleen haar beslissing is, maar die van het hele gezin.

Mw V beseft bovendien dat een (te) zware terminale periode een blijvend stempel zou kunnen drukken op haar gezin, dat ook na haar overlijden zou kunnen doorwerken:

Mw V: 'Ik wil dat mijn man en kinderen zich ook na mijn dood nog op hun gemak blijven voelen in ons huis en er graag komen. En als ze dat niet kunnen, wanneer ik daar doodga, dan wil ik niet thuis sterven'.

Mw A heeft een niet meer behandelbare longkanker. Zij is al vele jaren weduwe.

Mw A: 'Ik woonde nog zelfstandig, maar ik kon niet meer terug naar huis. Voor mijn dochter was het onmogelijk om mij in huis te nemen. Het huis is te klein en zij heeft zelf een gezin.'

Zij besloot naar het verpleeghuis te gaan. Zij had daar veel zin in. Zij had er zelf voor gekozen, omdat zij er een paar jaar geleden was geweest om te herstellen van een herseninfarct. Toen had zij het erg naar haar zin gehad. Maar nu waren ze aan het verbouwen en waren de 'beste' patiënten naar verpleeghuizen in de omgeving overgebracht. Zij zat er tussen de achtergebleven, tussen wie zij absoluut niet op haar plaats was. Er was altijd herrie, lawaai en geschreeuw, van de verbouwing en van de andere bewoners. De eerste middag al zei ze tegen haar dochter: 'Hier ben ik zo dood'. Ze lag er met drie andere vrouwen op een kamer. Ze kreeg er geen rust, ook

's nachts niet. Haar zoon is toen op het spoor gekomen van het BTH waar zij nu woont.

Mw A: 'Ik ben zelf gaan kijken, had mijn tas met spullen al bij me, en ben meteen gebleven.

Waar moet je anders zitten? Het liefst was ik na het ziekenhuis weer naar huis terug gegaan, maar dat kon niet meer. Ik heb een mooi huis, nog steeds... Als ik ooit weer beter word ... maar dat zal wel niet ...' (emotioneel).

De dochter van Mw P, enig kind, laat zien dat het gezin ook op andere wijze medebepalend is voor de mogelijkheid van haar moeder om thuis te overlijden. Zij wist in eerste instantie niet wat te doen, toen zij hoorde dat haar moeder niet in het ziekenhuis kon blijven.

'Ik zou mijn moeder niet kunnen verzorgen, want ik heb een fulltime baan, en ik zou het psychisch ook niet aankunnen. Ik moet er niet aan denken. Zij is een lief mens, maar ik hoef haar niet de hele dag om mij heen.'

Thuis sterven is dus een vrome wens, maar er kunnen veel obstakels in de weg staan en praktische bezwaren. Mensen vinden het 'moeilijk om de deur van het huis achter mij dicht te doen', maar zij hebben voldoende werkelijkheidszin om zich te realiseren dat de mogelijkheden om thuis te sterven begrensd zijn.

Besluitvorming

Maar wanneer het ziekenhuis een gepasseerd station is, en verder verblijf thuis niet mogelijk of niet wenselijk is, voor welk alternatief wordt dan gekozen? Mensen die voor dit keuzeprocess staan, hebben er moeite mee hun plaats van overlijden te bepalen. Meestal weten ze in eerste instantie heel precies wat zij NIET willen: ze willen niet naar een verpleeghuis en ook niet naar een verzorgingshuis.

MwS, over haar kamer in het BTH: 'Alles wat ik aan de muur heb hangen heb ik zelf geschilderd. Nu is het een huiskamertje geworden. Het is geen verpleeghuis, waar ze ook geen tijd hebben voor de mensen.''Ik zag me daar al zitten, met allemaal mensen die niets meer te vertellen hebben, waar de memorie helemaal weg was, die in een stoel zaten te hangen. Mijn koppie is nog zo goed, dus ik heb geen zin daar tussenin te gaan zitten. En ze hebben geen tijd voor je. Als ik die verhalen hoor ... soms zaten ze nat in bed, of heel laat nog in bed, want er was gewoon geen tijd en geen geld voor meer personeel. Dus ik denk: alles, maar dat niet.'

Er zijn ook mensen die er afkerig van zijn om van de thuiszorg afhankelijk te zijn.

MwS: 'Ik wilde per se niet naar een verpleeghuis, maar als ik mezelf goed ken, dan kan ik ook niet goed functioneren en mijn leven leven zoals ik het wil, als er ieder ogenblik een sleutel in het slot gaat en er komt iemand van de thuiszorg binnenwandelen, die ik weer niet ken en die weer een paar minuten aan mij zit te trekken en te doen... En op momenten dat je ze nodig hebt, dan zijn ze er niet.'

We concluderen dat de keuze voor het BTH vaak wordt geboren uit het ontbreken en afwijzen van alternatieven: thuis kan niet, verzorgings- en verpleeghuis wil men niet, waarna de mogelijkheid van het BTH komt bovendrijven.

Het Bijna-Thuis-Huis

Het alternatief van het Bijna Thuis Huis komt meestal niet van de patiënt of van de naaste, maar wordt aangereikt door het ziekenhuis. Het BTH is in Nederland nog steeds een tamelijk onbekend verschijnsel. Velen hebben er nog nooit van gehoord, of weten niet wat inhoudt. Het komt aan de orde in het gesprek met de transferverpleegkundige of met de maatschappelijk werkster.

MwP: 'Ik wist niet van het bestaan van een hosië of bijna-thuis-huis. Ik had er nooit bij stil gestaan. Ik wist niet wat het was. Ik had ook nooit meegemaakt dat iemand uit mijn omgeving daar naar toe moest.'

Haar dochter kende het bijna-thuis-huis evenmin: 'Een optie was een logeerkamer in een bejaardenhuis. Maar de maatschappelijk werkster zei: 'Joh, dan ligt je moeder daar zo alleen, zo eenzaam, en is ze afhankelijk van wanneer iemand

eens tijd voor haar heeft.' En zij vertelde ook dat zij een paar jaar eerder aanwezig was geweest bij de opening van het BTH: 'Dat vind ik zo'n goede plek, misschien is dat iets voor je moeder.'

Het blijkt dat terminale patiënten vaak een drempel hebben te overwinnen alvorens zij vol overtuiging kunnen kiezen voor verblijf in het BTH. Het is opvallend dat het vooral naaststaanden zijn die van deze aarzeling melding maken. De patiënten zelf schijnen deze al snel weer 'vergeten' te zijn.

Dochter van MWP: 'Mijn moeder zag het eerst helemaal niet zitten. Dat kan ik me voorstellen. Het is je eindstation. Nou zit ze hier en nou wil ze helemaal niet meer weg.'

Bij MWA ging het anders. Zij had het slecht naar haar zin in het verpleeghuis waar zij verbleef.

Dochter MWA: 'Mijn broers en ik wilden moeder daar niet laten, maar wij wisten geen van allen welke andere mogelijkheden er zouden zijn. Toen is mijn jongste broer gaan praten met de dominee van het verpleeghuis, die toevallig ook in het bestuur van het BTH bleek te zitten. Hij wist dat het leeg stond. In het BTH kan maar één patiënt verblijven. Het verblijf daar was toen snel geregeld.'

Het BTH blijkt weinig bekend te zijn in Nederland. Mensen moeten meestal door anderen op het bestaan ervan worden gewezen, of weten het zelf op te sporen als de nood echt aan de man is.

Weerstand

Naaststaanden kunnen zich de weerstand die terminale patiënten ervaren om naar het BTH te gaan, heel goed voorstellen. Naar het BTH gaan betekent dat de patiënt erkent dat hij op afzienbare termijn zal overlijden. Dat is een harde confrontatie. De patiënt moet accepteren dat hij gaat sterven. Vluchten kan niet meer, hoop op herstel is er niet meer. Een BTH wordt ook wel een 'sterfhuis' genoemd en dat is verre van opwekkende benaming.

Het gaat er niet meer om OF men zal sterven, maar nog slechts om de vraag, HOE het sterven in zijn werk zal gaan. In veel gesprekken komt het in verschillende toonaarden terug: ik ben niet bang om dood te gaan, maar ik voel me onzeker over – en dus ben ik ook bang voor – de manier waarop dat zal gebeuren. Concrete angsten zijn dat men bang is om te stikken, of dat het met pijn gepaard zal gaan. Een goed gesprek hierover met de verpleging en met de huisarts kan veel rust brengen. Mensen willen horen dat zij er dat moment niet geheel aan zichzelf worden overgelaten, maar dat zij op concrete medische bijstand kunnen rekenen. Afspraken daarover kunnen in een wilsbeschikking worden vastgelegd. Dat geeft houvast en daarmee gemoedsrust.

Kennismaking

De volgende stap in het besluitvormingsproces bestaat in de persoonlijke kennismaking met het BTH. Zoals we al zagen kennen mensen het BTH vaak niet en zullen zij er zich eerst vertrouwd mee moeten maken.

Nadat de maatschappelijk werkster haar op het idee van het BTH had gebracht, is MwP er met haar dochter een kijkje gaan nemen. MwP: 'Dat beviel me. Ik zei: ja, hier wil ik blijven.'

Het besluit om naar het BTH te gaan, wordt door de terminale patiënt zelf genomen. Er wordt slechts in een klein kringetje over overlegd: met de partner en met de kinderen wordt gesproken, en soms wordt overlegd met de huisarts. Uiteindelijk is het de patiënt zelf die beslist –al zijn de omstandigheden vaak zodanig dat deze beslissing in sterke mate daardoor wordt afgedwongen. Er volgt een intake- en indicatiegesprek, en doorgaans volgt de opname spoedig daarna.

We zien dat de terminale patiënt vaak niet meer thuis komt, maar rechtstreeks verhuist van het ziekenhuis naar het BTH.

MwP: 'Mijn dochter regelt het allemaal. Mijn huis wordt eerdaags ontruimd. Ik heb wat spullen hier naar toe gehaald. Ik kom er niet meer terug. Het is een huurhuis en zolang de huur niet is opgezegd, moet ik die gewoon blijven doorbetalen. Dat kan niet zo blijven natuurlijk. Maar ik heb dit alles aan mijn dochter overgelaten.'

Mw A maakte een 'tussenstop' in het verpleeghuis, maar toen het haar daar niet beviel vond zij via haar zoon onderdak in het BTH.

In het BTH

Eenmaal in het BTH volgt er een snel proces van aanpassing. Vanaf het begin zijn de reacties op het verblijf in het BTH positief en enthousiast.

Dochter MwA: 'Ik vind het geweldig dat mijn moeder hier is, na de ellende van het verpleeghuis. Natuurlijk zou zij het liefste thuis zijn, maar nu dat niet kan, wil zij hier blijven... De vrijwilligers zijn allemaal even lief voor moeder. Ik heb veel bewondering voor de vrijwilligers, die kiezen voor dit werk.'

We hebben met patiënten van het BTH gesproken over de vraag, wat zij er vooral op prijs stellen. De volgende aspecten werden genoemd.

Sfeer

Patiënten noemen als kenmerkend voor het BTH in de eerste plaats de sfeer die er heerst. Zij hebben een voorgeschiedenis in het ziekenhuis, dus ligt het voor de hand dat zij het BTH

daarmee zullen vergelijken. De sfeer van het BTH wordt omschreven als 'huiselijk' en 'informeel', en erop gericht de patiënten te laten merken dat zij welkom zijn en dat het geheel draait om hen: de patiënt staat centraal.

MwS: 'Toen ik voor het eerst hierheen werd gebracht, zat ik een beetje rond te kijken. Iemand zag mij kijken, en zei: 'U mist iets, hè?' Ik zei: 'Ik vind het de sfeer van een slaapkamer, en ik hoef nog niet de hele dag in bed'. 'O', antwoordde hij meteen, 'dan gaan we verbouwen. Zegt u maar hoe u het hebben wilt. Want wij zijn er voor jou en jij niet voor ons'. Dat was het allereerste dat ik hoorde. Ik voel me hier, zo zeg ik het altijd, in een oase van liefde.'

MwV: 'Ik zou beslist niet in het ziekenhuis willen verblijven, nooit. Het is er te klinisch. Ze leggen je in een hoekje en je wordt er vergeten.'

MwA: 'Ik vind het prettig dat ik hier aandacht krijg. En dat ik nooit alleen in huis ben, ook 's nachts niet. Want dat kan ik niet meer, en dat durf ik ook niet meer.'

De sfeer van rust en huiselijkheid stelt mensen ook in staat om afscheid te nemen van het leven. Zij kunnen accepteren dat er een einde komt aan hun leven, en kunnen met overtuiging zeggen dat het goed is geweest.

MwS: 'Ik kon me niet voorstellen dat iemand in deze fase van het leven gelukkig zou kunnen zijn. Maar ik ben het wel, echt van harte. Ik heb mijn hele leven hier langs me heen laten trekken. Het is mooi geweest. Ik ben zelf uit een mooi nestje gekomen. Ik heb veel voor anderen kunnen betekenen, eerst in studie, later in werk; ik heb veel vrijwilligerswerk gedaan. Straks geef ik mijn leven in alle rust weer terug.'

De bewoners kunnen de sfeer van rust en huiselijkheid die het BTH uitstraalt, zeer waarderen. Het stelt hen ook in staat helemaal tot zichzelf te komen.

Privacy, vrijheid

Tot de sfeer die er heerst behoort ook vrijheid die wordt ervaren, de vrijheid om te gaan en staan waar men zelf wil. Het gaat om de bewegingsvrijheid, om de fysieke ruimte waarvan zij gebruik kunnen maken, binnen en buiten. De locatie van het BTH is van groot belang.

MwV: 'De omgeving is heel mooi, vooral in het voorjaar en in de zomer. Er zijn veel bloemen in de tuin, en er is een prachtig uitzicht vanachter de grote ramen de tuin in. Ook het gebouw zelf is mooi ingericht, met mooie lichte kamers. Er zijn vier kamers voor terminale patiënten en er is een logeerkamer met badkamer. Dit is een mooie plaats om dood te gaan.'

Vrijheid houdt tevens verband met privacy. Mensen willen in de gelegenheid zijn om contact te hebben met anderen, maar op een ander moment willen zij alleen zijn. Ook die mogelijkheid is er in het BTH, want ieder heeft een eigen kamer, met badkamer en toilet.

MwS: 'Ik ben heel erg op mijn privacy gesteld. Ik heb altijd mijn deur dicht, terwijl anderen hun deur open hebben. Maar als ze aankloppen om een praatje te maken, vind ik het heel plezierig. Ik mix die twee. Ik wil graag tijden alleen zijn om tot rust te komen als ik een poosje gepraat heb.'

'De sfeer maakt het huis', zo vat een van de patiënten het samen. Het BTH kent een kleinschalige opzet en er heerst –mede daardoor– een informele sfeer. Mensen kennen elkaar en spreken elkaar gemakkelijk aan. Er is ook gelegenheid om wat eigen spullen te plaatsen, waardoor een atmosfeer kan ontstaan die eigen en vertrouwd is.

Vrijwilligers

Het meest opvallende en meest belangrijke aspect van het BTH is de aanwezigheid en de rol die vrijwilligers vervullen. Zij zijn altijd beschikbaar, ook 's nachts. Die constante aanwezigheid wordt door de patiënten zeer op prijs gesteld. Er zijn op vier plaatsen ruim 60 vrijwilligers. Zij werken in diensten van vier uur. Altijd zijn er twee vrijwilligers aanwezig. Zij vervullen een veelheid aan taken, die overigens kunnen verschillen, afhankelijk van het beleid dat door de BTH's wordt gevoerd. Er zijn BTH's waar zij ook helpen de kamers schoon te maken, of waar zij helpen met wassen en aankleden, of waar zij koken. Maar de verschillen zijn groot. Op één punt is er geen verschil: overal hebben zij steeds tijd en aandacht ter beschikking. Dat is ook hun voornaamste handelsmerk: ze zijn er, ze zijn nabij, en er kan steeds een beroep op hen worden gedaan.

MwP: 'Er is steeds aanspraak als je daaraan behoefte hebt. De vrijwilligers zijn er altijd, ook 's nachts. Dat vind ik heel belangrijk. Ze zijn altijd even hartelijk en even lief. Ze helpen ook de kamer schoon te maken, te stofzuigen. En zo nodig helpen zij ook met aankleden, wassen, naar toilet gaan.'

MwV: 'Er zijn altijd lieve vrijwilligers aanwezig. Ik zeg wel eens: 'Je hebt aardige en onaardige verpleegkundigen, maar vrijwilligers zijn altijd lief.' Zij doen hun uiterste best om het jou naar de zin te maken. Ik ben liever tussen vrijwilligers'. Ook haar partner vindt dat hij 'in de watten wordt gelegd.' Hij hoeft niets te doen, wordt goed verzorgd, kan echt weer op krachten komen.

De vrijwilligers zijn er niet alleen voor de patiënten, maar ook voor hun naasten. Ook familie en vrienden kunnen een beroep op hen doen. Zij dienen derhalve ook ter ondersteuning van de mantelzorg. Zij kunnen adviseren omtrent de vraag hoe met de terminale patiënt om te gaan,

maar zij kunnen ook ondersteunen bij de verwerking van het verlies dat aanstaande is. Verliesverwerking is een proces dat al vóór het overlijden van de dierbare kan aanvangen.

Het is duidelijk dat de sfeer in huis voor een belangrijk gedeelte wordt gemaakt door de vrijwilligers die er zijn. Zij vormen de spil van de organisatie.

Veiligheid

Een van de meest belangrijke aspecten van de palliatieve zorg is, dat patiënten zich veilig moeten kunnen voelen. Als er acute medische hulp nodig is, moeten zij ervan verzekerd kunnen zijn dat die bijtijds beschikbaar is. In een BTH kan daarin op verschillende manieren worden voorzien. Er zijn BTH's met een eigen huisarts, maar er zijn er ook waar elke patiënt de eigen huisarts blijft behouden.

MwV: 'Er is hier altijd iemand in de buurt, terwijl zij zich niet aan je opdringen. Ik voel me hier heel veilig. Als het nodig is, is er ook snel medische hulp beschikbaar. Er is hier een eigen huisarts van het BTH, die ervaring heeft met palliatieve zorgverlening. Je hoeft hem de situatie niet uit te leggen: hij komt direct wanneer hij wordt gebeld. Ook de wijkverpleegkundigen en de thuiszorg die hier komen weten hoe zij moeten omgaan met terminale patiënten.'

MwP: 'Ieder houdt hier de eigen huisarts. Mijn huisarts komt elke veertien dagen langs. Aan meer medische hulp heb ik op dit moment geen behoefte. Ja, en verder voel ik me hier heel veilig. Wat kan me gebeuren? Ik mag niet meer zelfstandig het bed uit, want dan sta ik met knikkende knieën. Dus ik bel even, en dan staan ze à la minute hier. Dan vraag ik of ik even naar het toilet mag. Ze leggen mijn benen uit bed en vragen hoe ik het het gemakkelijkst vind. Daarna brengen ze me weer naar bed, en klaar is kees.'

MwA: 'Veiligheid betekent dat er altijd iemand is om te helpen, als dat nodig is.'

MwA is genuanceerd in haar beschouwing van de situatie waarin zij verkeert.

MwA: 'Zeker, het is hier veilig, maar het BTH is niet 'een tweede thuis' voor mij: ik moet het er mee doen, het is niet mijn eerste keuze. In mijn eigen huis was ik altijd alleen in huis, kon ik doen en laten wat ik wilde. Ik puzzelde veel, maar dat kan nu niet meer. Ook lezen is moeilijk. In mijn eigen huis kwam mijn bezoek gewoon langs. Nu kan dat niet altijd 'bijvoorbeeld als er iemand komt als ik gedoucht word, dan kan er geen bezoek komen.'

Ze heeft ook slechts een paar kleine dingen van huis meegenomen. Op de vraag, of zij niet meer van huis had willen meenemen, antwoordt zij dat ze niet meer wil hebben hier, 'want dan wordt het zo vol. En het is hier niet thuis. Ik heb hele andere spullen thuis.'

Tot het idee van veiligheid behoort ook de overtuiging dat men geen pijn hoeft te lijden. Effectieve pijnbestrijding is een van de meest belangrijke aspecten van de palliatieve zorg. In sommige BTH's maken de patiënten elke dag een aantekening van het pijnniveau dat zij ervaren. Op die manier wordt de ontwikkeling van de pijn goed in gaten gehouden. Men weet dat morfine mogelijk is als dat op zeker moment noodzakelijk is. Mensen moeten weten waar zij aan toe zijn, welk beleid gevoerd wordt wanneer zij in een crisissituatie geraken; wanneer wordt nog wel, wanneer niet meer behandeld? Behoort euthanasie tot de mogelijkheden?

Maaltijden

De afspraak is dat de patiënten zelf zorgen voor hun warme maaltijd. Dat kan op verschillende manieren. Men kan de warme maaltijd betrekken van 'Tafeltje dek je', maar het is ook mogelijk dat een familielid dagelijks komt koken. En ook kan een vrijwilliger de maaltijd van een patiënt verzorgen; maar dat moet uitzondering zijn. Ieder zorgt voor de eigen boodschappen.

In onze casus kwamen verschillende varianten voor. In een geval wordt er dagelijks gekookt door een dochter, die samen met haar man bij haar moeder komt eten. In een ander geval was een bewoonster niet tevreden over de maaltijd die werd verstrekt door een cateraar. Vrijwilligers koken nu voor haar. En de man en vrouw die beiden in het BTH verblijven, koken samen.

Bezoek

Bezoek is onbeperkt mogelijk in het BTH. Mensen kunnen worden ontvangen op de eigen kamer, maar ook in de gezamenlijke ruimten van het BTH. Toch zegt een van de patiënten de indruk te hebben dat er minder bezoek komt in het BTH dan toen zij nog thuis was.

MwV: 'Er komt hier minder bezoek dan er thuis kwam. Natuurlijk is het BTH wat verder weg, maar ik heb ook het idee dat het BTH hen afschrikt. Alsof ze stapels lijken in de gang verwachten. Degenen die wel komen, zijn aangenaam verrast door wat ze aantreffen.'

Geestelijke verzorging

Het BTH voorziet ook in de mogelijkheid tot geestelijke verzorging. De mogelijkheid bestaat aan een dominee of pastoor te vragen om langs te komen. Echter, wie behoefte heeft aan geestelijke verzorging, blijkt daar vaak zelf al in te hebben voorzien.

MwS: 'Met een pastor, die een huisvriend is, ga ik graag in op geloofskwesties. Hij zal bij mijn overlijden ook de viering doen. Hij heeft mij ook begeleid na mijn hartoperatie. Hij is hier nu twee keer geweest. We hebben hele mooie gesprekken

gehad. We bidden ook samen. De pastor die hier verantwoordelijk is voor de kerk, komt ook wel langs. Ik ken hem, maar met hem heb ik geen diepgaande gesprekken. Hij is gewoon een gezellige buurman.'

Er zijn ook personen die geen behoefte hebben aan geestelijke begeleiding. Zo'n behoefte is sterk persoonlijk gebonden. Het is wel van belang in elk geval het aanbod van geestelijke verzorging expliciet te doen.

Minpunten

Het valt op dat de respondenten er pas na veel nadenken in slagen om ook enkele minpunten van het BTH te noemen. 'Er zijn geen minpunten', is vaak hun eerste reactie. Toch worden de volgende minpunten genoemd.

- Hoe men het ook wendt of keert, het BTH is niet thuis, al wordt wel getracht de huiselijke sfeer te benaderen. Dat men enkele eigen spullen mee kan nemen draagt er wel toe bij een eigen vertrouwde sfeer te scheppen.
- Patiënten dienen soms zelf te zorgen voor hun warme maaltijd⁷. Dat is niet altijd handig, maar zij weten er wel een mouw aan te passen. Desnoods is een vrijwilliger bereid om te koken, maar dat is eigenlijk niet de bedoeling.
- Er is geen directe medische zorg beschikbaar. Er is wel in voorzien dat die onmiddellijk kan worden opgeroepen als dat noodzakelijk is. Er is ook niet altijd een verpleegkundige aanwezig; ook die kan worden opgeroepen. Vrijwilligers zijn niet bevoegd tot verpleegkundig en medisch handelen.
- Mensen willen tot aan hun overlijden in het BTH blijven, maar de mogelijkheid dat zij op zeker moment toch naar het ziekenhuis zullen moeten, is niet uit te sluiten, zoals bij een darmafsluiting of wanneer een infuus⁸ noodzakelijk is.
- De indicatie geldt voor een verblijf van maximaal drie maanden. In de praktijk blijkt dat de inschatting van het tijdstip van overlijden er nogal eens naastzit. Dat levert soms angst op rond de vraag, of men in zo'n geval wel toestemming krijgt om te blijven. Doorgaans wordt die toestemming verkregen, maar het roept soms wel even spanning op.

Een illustratie van dit laatste is het geval van MwP, die tegen verwachting langer in leven blijft dan bij de indicatiestelling werd verwacht.

7. Het additionele onderzoek dat wij verrichtten, laat overigens zien dat in de meeste gevallen de instelling zorgt voor de warme maaltijd (zie verslag van het additionele onderzoek in de bijlage).

8. Het is een uitzondering wanneer patiënten die verblijven in een BTH door de noodzaak van een infuus naar het ziekenhuis zouden moeten. Het additionele onderzoek dat wij uitvoerden (zie bijlage) laat zien dat in het BTH veel medisch-technisch handelen mogelijk is.

Na vier maanden was MwP nog steeds in het BTH. MwP: de regels zijn dat je vier maanden mag blijven, en dat je dan wordt overgeplaatst. Toen is besloten dat zij toch zou mogen blijven: 'Ik mag tot het einde hier blijven.'

Haar dochter hierover: 'Dat was ook haar grootste zorg: dat ze hier weg moest. Ik vroeg haar 'Ben je bang dat je hier weg moet?' 'Nee hoor', zei ze heel flink, 'ik ben helemaal niet bang.' Maar toen het erdoor was dat ze mocht blijven, zei ze: 'Oh, het is zo'n opluchting voor me'. Het alternatief was dat ze naar een verzorgings- of verpleeghuis zou hebben moeten. Gelukkig was daar geen plaats. Overigens, ik heb aan mijn moeder gezegd dat ik haar daar nooit naar toe zou willen doen.'

Er zijn dus wel minpunten aan het BTH te noemen, maar deze wegen volgens de patiënten en de naasten bij lange na niet op tegen de positieve aspecten. Zij zijn zonder uitzondering heel blij dat voor hen de mogelijkheid tot verblijf in een BTH bestaat.

3.4. Sterven in het hospice

Net als in een bijna-thuis-huis kunnen ook in een hospice mensen die ongeneeslijk ziek zijn en die binnen afzienbare tijd zullen komen te overlijden hun laatste levensfase doorbrengen. Een hospice heeft gemiddeld acht bedden. Zorg wordt verleend door beroepskrachten die in dienst zijn van het hospice en door vrijwilligers die verbonden zijn aan het hospice. Niet alleen hospices worden zo genoemd, ook bijna-thuis-huizen worden vaak hospice genoemd. Op 12 november 2004 waren 29 hospices bij Agora bekend. Zij hebben samen 187 bedden (www.palliatief.nl). De Monitor Palliatieve Zorg van het NIVEL telt 21 zogenaemde 'high care hospices'. De term 'hospice' waarvan Agora en VPTZ zich bedienen, is gebaseerd op een ruimere omschrijving van het begrip.

Patiënten in het hospice

Vijf patiënten uit twee hospices zijn in het onderzoek betrokken. Eerst wordt een beknopte impressie van de respondenten gegeven.

Overzicht 3.1. *Respondenten uit hospice*

Respondenten			
Patiënt	Naaste	Leeftijd	Netwerk (steun)
HrR. wednr	zoon	60+	2 zoons
Mw X. alleenst	vriendin	80 jaar	vriendinnen
HrP. wednr	zoon	70 jaar	1 zoon + 1 dochter
HrA. wednr	dochter	71 jaar	3 kinderen, steun
HrC. LAT-relatie	partner (LAT)	69 jaar	vriendin, familie

Vier van de respondenten zijn alleenstaand; drie weduwnaren, één alleenstaande. De drie weduwnaren hebben kinderen, die hen regelmatig in het hospice bezoeken. De andere twee zijn kinderloos. HrC. heeft een LAT-relatie; zijn vriendin is bij hem komen wonen toen het duidelijk

werd dat hij ongeneeslijk ziek is. Zij wil zoveel mogelijk bij hem zijn. Toen hij in het ziekenhuis lag heeft zij op een veldbed naast hem geslapen en dat doet ze nu in het hospice ook.

Van de patiënten die wij in de hospices gesproken hebben, zijn er twee rechtstreeks vanuit het ziekenhuis naar het hospice gekomen. Eén patiënt is tussen het ziekenhuis en het hospice enkele dagen thuis geweest, één patiënt komt van huis uit en één komt vanuit het verpleeghuis waar zij naar aanleiding van haar ziekte was opgenomen.

Alle respondenten hebben een vorm van kanker die niet meer te genezen is. Op het moment van onderzoek verblijven zij van een week tot vijf maanden in het hospice. Hoewel het duidelijk is dat zij op korte termijn zullen sterven, weten zij allemaal behoorlijk zeker dat dat nu nog niet aan de orde is. Zij zijn in het hospice om hun laatste periode in het leven zo aangenaam mogelijk door te brengen. De kinderen willen graag zoveel mogelijk leuke dingen met hun vader samen doen en zoveel mogelijk leuke momenten hebben. Verschillende patiënten zijn nog een stuk opgeknapt sinds zij in het hospice zijn.

De beslissing om naar het hospice te gaan

Besef dat het thuis niet meer gaat, onveiligheid

De eerste stap in de beslissing om naar een hospice te gaan is het besef dat het thuis niet meer gaat. De vijf mensen die wij in een hospice hebben gesproken, wonen allemaal alleen. Zij kregen op een gegeven moment thuis de verzorging niet meer op een acceptabele manier rond. Alleen als er 24 uur iemand bij hen is, voelen zij zich veilig. Het angstbeeld is dat er op een gegeven moment iets zal gebeuren dat de kinderen of vrienden hen pas enkele uren of zelfs een dag later, in het ergste geval dood, zullen vinden. Dat is iets wat men in ieder geval wil voorkomen, dat men alleen zal sterven. Zij zijn niet zo zeer bang om te sterven, maar veel meer voor de manier waarop. Als er iemand bij hen is, hopen ze dat deze hen steun kan geven op dat moeilijke moment.

Deze angst zit bij de patiënt zelf, maar wordt ook onderstreept door naasten.

Zoon HRP: 'Stel dat hij had gezegd 'ik wil naar huis', dan moet je hem toch confronteren met de minder aangename dingen des levens. Stel dat je valt in de douche of dat je in bed ligt en je wordt ziek, dan kun je wel alarmknoppen hebben, maar dan is er niets zo prettig als iemand meteen naast je bed staat.'

Vanuit een gevoel van onveiligheid wordt voor het hospice gekozen. Het hospice slaagt er goed in hen het gevoel van veiligheid terug te geven. Mensen weten dat er altijd snel iemand bij hen kan zijn en dat er medische begeleiding is als dat nodig is. Dat geeft mensen een heel gerust gevoel. Toch geeft de heer C. aan dat medische begeleiding niet altijd direct voor handen is en dat het soms ook moeilijk is als je meteen hulp nodig hebt. Dat is wel begrijpelijk, want er zijn natuurlijk meer mensen in het hospice.

HrC: 'Het is nu nog niet direct nodig, maar als het eenmaal zover is en ze moeten er meteen zijn. Maar zullen ze er dan ook zijn?'

Voor de mensen die nu in het hospice verblijven, was, mede omdat er geen partner is, de 24-uurs zorg lastig te regelen. De vriendin van HrC. kan de verzorging van hem niet voor haar rekening nemen omdat ze zelf ook met gezondheidsproblemen kampt. Onder geen beding wil men de kinderen belasten met de zorg. Die hebben hun eigen leven en daar mag niet teveel inbreuk op worden gemaakt.

Om toch thuis te kunnen blijven zou er veel geregeld moeten worden en er zou veel thuiszorg moeten worden ingeschakeld. Over het algemeen zijn mensen niet erg positief over de thuiszorg.

HrR: 'Met de thuiszorg kan ik niets beginnen. De ene keer komen ze vroeg, dan weer laat; en telkens weer iemand anders.'

Bovendien vinden zij dat het hun privacy aantast wanneer er steeds weer (andere) hulpverleners over de vloer komen.

Weloverwogen, maar toevallig

Als eenmaal vaststaat dat het thuis niet meer kan, kan in principe uit verschillende alternatieven worden gekozen. Deze mensen hebben uiteindelijk voor het hospice gekozen, terwijl twee van hen er tevoren nooit van hadden gehoord. Hen is door het ziekenhuis op deze mogelijkheid geweest. De heer P. gaf bij de transferverpleegkundige aan dat hij privacy en een stukje eigen inrichting van de ruimte belangrijk vindt. Naar aanleiding daarvan heeft hij verteld over de mogelijkheid van het hospice. Toch is er geen sprake van een echt bewuste keuze:

Zoon HrP: 'De keuze om naar een hospice te gaan is geen bewuste keuze geweest, het is gewoon een toevalligheid geweest die overeenstemde met de voorkeuren van mijn vader.'

Ook HrA. is in het ziekenhuis op de mogelijkheid van het hospice geweest. Zijn dochter had het al eerder tegen hem gezegd, maar toen ging hij er niet op in. Hij was er kennelijk nog niet klaar voor. Toen de verpleegkundige en de arts het er met hem over hadden viel dit idee meteen in goede aarde.

HrA: 'Toen heeft de dokter mij folders over het hospice gegeven. Ik dacht: dit is het gewoon. Toen was het voor mij meteen een uitgemaakte zaak.'

Twee andere respondenten hadden over het hospice gelezen in een tijdschrift of in de krant. Het idee van een hospice sprak hen toen meteen aan. De laatste respondent hoorde van een

buurvrouw die in het hospice werkt van deze mogelijkheid. Timing speelt een grote rol. Het tijdstip waarop de mogelijkheid van het hospice onder de aandacht wordt gebracht is heel belangrijk. Acceptatie wordt vergemakkelijkt wanneer patiënten er zelf helemaal van overtuigd zijn dat het thuis niet meer gaat. Zij moeten eraan toe zijn. HrA. had een eerdere opmerking van zijn dochter over een hospice naast zich neergelegd.

Zoon HrA: 'Hij weet dat dit het best mogelijke alternatief is, maar het is niet van harte. Het is eigenlijk een gedwongen keuze, maar de beste die hij kon maken. De minst slechte keuze.'

De keuze voor het hospice is weloverwogen, maar tegelijkertijd toevallig. Mensen kiezen duidelijk voor het hospice. Zij vinden het beter dan het ziekenhuis en dan het verpleeghuis, waar veel mensen zijn en veel onrust is. Bovendien zijn de regels in een hospice veel soepeler. Je mag bezoek ontvangen wanneer je wilt, je kunt weg wanneer je wilt.

Toch is de keuze voor het hospice ook toevallig, omdat men vaak bij toeval -door een artikel of door een toevallig contact of gesprek- van deze mogelijkheid op de hoogte is gekomen. Het lijkt eveneens toevallig dat het bijna-thuis-huis bij deze mensen niet als keuzemogelijkheid is voorgelaten. Het is heel goed mogelijk dat deze mensen voor een bijna-thuis-huis gekozen zouden hebben wanneer hen die mogelijkheid als eerste suggestie zou zijn gedaan.

Betrokkenen bij het besluit

Als mensen kinderen hebben, wordt de keuze voor het hospice zeer zeker met hen besproken. De kinderen zoeken soms ook op internet naar informatie over deze voorziening. Als er geen kinderen zijn wordt de beslissing met de partner of met vrienden besproken. Mevrouw X. was in eerste instantie opgenomen in het verpleeghuis. Zij was daar al bediend en men dacht dat het nog maar enkele dagen zou duren. Toch knapte ze iets op. Op dat moment hebben haar vriendinnen haar gestimuleerd om de overstap naar het hospice te maken. Zelf was mw. X. eigenlijk te zwak om dergelijke veranderingen nog te wensen. Haar vriendinnen wisten dat zij het hospice de meest ideale plaats vindt om te overlijden. Daar hadden ze het eerder al over gehad, voordat ze ziek werd. Ze was ook al donateur van het hospice geworden.

Hoewel de keuze voor het hospice door kinderen en anderen uit de omgeving van de terminale patiënt wel wordt gestuurd, blijkt toch uit alle gesprekken dat de mening van de patiënt zelf doorslaggevend is. Zij of hij neemt de beslissing.

Dochter HrA: 'Als hij toch naar huis had gewild, hadden we naar oplossingen gezocht. Hij moet doen waar hij zichzelf het prettigste bij voelt, ook als dat zou betekenen dat wij (de drie kinderen) dan meer zorgen zouden hebben.'

Ook met beroepskrachten wordt wel over dit besluit gepraat, maar dan gaat het meer om de medische en technische mogelijkheden: is het in de huidige toestand verstandig om uit het

ziekenhuis weg te gaan? De emotionele kant van het besluit wordt volledig voor de naaste omgeving gereserveerd.

De eerste indruk van het hospice

Kennismaking

Als mensen eenmaal open staan voor de mogelijkheid om naar het hospice te gaan, volgt er eerst een kennismakingsgesprek met mensen uit het hospice. Zij bezoeken de patiënt en diens naasten in het ziekenhuis of thuis. Als de patiënt daartoe in staat is, volgt een bezoek aan het hospice. In alle vijf de casus was er, op het moment dat het besluit was genomen, meteen plaats in het hospice. Meestal wordt daarna de overstap zo snel mogelijk gemaakt. Alleen \hrC. is vanuit het ziekenhuis nog enkele dagen thuis geweest om heel bewust afscheid van thuis te kunnen nemen.

De eerste dagen

Uiteraard is het voor alle patiënten in het hospice even wennen. Het moeilijkste is toch het afscheid nemen van thuis. HrA. heeft dat 'opgelost' door niet meer naar huis te gaan tussen het ziekenhuis en het hospice en nu ook niet op bezoek te gaan met zijn kinderen.

HrA: 'Ik ben niet meer thuis geweest, terwijl dat wel zou kunnen. Maar ik wil het niet meer zien. Ik denk dat het dan zwaar tegen zou vallen om terug te gaan. Ik heb het hier goed naar mijn zin, maar je eigen huis is net even iets anders. Dus waarom zal ik het mezelf moeilijk maken? Dit is nu mijn thuis.'

Ook voor MwX. heeft de verandering van situatie meer impact dan haar vriendinnen hadden verwacht. Daarin speelt natuurlijk ook mee dat het bij de gang naar een hospice voor iedereen duidelijk is dat die stap wordt gezet met de intentie dat dit de laatste plaats is waar de patiënt zal verblijven. Hij geeft zichzelf en ook anderen te kennen dat hij weet dat hij gaat sterven en dat hij in het hospice wil sterven. De overstap naar het hospice is daarmee heel confronterend.

HrC: 'Het wonen hier geeft een dubbel gevoel. Je weet waarvoor je hier bent. Als je thuis bent, kun je dat misschien iets meer verbergen, voor de buitenwereld, maar misschien ook voor jezelf.'

Een van de dingen die steeds naar voren worden gebracht is, dat 'de patiënt koning' is. Wat hij wil gebeurt en wat hij niet wil, gebeurt niet. Dat geldt voor de tijd en de samenstelling van de maaltijden, voor het bezoek, maar ook voor medisch ingrijpen. Mensen zijn dat niet gewend. Vaak moet het personeel aandringen voordat mensen echt gaan aangeven wat zij graag willen.

Ervaringen in het hospice

Privacy, goede verzorging, tijd en aandacht

De mensen die in het hospice verblijven zijn daar erg tevreden over. Op de vraag hoe zij het vinden om op dit moment in het hospice te zijn, geven de meeste patiënten te kennen dat de verzorging goed is en dat ze zich prettig voelen bij de tijd en aandacht die er in het hospice voor de mensen is. De hoge verzorgingsdichtheid valt de patiënten op. Bovendien noemen zij het feit dat er vrijwilligers zijn, waardoor er altijd wel iemand is om een praatje mee te maken, een sigaretje mee te roken, een wandelingetje mee te maken, wanneer daaraan behoefte bestaat. In het hospice is de verzorging en de aandacht individueler en persoonlijker dan men in het ziekenhuis heeft ervaren en men in een verpleeghuis vermoedt.

Daarnaast stellen zij de privacy op prijs van het hebben van een eigen kamer, waar zij zich kunnen terugtrekken als zij dat willen. En de huiselijke sfeer wordt genoemd.

Zoon van HrR: 'Mijn vader heeft gezegd dat hij privacy belangrijk vindt, en een stukje eigen inrichting van de kamer. Het is hier allemaal individueler, persoonlijker... Mijn vader heeft hier alle vrijheid en alle privacy die iemand zich wensen kan.'

HrC: 'Hier is rust. Ik heb een vaste kamer waarvan ik zeker ben en blijf. Hier is meer huiselijkheid, niet ziekenhuisachtig.' Zijn partner, die ook in het hospice verblijft, beaamt dat: 'Pluspunten zijn: de privacy, de huiselijke sfeer en de zorg om je heen.'

Men geeft aan dat het personeel in het hospice over het algemeen ouder en daardoor meer ervaren is dan het personeel in een verpleeghuis. In het hospice is men ingesteld op het komende sterven, men heeft er aandacht voor, men praat erover. In een verpleeghuis, waar ook veel mensen sterven, maar waar mensen ook wonen, leven en recreëren, is er voor deze aspecten over het algemeen minder aandacht.

Men heeft over het algemeen ook sterk het gevoel dat men in zijn waarde wordt gelaten en als een volwaardig mens wordt behandeld.

HrP.: 'Het is erg dat ik ziek ben, maar dat wil nog niet zeggen dat ik betutteld moet worden. Ik ben en blijf een gewoon mens. Ze moeten me niet mijn zelfwaarde afnemen. En dat doen ze hier ook niet. Ze laten je in je waarde.'

Mensen ervaren ook rust in het hospice. Er zijn niet al te veel mensen om hen heen. In een verpleeghuis of ziekenhuis zijn veel meer mensen. Dat geeft meer drukte en dus meer onrust.

Als keerzijde van de medaille voelen enkele mensen zich soms ook wel heel erg alleen in het hospice. MwX. voelt zich vaak alleen. Zij had dat ook al toen ze thuis was, maar zij praat met de mensen van het hospice niet over haar eenzaamheid.

MwX: 'Je kunt het niet maken om aan de verpleging te vragen of ze je handje vast willen houden als je je alleen voelt. Dat kun je niet maken, er zijn meer mensen die hulp nodig hebben. Ik geneer me eigenlijk een beetje als ik voor moet leggen dat ik me alleen voel.'

In sommige hospices hebben patiënten een redelijk grote kamer voor zichzelf, maar dat is niet overal zo. Soms vindt men het uitgesproken klein. HrR heeft het goed naar zijn zijn in het hospice, maar over de ruimte die hij heeft, zegt hij:

HrR: 'De kleine kamer was in het begin wel wennen. Het is ook gehorig. Je hebt hier maar een stoel, in die grotere kamer had ik twee stoelen. Dan kon je nog een keer gaan verzitten. Er was ook een keukenblokje, een grotere badkamer, hygiënischer, beter ingericht. Maar de verzorging heeft er gelukkig niet onder geleden.'

Een regisseur

Een belangrijk aspect van het hospice is dat in deze voorziening een regisseur wordt gezien, die de zorgen van de patiënt en diens naasten overneemt. In het hospice wordt ervoor gezorgd dat de benodigde zorg er is. In het hospice hoeft alleen maar aangegeven te worden wat er gewenst wordt en dan gaan anderen kijken of dat mogelijk is en het regelen als dat mogelijk is.

Ook voor het moment van sterven zal dat belangrijk zijn, dat er iemand is die ervoor zorgt dat je niet in paniek raakt, dat je geen pijn hebt, dat je niet alleen bent.

HrA: 'Ik ben bang om te stikken. Maar de doktoren zeggen dat je niet zomaar stikt. De kans is groter dat ik sterf aan de bijverschijnselen. Maar ik wil wel een regisseur erbij hebben, dat is dan het hospice. Ik mag dan de hoofdrolspeler zijn, het hospice is de regisseur.'

Geestelijke verzorging

De mogelijkheid tot geestelijke verzorging is nadrukkelijk aanwezig. Daar wordt ook op gewezen. De behoefte aan geestelijke verzorging is bij de een groter dan bij de ander.

HrC: 'Er is een pastoraal werkster hier bij me geweest om kennis te maken. Zij kan ook worden opgeroepen als ik dat wil. Ik heb dat nog niet gedaan, maar dat kan nog gebeuren. Ze zei ook nog eens binnen te komen lopen, maar ook dat is nog niet gebeurd.' Partner van HrC: 'Er is geestelijke verzorging, ook voor de naasten. Die zijn hier even belangrijk als de patiënt. Ik heb daar geen gebruik van gemaakt.'

Wij kunnen goed met elkaar praten. Maar het is goed dat het aanbod er is.... En er is een familiezorgverpleegkundige, met wie de familie kan spreken. Dat heeft de zus van mijn partner ook gedaan.'

MwX: 'Jawel, er is geestelijke begeleiding, en die krijg ik ook. Er is hier een pastoor. Ik lig altijd met een rozenkrans in mijn hand, omdat me dat veiligheid en houvast geeft. Ik heb dat van thuis meegekregen, dat hoort bij mij. De pastoraal werker komt een keer per maand, Dat is wel genoeg, ik moet dat niet elke dag hebben.' Vriendin: 'Geestelijke verzorging is belangrijk voor haar.'

Geestelijke begeleiding kan ook plaatsvinden buiten het hospice om, door contacten die patiënten zelf hebben. En ook vrijwilligers van het hospice vervullen een dergelijke rol, zo blijkt.

HrP: 'Al jaren heb ik morele steun van een pater, een goede vriend. Ik ben daar heel blij mee. Ik heb ook veel contact met een vrijwilliger terminale zorg. Met hem, en ook met de pater, heb ik mijn uitvaart besproken.' Zoon: 'Toen vader nog thuis woonde, kwam er twee keer per week een vrijwilliger van de terminale zorg. Mijn vader vond het contact heel fijn. Een rustige man, die ook met mij sprak en heel open was. Wij hebben de organisatie laten weten dat mijn vader nu hier is, maar er is nog niet gereageerd.'

HrA: 'Vrijwilligers zijn hier ook. Ze zijn er iedere dag, tot negen uur... Het is afhankelijk wie van de vrijwilligers er is, maar er zijn erbij, daar heb je echt veel aan. Ze zijn ook een beetje praatpaal, dus als het me niet lekker zit, dan kan ik me heerlijk uiten tegen zo'n vrijwilliger. ... Ze nemen je serieus, en ik neem hen serieus.'

'Ze hebben hier ook een pastor. Hij komt binnenlopen, en vraagt of hij er bij mag komen zitten. Soms is dat wel lekker, soms zeg ik: 'Ga maar een deur verder.' Ik vind het best plezierig dat hij hier is.'

Er zijn in de hospices vele mogelijkheden tot geestelijke verzorging, Er wordt in verschillende mate gebruik van gemaakt, maar men is het er over eens dat het goed is dat er voldoende gelegenheid daartoe is. Ook vrijwilligers doen aan geestelijke begeleiding, zo wordt het door sommigen beleefd.

Minpunten

Minpunten zijn er wel, maar mensen hebben moeite die te vinden en vervolgens uit te spreken. De pluspunten overheersen overduidelijk voor iedereen.

HrA: 'Minpunten? Die zou ik moeten zoeken, en dan zou ik er nog niet achter komen.'

Genoemd worden de volgende zaken:

- Afspraken over het tijdstip van wassen of douchen worden soms niet nagekomen, omdat verpleging elders bezig is.
- Er is soms wachttijd tussen het tijdstip van bellen en de komst van de verpleging of verzorging. Dat brengt onrust: er kan iets ernstigs zijn, en dan komt er pas laat iemand.
- Hospices zijn vaak gehuisvest in oude gebouwen, bijvoorbeeld in een oud klooster. Gangen zijn nauw, en er is soms geen lift. Dat beperkt de bewegingsvrijheid.
- Kamers zijn in sommige hospices klein. Dan moet men voor alles de gang op. Maar het voordeel daarvan is weer dat er gemakkelijk een praatje wordt gemaakt.

Een hartenkreet tot slot: Hospices voorzien in een zeer grote behoefte, maar laat alstublieft de bemoeienis van de overheid zo klein mogelijk zijn. Geef ze de ruimte, want als de overheid zich er te veel mee bemoeit, gaat het unieke karakter ervan verloren⁹.

3.5. Sterven in het verpleeghuis

In het verpleeghuis komen terminale patiënten om daar de laatste fase van hun leven door te brengen. Het betreft mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Veelal komen zij vanuit het ziekenhuis, waar zij als 'uitbehandeld' zijn aangemerkt. Zij zijn zozeer hulpbehoevend dat zij niet meer in staat zijn om zelfstandig te wonen, en omdat er geen adequate hulpverlening kan worden georganiseerd in de thuissituatie, zijn zij aangewezen op het verpleeghuis. Sommige verpleeghuizen hebben een aparte palliatieve unit, andere hebben dat niet. Voor verblijf op de palliatieve unit is een indicatie nodig van de Indicatie Commissie. Deze is drie maanden geldig, en kan nog maximaal één keer worden verlengd, opnieuw voor drie maanden. De gemiddelde verblijfsduur van onze respondenten op de palliatieve afdeling bedraagt zes tot acht weken.

Respondenten				
Patiënt	Naaste	Partner	Leeftijd patiënt	Netwerk (steun)
Mw V*	Hr V, zoon	nee, weduwe	81 jaar	1 z + 1 d, gehuwd
Mw S*	Mw E, dochter	nee, weduwe	77 jaar	2 z + 2 d, gehuwd
Mw J	Hr N, broer	nee, weduwe	75 jaar	2 broers, gehuwd
Hr K	Hr K, zoon	nee, weduwn	72 jaar	1 d + 1 z, gehuwd

* palliatieve afdeling van verpleeghuis

Dit deel van de rapportage is gebaseerd op vier casus van patiënten die verblijven in het verpleeghuis. Twee van hen verblijven op een speciale terminale unit, die aan het verpleeghuis is verbonden. De twee andere patiënten hebben een eenpersoonskamer in het verpleeghuis. Geen van de patiënten heeft nog een partner. Eerder al hebben we opgemerkt dat de mogelijkheid om thuis te sterven in die situatie gering is: er is zoveel flankerende zorg nodig (met name van mantelzorg en thuiszorg) dat die heel moeilijk kan worden opgebracht. Zeker wanneer het

9. De onderzoeker moest de toezegging doen deze hartenkreet te registreren. Bij dezen is dat gedaan.

proces van overlijden langere tijd kan duren is het welhaast noodzaak dat er iemand is die continu zorg en aandacht kan geven.

De vier patiënten lijden allen aan een vorm van kanker. Zij weten dat zij niet lang meer te leven hebben, maar hoe lang hun stervensproces zal duren is moeilijk te zeggen. Doodgaan is vaak niet een lineair aflopend proces, maar een proces waarin fasen van snelle en langzame achteruitgang elkaar opvolgen.

Beperkte keuzevrijheid

De situatie van de terminale patiënten die thuis overlijden staat vooral in het teken van de sterke wil waarmee zij hun voorkeur willen realiseren, zo bleek uit onze beschouwing over thuis sterven. Van een andere mogelijke oplossing willen zij niet eens horen, om ook maar de schijn te vermijden dat een andere mogelijkheid als een serieuze oplossing overwogen zou kunnen worden. Vooral omdat zij een partner hebben, kunnen zij hun eerste optie – thuis sterven – realiseren. Wanneer er geen partner is wordt de mogelijkheid om de laatste fase van het leven thuis door te brengen, zeer sterk gereduceerd. Onze respondenten die in het verpleeghuis verblijven, hebben geen van allen een partner. Hun ‘keuze’ voor het verpleeghuis is veelal geen vrije keuze. Het is de optie die resteert omdat andere mogelijkheden onbereikbaar zijn.

Onze respondenten zijn alle vier vanuit het ziekenhuis naar het verpleeghuis gegaan. In het ziekenhuis werd vastgesteld dat zij leden aan een ongeneeslijke vorm van kanker en dat zij moesten worden beschouwd als ‘uitbehandeld’. Aan sommigen is nog een – vaak experimentele – behandeling voorgesteld, maar zij hebben te kennen gegeven daarvan geen gebruik te willen maken. Ervaringen met eerdere behandelingen speelden daarbij een belangrijke rol. Dan wordt door het ziekenhuis de vraag aan de orde gesteld waar de patiënt dan naar toe wil. Als thuis wonen niet meer mogelijk is, is het verpleeghuis vaak de enig denkbare mogelijkheid die bij de patiënt en diens omgeving opkomt, zoals in het geval van MwV.

Zoon MwV: ‘Chemotherapie wilde mijn moeder niet meer. Dan is de volgende vraag: wat nu? Want ze was er echt slecht aan toe. Toen heb ik gevraagd: ‘Wat wil je? Naar je eigen huis kan je nu natuurlijk niet meer’. Dat zag ze zelf ook in. Dus ik vroeg: ‘Wat wil je: naar verpleeghuis A of naar verpleeghuis B? A was haar eerste keuze, omdat zij dat kende en het dicht in de buurt was. Vanuit het ziekenhuis is dat toen in gang gezet. Het is gewoon een vervolg van dat je niet meer behandeld kunt worden. Er is in het ziekenhuis een meneer geweest die een gesprekje heeft gevoerd en toen was het eigenlijk binnen twee weken geregeld. Er waren geen problemen of moeilijkheden. Er was vrij vlot ruimte’.

De beperkte keuzemogelijkheden worden door de zoon duidelijk aangegeven. Het ziekenhuis kan niet meer. Op zichzelf wonen is geen optie meer. De mogelijkheid dat MwV bij hem en zijn vrouw zou intrekken is door geen van de betrokkenen als een wenselijke optie naar voren gebracht. Het hospice en het bijna-thuis-huis zijn door het ziekenhuis niet ter sprake gebracht.

MwV kende het verpleeghuis A, omdat zij er als vrijwilliger had gewerkt. Het stond voor haar vast dat zij daarheen wilde. De vraag die centraal stond, was niet, óf MwV naar een verpleeghuis zou gaan, maar naar wélk verpleeghuis zij zou gaan.

Dit laatste is overigens niet altijd zo. De vraag of vader of moeder naar het verpleeghuis moet, kan leiden tot emotionele discussies, met name tussen de kinderen. Gezinnen kunnen erdoor verscheurd raken, zoals ook in ons onderzoek naar voren komt. In Nederland heeft het verpleeghuis een uitgesproken slechte reputatie. Het verblijf aldaar wordt beschouwd als een noodoplossing. Wanneer het vaststaat dat de terminale patiënt naar het verpleeghuis zal gaan, staat hij voor een dubbele opgave. Hij ziet zich geplaatst voor de taak om a. bij zichzelf *en vaak ook bij zijn omgeving* veel weerstand te overwinnen; en b. de 'keuze' voor het verpleeghuis voor zichzelf tenminste acceptabel te maken en liefst in positieve richting om te buigen: gegeven de situatie is dit de beste oplossing. Het leidt tot een ambivalente houding ten opzichte van het verpleeghuis, die door een naaste treffend onder woorden werd gebracht:

Broer MwJ: 'Ik hoop er nooit te komen, maar als het nodig is, kun je nergens beter zijn als in het verpleeghuis. Dat geldt dan alleen voor een goed verpleeghuis!'

Gepoogd wordt het laatst resterende redmiddel met een positieve argumentatie te onderbouwen. Zo'n houding is nodig om het leven leefbaar te houden, voor alle betrokkenen. Maar het is ook kenmerkend voor het imago dat het verpleeghuis in Nederland heeft. Echter, aansluitend op dit laatste: het blijkt dat elke patiënt op zich van mening is dat verpleeghuizen weliswaar in het algemeen gesproken een slechte naam hebben, maar dat zij het persoonlijk heel goed hebben getroffen.

Broer MwJ: 'In het verpleeghuis waar mijn zus is, is de verzorging heel goed en is er veel gezelligheid. Het is heel anders dan een normaal ziekenhuis. Je hebt daar alles wat je nodig hebt. Wat er gedaan moet worden, dat wordt voor je gedaan. De zorg die nodig is, die krijg je daar, op een fijne manier. Zoals ze daar met mensen omgaan is fantastisch.'

Natuurlijk zijn er in Nederland heel veel goede verpleeghuizen, en vastgesteld kan worden dat onze respondenten een voor een tevreden zijn met het verpleeghuis waarin zij verblijven. Maar we zien ook dat mensen bereid zijn veel met de mantel der liefde te bedekken en begrip op te brengen voor wat niet goed gaat. Ook uit zelfbescherming, en ook vanuit de behoefte om het leven dat men leidt de moeite waard te kunnen blijven noemen. We komen hier nog op terug.

Besluitvorming

De beslissing over de plaats waar de patiënt de laatste fase van zijn of haar leven zal doorbrengen, wordt in de kleine kring van de directe familie (kinderen, of broers en zussen) genomen. Ook de arts (zowel huisarts als specialist) vervult slechts hoogstens een bijrol in het

besluitvormingsproces. Dat toont aan dat de beslissing die moet worden genomen, primair niet appelleert aan medische, maar aan psychologische en sociale aspecten.

De patiënt beslist uiteindelijk zelf, maar daar zijn wel kanttekeningen bij te maken. In de eerste plaats worden zoals zojuist besproken de alternatieven bij voorbaat sterk ingeperkt: het ziekenhuis is geen optie meer; gewoon weer thuis gaan wonen kan niet, omdat de patiënt zichzelf onvoldoende kan redden en er te veel mantelzorg en professionele zorg nodig zou zijn om dat te compenseren; bij een zoon of dochter intrekken wordt door geen der partijen als wenselijk aangemerkt. Wanneer hospice en bijna-thuis-huis onbekend en dus onbemind zijn, resteert het verpleeghuis. In de tweede plaats legt ook de omgeving –vaak impliciet- een sterk gewicht in de schaal. Dat is terecht, omdat de beslissing van de patiënt om thuis te blijven wonen alleen kan worden geëffectueerd wanneer de mantelzorg (gezin, familie) daaraan wil meewerken. Maar ook de beslissing om naar het verpleeghuis te gaan, heeft ingrijpende consequenties voor de naaststaanden. Want aan de ene kant wordt weliswaar een deel van hun zorgen weggenomen, aan de andere kant blijven zij zich medeverantwoordelijk voelen voor het welzijn van hun naaste. Daarom is het in ieders belang een situatie te creëren die voor alle partijen optimaal is.

Overwegingen van patiënten

Welke zijn de overwegingen van terminale patiënten om de laatste fase van hun leven door te brengen in het verpleeghuis? Natuurlijk geldt ook hier vooraf de kanttekening dat het geen volledig vrije keuze betreft, maar dat de besluitvorming sterk wordt gestuurd door persoonlijke omstandigheden en overwegingen. Er zijn vele factoren die in het besluitvormingsproces een rol spelen.

MwV: 'Door de specialist werd mij verteld dat mijn ziekte levensbedreigend was. Ik was van mening dat 'thuis sterven' niet wenselijk was, en wel om een aantal redenen.

In de eerste plaats kunnen mijn kinderen niet constant voor mij zorgen: mijn dochter woont in het buitenland, mijn zoon is voor zijn werk vaak van huis weg, en mijn schoondochter heeft een baan. Dat neemt niet weg dat zij alles voor me doen wat ze kunnen. Ten tweede wil ik niet afhankelijk zijn van mijn kinderen, voor eten, koken, boodschappen doen. En in de derde plaats heb ik het goed naar mijn zin in het verpleeghuis.'

Niet (geheel) afhankelijk willen zijn van de kinderen of van de familie is een motief dat in vele varianten te horen is bij degenen die verblijven in het verpleeghuis. Toch blijkt de familie voor hen van uitermate groot belang. Mw J, die weduwe is en geen kinderen heeft, gaat naar een verpleeghuis in de directe nabijheid van haar broers. Ze is hen dan niet te veel tot last, maar zij kan wel gemakkelijk op hen terugvallen wanneer de nood aan de man komt. Ook haar broers vinden dit de beste oplossing.

Het streven toch zo veel mogelijk onafhankelijk te zijn weegt voor sommigen heel zwaar. Mw J wil in elk geval geen last voor een ander betekenen. Zij is daar heel duidelijk over en dat levert wel heel drastische, enigszins choquerende uitspraken op.

MwJ: 'Ik heb zelf altijd gezegd: als er iets gebeurt, moeten ze me maar gauw in een verpleeghuis stoppen en dat is ook gebeurd. En dan zo gauw mogelijk euthanasie plegen. Dat heb ik altijd geroepen, want ik wil niemand tot last zijn. Mijn broers zeggen 'Je bent niemand tot last, want wij zorgen dan voor jou'. Maar zij hebben hun eigen gezin en hun eigen beslommeringen.'

'Nee, ik wil niemand tot last zijn, dan maar gauw een spuitje erin. Dat heb ik altijd geroepen. Ik wil hier niet doelloos rondlopen, dat als ik een zakdoekje laat vallen, ik moet vragen of ze dat voor me op komen rapen. Dat wil ik niet, daar ben ik altijd veel te zelfstandig voor geweest. En het went ook niet.'

Onafhankelijkheid is een groot goed, en als die niet meer in voldoende mate kan worden gerealiseerd, is het leven niet of nauwelijks de moeite nog waard. Onafhankelijkheid moet in het verpleeghuis soms worden bevochten. Mw J geeft daar enkele voorbeelden van.

MwJ: 'Ik heb een slaapprobleem. Vanaf 1975 slaap ik twee tot drie uur. Thuis ging ik dan mijn bed uit, maar hier moest ik in dat bed blijven en ik kon er zelf niet uit. Daar heb ik echt voor moeten vechten en praten als Brugman, om mijn bed in en uit te mogen als ik dat wil. Dat is lastig, want ze moeten me helpen met naar bed gaan. Ik heb de dokter en de afdelingschef erbij gehaald. Het is gelukt, en het is voor mij echt een oplossing.'

'Ik zou graag een koelkastje willen, maar ik weet niet of dat mag. Ik heb al gevochten voor dat kleine kastje daar. Maar ze zeggen dat het mobiel moet zijn: 'Als we u moeten verhuizen, moet het wel meekunnen.' Ik zou ook nog een grotere kleerkast willen, want al mijn zomer- en winterkleren moeten in een veel te kleine kast.'

Ook de afstand wordt als overweging genoemd. De nabijheid van het verpleeghuis wordt als voordeel genoemd, zowel voor de patiënt als voor de naasten: de eerste krijgt vaker bezoek, de laatsten kunnen gemakkelijker op bezoek komen.

Broer MwJ: 'Ik ben 73, dus dat reizen wordt moeilijker. Daarom was ik blij dat mijn zus hier in het verpleeghuis kon. Zelf is ze daar ook heel blij mee. De familie woont allemaal hier in deze streek, dus heeft ze veel aanloop. Dat zijn dus allemaal pluspunten.'

Voor terminale patiënten wordt het kringetje steeds kleiner. Familie wordt steeds belangrijker, maar broers en zussen zijn ook al oud. Bezoek wordt een stuk gemakkelijker wanneer de naaste dicht bij de familie woont.

Overwegingen om in het verpleeghuis te gaan wonen, zijn van verschillende aard en intensiteit. Grondgegeven is dat de mensen die het betreft onvoldoende zelfredzaam geworden zijn en daarom gedwongen worden tot afhankelijkheid. (Volledige) afhankelijkheid van de familie wijzen zij af of wordt door de familie afgewezen. 'Institutionele afhankelijkheid' komt daarvoor in de plaats. Ze moeten zich erbij neerleggen, maar het blijft voor velen een moeilijk punt. Overigens is er ook een open oog voor de voordelen van de verzorging in het verpleeghuis. De meeste patiënten weten dit op zijn waarde te schatten.

Overwegingen van naaststaanden

Het is na het inleidende betoog niet verwonderlijk dat de optie van het verpleeghuis door de omgeving sterk wisselend wordt beoordeeld en zeer uiteenlopende reacties oproept. Sommigen zijn opgelucht, omdat de zorg en de bezorgdheid die zij voelen voor de patiënt bij hen wordt weggenomen. Maar anderen zien het verblijf in het verpleeghuis als een noodoplossing, die als het mogelijk is weer zo spoedig mogelijk moet worden opgeheven. Overigens gaat het hier om patiënten die als terminaal worden aangemerkt; maar er zijn gevallen waarin de patiënt – tijdelijk – weer wat opknapt en er geen sprake meer is van acuut stervensgevaar. Het zijn in die situaties vooral (sommige) kinderen die vinden dat vader of moeder weer zo snel mogelijk uit het verpleeghuis weg moeten.

Er zijn in onze casus voorbeelden van beide benaderingen aan te treffen. Wij geven van elk een paar voorbeeld.

De zoon van MwV noemt het een voordeel dat hij de zorg om zijn moeder kan delen met het verpleeghuis en dat haar situatie nu veel beter onder controle is dan toen zij op zichzelf woonde.

Zoon MwV: 'Ik zie dat mijn moeder hier in het verpleeghuis rustiger is dan thuis. En er wordt een beetje op haar gelet. Dat had ik thuis natuurlijk niet. Als ik vrij was ging ik iedere dag wel even kijken. Ze woonde vlak bij mij. En als ik er niet was ging mijn vrouw wel. Langzaam is haar eigen huishouden wat versloft. En boodschappen doen ging niet meer. Ze hebben haar wel eens op de groenteafdeling uit de koelkast moeten halen, waar ze niet meer uit kon.

Voor haar is het nu rustiger en voor mij ook. Want er viel een stuk van de bezorgdheid die ik had weg. Die kon ik overhevelen naar het verpleeghuis.'

Zoon HrK: 'Mijn vader zit hier in het verpleeghuis beter dan thuis. Hij kon niet meer voor zichzelf zorgen. Eten en drinken deed hij niet, hij nam zijn medicijnen niet in en hij vereenzaamde. Hij heeft veel pijn, maar hij wil daar eigenlijk niets tegen nemen; daarom zitten de morfinepleisters midden op zijn rug, zodat hij ze er niet zelf af kan halen. Vader gaat ook niet graag onder de douche. Het lukt de verpleegsters soms niet om hem te wassen. Pas als ik dreig dat ik hem dan zelf wel even zal wassen laat hij dat dan toch de verpleging maar doen. En hij wil auto

rijden, maar dat kan hij niet meer. Voor de veiligheid staat zijn auto bij mij thuis.
In het verpleeghuis is de verzorging goed en gaan ze goed met pa om.'

Het is geruststellend voor kinderen en familie te weten dat er in verschillende opzichten toezicht is op de terminale patiënt en daarmee controle over diens situatie.

Een andere casus levert een compleet ander beeld op. Bovendien wordt duidelijk dat er binnen een gezin spanningen kunnen ontstaan, omdat er onenigheid bestaat over de vraag wat voor de patiënt het beste is.

Nadat bij MwS ongeneeslijke kanker was vastgesteld en zij te kennen had gegeven van verdere behandeling af te zien, nam zij op advies van de huisarts het besluit naar de palliatieve afdeling van een verpleeghuis te gaan. Zij voelde zich thuis niet veilig meer. Beide beslissingen (afzien van verdere behandeling en wonen in het verpleeghuis) werden zelfstandig door haar genomen, zo zegt zij, ondanks het feit dat de kinderen haar thuis wilden hebben, nadat zij eerst ook nog een experimentele behandeling zou hebben ondergaan in het ziekenhuis. Maar zij vond dat het na twee chemokuren genoeg was geweest. Naar huis kon niet, zo meende zij: 'Ik had deskundige hulp nodig en de juiste hulpmiddelen om me te verplaatsen. Dat kon thuis niet, en in het verpleeghuis wel. De kinderen waren er tegen, de huisarts was er voor. Ik vond dat het niet anders kon, ondanks de goede voornemens van kinderen en familie om te helpen.'

In het verpleeghuis heeft zij het prima naar haar zin. Nog twee keer is zij voor een korte behandeling in verband met pijnbestrijding opgenomen in het ziekenhuis, 'maar gelukkig mocht ik beide keren al weer snel naar huis' – waarmee zij het verpleeghuis bedoelt.

Tegen verwachting echter is zij nu weer een stuk opgeknapt. Er wordt gesproken over naar huis gaan en thuis gaan wonen. Haar kinderen zijn daar erg voor. Ook zelf denkt zij dat het zal kunnen: zij is haar pijn kwijt, zij kan zichzelf weer verplaatsen. Zij is alleen nog zwak, heeft nog weinig kracht, maar als zij die terug heeft, kan het wellicht. Toch voegt zij eraan toe, dat zij het ook doet 'voor de kinderen'. Op de vraag of dat misschien niet de voornaamste reden is, antwoordt zij: 'Nee, het is mijn eigen beslissing.'

In het gesprek met de dochter van MwS komt een ander beeld naar voren. Over een verschil van inzicht tussen haar kinderen heeft MwS niet gesproken, maar de dochter zegt dat zij de enige is die het vaak niet met haar broers en zussen eens is over de vraag, wat voor moeder het beste is.

Over de rol die de kinderen hebben vervuld bij de besluitvorming over behandeling en verblijf komt een verschillend beeld naar voren. MwS heeft steeds gesproken over 'de kinderen', als een eenheid van vier broers en zussen, die het steeds met elkaar eens waren. Maar dochter heeft een ander beeld.

Zij vertelt dat haar broers en zus er bij hun moeder sterk op hebben aangedrongen om thuis te blijven wonen, waarbij zij met de hulp van de broers en zussen van moeder voor de nodige hulp

zouden zorgen. Zij drongen er bij moeder ook op aan om in te stemmen met chemokuren en experimentele behandeling, om alle mogelijkheden op herstel aan te grijpen.

Als enige heeft dochter er vaak op aangedrongen dat moeder haar eigen beslissing zou nemen. Zij heeft moeder ondersteund in haar beslissingen om volgens haar wens naar het verpleeghuis te gaan en te stoppen met de experimentele behandeling. Momenteel verkeert de dochter in hevige twijfel rond de vraag, of moeder er verstandig aan doet om weer thuis te gaan wonen. Weliswaar heeft moeder een aangepaste woning en is zij inderdaad een stuk opgeknapt, maar zij zal toch veel hulp nodig hebben. Zal iedereen daaraan zijn steentje kunnen en willen (blijven) bijdragen? De familie van haar moeder is zelf ook al behoorlijk oud, en werkt voor een ander deel nog; en haar eigen kinderen wonen niet dichtbij en hebben hun eigen werk. En hoe lang zal haar betere conditie van dit moment aanhouden?

Dochter MwS: 'Ik ben van mening dat moeder zich te veel wil richten naar haar kinderen. Dat is niet nieuw. Eerder al, toen zij al erg ziek was, probeerde zij ten opzichte van haar kinderen en kleinkinderen toch een zekere façade op te houden. Zij moest zich erg inspannen om belangstelling te tonen en onderhoudend te zijn als zij op bezoek waren, maar zij kreeg steevast een sterke terugslag wanneer ze weer weg waren. Zij raakte dan oververmoeid.'

Dochter is niet gelukkig met de situatie. Zij voelt dat zij haar mening niet vrij-uit kan geven, bang moet zijn om te kwetsen en ruzie te veroorzaken. Aan de oppervlakte is (was?) er sprake van een hechte eenheid, maar in crisissituaties blijkt dat broers en zussen erg uit elkaar kunnen groeien, zelfs van elkaar kunnen vervreemden. Het gevolg is dat de kinderen momenteel in twee kampen zijn verdeeld.

Voor moeder is de situatie niet eenvoudig. Zij wil de vrede bewaren met iedereen. Het is tekenend dat zij in haar gesprek met de interviewer haar kinderen als een eenheid heeft voorgesteld en geen gewag heeft gemaakt van het verschil van opvatting dat tussen hen bestaat. Nu het beslissende moment nadert van de besluitvorming over de toekomst van moeder (het verpleeghuis of haar eigen huis), is het niet duidelijk of zij besluit tot wat zij zelf echt wil, of dat zij doet wat (het merendeel van) haar kinderen van haar verwachten.

Ziekenhuiservaring

Uit de gesprekken komt duidelijk naar voren dat het ziekenhuis voor patiënten in hun terminale fase, waarin de krachten sneller of langzamer wegebben, niet de ideale omgeving is. Er wordt een weerstand opgebouwd tegen het ziekenhuis waar zij veelal verblijven – die vervolgens echter weer wel een positieve rol kan vervullen in de acceptatie van het verpleeghuis. Het ziekenhuis wordt vaak als referentiepunt genomen voor het verblijf in het verpleeghuis, en dat laatste heeft een aantal kenmerken die daar gunstig bij afsteken.

MwV: 'Toen ik nu ruim een jaar geleden ziek werd (kanker, aantasting van het auto-immuunsysteem) heb ik eerst voor behandeling zeven weken in het zieken-

huis gelegen. Ik heb twee chemokuren ondergaan. Ik vond dat een ware marteling. Ik was er vreselijk ziek van, en ik liep ook nog een medicijnvergiftiging op. Ik vond dat mijn leven op die manier geen kwaliteit meer had. Een derde kuur heb ik daarom geweigerd. Ik heb die beslissing zelfstandig genomen, hoewel sommige kinderen en ook de dominee adviseerden het wel te doen.'

Het ziekenhuis is de plaats waarin in een dynamische en soms zelfs hectische sfeer gewerkt wordt aan 'beter worden'. Maar als het perspectief van genezing er niet meer is, wordt de dynamiek tot een last. De terminale patiënt is in de eerste plaats gebaat bij rust. Wie weet dat herstel niet meer mogelijk is en zich heeft neergelegd bij het onontkoombare van zijn naderend einde, heeft vaak geen behoefte meer aan chemokuren en andere behandelingen. Natuurlijk geldt dit niet voor iedereen. Het is bekend dat er ook patiënten zijn die tot aan het laatst toe elke strohalp blijven aangrijpen zolang ook maar het geringste sprankje hoop aanwezig is.

MwV: 'Ik heb zeven weken in het ziekenhuis gelegen. Daar is onrust, ook 's nachts, omdat patiënten echt ziek zijn. Niemand heeft daar tijd voor je, want de verpleging is erg druk met alles. Er heerst een heel andere sfeer dan hier in dit verpleeghuis.'

MwS heeft weinig goede woorden voor het ziekenhuis over. Door een verkeerde diagnose kreeg zij niet de juiste behandeling. Ook de pijnbestrijding was niet effectief en slecht geregeld. Soms moest zij dagen wachten, terwijl zij hevige pijnen leed. Door een toevallig dienstdoende huisarts kwam zij in een ander ziekenhuis terecht, waar de juiste diagnose (kanker) werd gesteld. Eén ervaring is weinig minder dan traumatisch.

MwS: 'Toen ik helemaal hulpeloos was en heel veel pijn had, zei een verpleegster: 'Je mag zelf wel meewerken, hoor!' Dat heeft me zo diep gekwetst. Alsof ik toneel speelde, en maar deed alsof. Ik heb het later met een oudere verpleegster besproken. En die zei: 'Je hebt twee soorten verpleegsters: de hypotheekzusters en de liefdezusters'.

Mensen willen voelen dat zij door artsen en verpleging serieus worden genomen. Dat komt tot uiting in de bejegening die hen van de kant van de professionals ten deel valt. 'Er moet respect zijn en begrip, en een warm klimaat. Mensen moeten in hun waarde worden gelaten', zo wordt het door een van de respondenten verwoord.

Het verpleeghuis

Er zijn zoals opgemerkt vaak veel weerstanden te overwinnen, alvorens terminale patiënten de oplossing van het verpleeghuis kunnen aanvaarden als een plaats die voor hen geschikt is om er de laatste fase van hun leven door te brengen. Dat geldt ook voor hun naaststaanden. Ook zij moeten ervan overtuigd kunnen zijn dat hun naasten (vader of moeder, broer of zus) er goed op hun plaats zijn.

Het klinkt mogelijk merkwaardig, maar de slechte ervaringen in het ziekenhuis dragen daar in positieve zin toe bij. Patiënten en naasten vergelijken de situatie in het verpleeghuis graag met de direct daaraan voorafgaande periode in het ziekenhuis, en komen tot de conclusie dat het verpleeghuis beter is toegerust op terminale patiënten dan het ziekenhuis.

Kennismaking

Anders dan hospice of bijna-thuis-huis is het verpleeghuis in Nederland als instelling een in brede kring bekend verschijnsel. Dat is in dit geval geen voordeel, want het verpleeghuis heeft een uitgesproken slechte naam. Wanneer er iets over in het nieuws komt, betreft het meestal zaken die er niet aan deugen en regelrechte misstanden. Hoewel dit niet hoeft te betekenen dat de situatie in *alle* verpleeghuizen hopeloos is, is er onder de bevolking wel een algemeen beeld ontstaan van een plek waar het uitermate slecht toeveit is. Kennismaking betekent in dit geval dan ook vooral dat vooroordelen moeten worden doorbroken en dat een nieuw beeld moet worden opgebouwd van het verpleeghuis waar men zal verblijven.

Het valt overigens op dat alle patiënten in ons onderzoek, of anders hun naasten wel, het verpleeghuis waar zij zijn gaan wonen, tevoren min of meer kennen, en het bij voorbaat kwalificeren als een goed verpleeghuis. Dat is een voordeel, want bij hen is het vertrouwen dat noodzakelijk is om zich op een nieuwe plek op zijn gemak te kunnen voelen, al direct aanwezig.

MwV: 'Ik kende het verpleeghuis al lang, omdat ik er een aantal jaren als vrijwilliger heb gewerkt. Ik kende de sfeer en de mensen. Ik heb me er direct thuis gevoeld.'
En zij voegt er aan toe: 'Ik ben het er helemaal niet mee eens dat verzorgingshuizen een slechte naam hebben. Ik voel me hier echt thuis.'

MwJ: 'Toevallig had mijn broer op TV een uitzending gezien over dit tehuis, waarin bleek dat het zo goed was.'
Haar broer: 'Ik ken dit verpleeghuis al lang. Het staat bekend als een goede instelling.'

Vertrouwdheid met en vertrouwen in de plek waar men komt te verblijven is van belang, omdat het patiënten gemakkelijker 'over de drempel' helpt en de positieve acceptatie leidt van de nieuwe woonplek bevordert. Het is belangrijk dat mensen snel vertrouwd raken met het verpleeghuis.

Verblijven in het verpleeghuis

Wij hebben in het gesprek de respondenten gevraagd welke factoren naar hun idee het meest bepalend zijn voor de kwaliteit van het verpleeghuis. Wat vinden zij (vooral) van belang als zij kijken naar behoeften en wensen van de patiënten die in het verpleeghuis verblijven? In de eerste plaats noemen zij aspecten van veiligheid, die primair verband houdt met de beschikbaarheid van professionele zorg: zij willen verzekerd zijn van de noodzakelijke medische verzorging

en van een adequate pijnbestrijding. Mensen weten dat zij op afzienbare termijn zullen overlijden, maar zij voelen zich uitermate onzeker over de vraag, hoe zij zullen sterven. Daarna worden aspecten genoemd van huiselijkheid en rust, van privacy, van sociaal contact, van bejegening door artsen, verpleging en verzorging, en van geestelijke verzorging.

Veiligheid en professionele zorg

Het gevoel veilig te zijn op de plaats van verblijf is sterk gekoppeld aan de zekerheid dat er bij alle eventualiteiten direct adequate medische en verpleegkundige hulp beschikbaar is.

Dochter van MwS: 'Mensen moeten zich veilig kunnen voelen, zonder reserves om hulp kunnen vragen als zij daaraan behoefte hebben.'

MwS zelf: 'Er moet goede medische en verpleegkundige zorg aanwezig zijn, en alle hulpmiddelen die ter beschikking zijn. Vooral pijnbestrijding is van het grootste belang. Als je pijn hebt, kun je nergens anders aan denken'.

Zij weet waar zij over praat, want zij heeft een tijd lang veel pijn geleden omdat zij verkeerd werd behandeld.

MwV: 'Ik voel me hier veilig. Als er wat gebeurt is hier alles bij de hand. Je kunt alles vragen, je krijgt direct antwoord'.

Waarschijnlijk is dit het meest sterke punt van het verpleeghuis waar het gaat om terminale zorg: de beschikbaarheid van een scala van medische en verpleegkundige hulpmiddelen, die direct inzetbaar is wanneer dat nodig is.

Zich thuis voelen in een huiselijke sfeer

Het is van belang dat het verpleeghuis een 'thuis' wordt voor de bewoners. Voor terminale patiënten, die er immers vaak maar kort zullen verblijven, is dat moeilijk. In elk geval kan het voor hen een plek zijn waar zij zich op hun gemak voelen.

Het creëren van een vertrouwde sfeer waarin de patiënt zich een beetje als thuis kan voelen, wordt gemakkelijker wanneer het bewoners (meer) wordt toegestaan eigen meubels te plaatsen op hun kamer.

Broer MwJ: 'In een verzorgingshuis heb je een eigen kamer met eigen spullen. Maar je moet al vroeg maatregelen treffen als je naar een aanleunwoning of een kamer in een verzorgingshuis wilt. Als je dat op z'n beloop laat zetten ze je ergens neer waar je alleen maar een bed en een nachtkastje hebt. En daar is het dus bij mijn zus op uitgedraaid. Als je een eigen kamer hebt, waar je ook wat spullen van thuis mee kunt nemen, dan is dat toch anders.'

Ondanks beperkingen kan men zich in een verpleeghuis ook heel goed thuis voelen, zo laten alle respondenten weten, zij het met meer of minder kanttekeningen.

MwV: 'Hier ben ik echt thuis. ... Ik woon hier nu, dit is echt mijn thuis. Er heerst hier rust, en daar heb ik heel veel behoefte aan. In het ziekenhuis was die rust er niet.'

MwS: 'De sfeer is belangrijk. Er moet rust zijn en een vriendelijke sfeer. Mensen moeten ook rekening houden met elkaar. Ik zou beslist niet willen zijn op een plek met veel drukte en onrust.'

Een enkeling maakt een wat onverschillige indruk, zoals de heer K., die weinig spraakzaam is en weinig loslaat over zijn ervaringen. Wat hij ervan vindt om hier te zijn? 'Och, ze bakken overal brood.' Liever was hij thuis gebleven, maar dat kon niet meer. Hij heeft kanker. Zijn kinderen hebben hem hierheen gebracht. Zijn zoon vult aan:

Zoon HrK: 'Mijn vader kon niet meer voor zichzelf zorgen. Hij ging steeds minder eten en drinken, nam zijn medicijnen niet in. Hij weegt nu nog maar 42 kilo. In het verpleeghuis is de verzorging goed. Hij rust op tijd en hij krijgt eten en drinken.'

Een rustig klimaat met een huiselijke sfeer, dat lijkt in het algemeen het ideaal te zijn van deze bewoners.

Privacy

Aan privacy wordt hoge waarde gehecht, maar dit lijkt de achilleshiel van het verpleeghuis. Toch ligt het voor onze respondenten gunstiger. Dat houdt verband met het feit dat zij terminale patiënten zijn, en er om die reden veel aan wordt gedaan om hen een eigen kamer te geven. Zoals aan MwV.

MwV is al een jaar in het verpleeghuis. Zij kwam als terminale patiënt op de palliatieve unit. Anders dan verwacht knapte zij weer op. Volgens voorschrift moest zij na een half jaar weg van de palliatieve unit. Zij werd overgeplaatst naar de afdeling Chronische Verpleging, die bestaat uit kamers voor vier personen. Er zijn op de afdeling echter ook twee eenpersoonskamers, bestemd voor personen van de afdeling, die op zeer korte termijn zullen overlijden. Omdat MwV zeer gesteld is op privacy heeft zij een van deze twee eenpersoonskamers gekregen. Alleen wanneer er acuut terminale patiënten zijn (die dan dus naar een eenpersoonskamer worden overgebracht) maakt MwV even plaats voor deze patiënten. 'Dat vind ik helemaal geen probleem. Het is een afspraak die we hebben gemaakt, en waar ik me graag aan houd. Het is me heel veel waard hier te kunnen blijven.'

MwJ kijkt niet alleen naar haar eigen situatie, maar overziet het verpleeghuis in zijn geheel, en komt dan tot de volgende conclusie:

MwJ: 'Privacy? Normaal gesproken heb je die hier helemaal niet. Als je zoals de meesten hier met meederen op een kamer ligt, dan kun je helemaal niet praten van privacy. Dat vind ik erg. Ik heb een eenpersoonskamer gekregen. Als ik de deur dichtdoe, dan komt er niemand binnen. Er zijn voor iedereen momenten dat hij behoefte heeft aan privacy.'

'En dan denk ik: gevangenen mogen niet met tweeën op een cel, vanwege privacy, en hier stoppen ze acht van die oudjes die na de oorlog het land mee hebben laten verrijzen, met achten in een kamer. Dat vind ik ook oneerlijk. Maar ja, ook daar moet je je bij neerleggen, het is niet anders.'

Ook voor MwS is privacy zeer belangrijk. Zij is zeer aan haar eenpersoonskamer gehecht. Zij gaat zelden naar de huiskamer op de afdeling, omdat zij het daar te druk vindt. Privacy is voor MwS sterk verbonden met rust. In het ziekenhuis was het erg onrustig, met drie patiënten op een kamer.

Dochter MwS: 'Privacy is voor moeder erg belangrijk. Op een meerpersoonskamer is daarvan onvoldoende sprake.'

Privacy is een zwak punt in het verpleeghuis. Voor terminale patiënten echter wordt zoveel mogelijk naar een oplossing gezocht waardoor voldaan wordt aan hun behoefte zich desgewenst op zichzelf terug te kunnen trekken; alleen, met naaststaanden of voor een vertrouwelijk gesprek met arts of verpleegkundige.

Sociaal contact, bezoek

Privacy is dus van belang, maar ook sociaal contact vertegenwoordigt een belangrijke waarde. Er zijn momenten dat de terminale patiënt er behoefte aan heeft zich op zichzelf terug te trekken, maar op andere momenten zoekt hij juist het contact met anderen. Aan beide behoeften moet kunnen worden voldaan.

MwJ: 'Ik dank de dag dat ze me hier gebracht hebben. Thuis zat ik al een jaar alleen thuis, ik kwam bijna nooit buiten, kon geen boodschappen doen, altijd alleen, mijn broer kwam een keer in de week. Ze hebben geen van allen grote gezinnen, dus ook neven en nichten zijn er nauwelijks. Hier komt soms ineens familie binnenstappen. Dat is leuk.'

MwJ: 'Mijn familie kan komen wanneer ze willen, van 's morgens negen tot 's avonds negen. Dat is ook prettig, want daar was ik in het begin nogal eens abuis mee in het ziekenhuis. Daar is het een bepaald uur en dan is het weg.'

'Als er meer mensen tegelijk zijn, ga ik meestal mee naar beneden. Dan gaan we in de kantine zitten. Daar is het leuk aangekleed. Dan gaan we met de rolstoel, koffie drinken, dat is best gezellig.'

Privacy en sociaal contact: het zijn twee zijden van dezelfde medaille: mensen hebben behoefte aan beide, elk op hun tijd.

Bejegening door verpleging en verzorging

In het algemeen gesproken toont men zich tevreden over de bejegening van de kant van verpleging en verzorging. Een enkele uitzondering wordt wel gemaakt, wanneer er onvoldoende begrip is voor de situatie waarin men verkeert.

MwV: 'De verpleging is aardig en attent. Ze zijn er altijd als je ze nodig hebt.'

Er wordt ook meegedacht over praktische oplossingen in voorkomende situaties.

MwJ: 'Ik had met mijn broer afgesproken dat hij met me mee zou gaan met de taxi naar X. Maar hij werd ziek. Toen is de verpleegster die voor mij verantwoordelijk is, zelf meegegaan. Dat vond ik heel fijn.'

Een slechte ervaring wordt ook genoemd.

MwJ: 'Ik vind het vreselijk dat ze me moeten helpen met naar het toilet te gaan. Je bent aan de goden overgeleverd. En als je dan nog een verzorgster treft die laat merken dat ze het vervelend vindt -en die zijn er- dan denk ik: ik vraag er toch ook niet om, ik deed het ook liever zelf.'

Verlies van decorum is het onvermijdelijke lot van veel terminale patiënten. In toenemende mate laat het lichaam het afweten. De controle gaat verloren. Mensen vinden het vernederend zich aldus in hun hulpeloosheid aan anderen te moeten tonen, ook al zijn het hulpverleners die dit soort van problemen kennen. Zij blijven daar heel veel moeite mee houden. Een begrijpende houding op dat punt kan veel ondersteuning geven.

Geestelijke verzorging

De behoefte die terminale patiënten hebben aan geestelijke verzorging, loopt sterk uiteen.

MwS hecht hoge waarde aan een goede geestelijke verzorging. Een keer per maand komt de eigen wijkdominee. Er is ook goed en gewaardeerd contact met de pastor van het verpleeghuis.

Mw.V: 'Mijn geloof is me heel sterk tot steun.'

'De gesprekken met de medebewoners gaan over de dingen van alledag, die gaan niet diep. Maar je hebt wel sociaal contact, dat is ook belangrijk. Voor het andere kan ik spreken met de dominee van mijn gemeente en ook met de geestelijk verzorger hier in huis. Dat is fijn'

'Met beide geestelijk verzorgers heb ik mijn begrafenis besproken.'

Maar er zijn ook patiënten voor wie geestelijke verzorging geen betekende factor is en die er geen behoefte aan hebben.

MwJ: 'Geestelijke begeleiding, daar heb ik niet zoveel mee. Er loopt hier een aardige pastor rond, maar ik heb er niet zoveel mee. Thuis ook al niet. Daar zijn wij te nuchter voor.'

Geestelijke verzorging is er niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de naasten.

Zoon HrK: 'Vader is bediend door een vrouwelijke pastor. Dat was erg mooi. Hoewel mijn zus op het idee kwam, heb ik er eigenlijk de meeste steun door ontvangen. Ik heb wat met het geloof. Ik heb er met de pastor over gesproken.'

Wanneer het gaat om leven en dood kunnen mensen –patiënten zowel als naaststaanden- behoefte hebben aan geestelijke bijstand. Het aanbod van geestelijke verzorging is voor een aantal mensen van wezenlijke betekenis.

Minpunten

Het valt op dat de eerste reactie op de vraag naar de minpunten van het verpleeghuis vaak worden ingeleid met de opmerking dat er maar weinig minpunten zijn. Bij doorvragen worden er toch wel enkele kritische kanttekeningen gemaakt, maar daarbij is het opvallend dat die meestal direct ook weer worden gerelativeerd of goedgepraat: je mag het in de setting van zo'n grote organisatie ook eigenlijk niet verwachten; of er is nu eenmaal een tekort aan personeel; of er zijn nu eenmaal overal mensen met wie je het minder goed kunt vinden; etc.

MwJ: 'Er zijn weinig minpunten. Het eten vind ik eenzijdig, maar ze kunnen natuurlijk niet aan iedereen komen vragen wat we willen eten. Net als op brood. 's Morgens heb ik alleen zoet of kaas, maar dan krijg je 's avonds ook alleen zoet of kaas, of eens een flintertje vleeswaren, maar nooit eens een lekker gebakken ei, of een kroket of een gekookt ei. Wel met de paasdagen, maar verder is het het hele jaar hetzelfde. Daar kan ik ook wel inkomen, want ze moeten het natuurlijk ook sober houden, want de geldkraan wordt ook dichtgedraaid. Ik kan me daar gelukkig nog wel goed in schikken. En mijn broer neemt wel plakken worst mee, of stukjes kaas. Ik heb al gezegd, doe maar niet, want ik moet het meteen opeten, want ik heb hier geen koelkast. Dat is wel jammer.'

MwJ: 'O ja, nog een minpunt. Ik word hier maar één keer per week gedoucht. De andere dagen word ik gewoon gewassen, maar dat is niet zo fris. En omdat ik zo zwaar ben heb ik het harder nodig dan iemand die wat magerder is. Vanmorgen heb ik gedoucht, maar nu moet ik weer een hele week wachten. Ze hebben er

gewoon geen mensen voor. Ze kunnen er ook niets aan doen, want ze hebben niet meer personeel. Dat is in veel verpleeghuizen zo.'

Een eigen telefoon is niet in alle verpleeghuizen gewoon.

MwJ opnieuw: 'Ik zit hier op een gewone afdeling van het verpleeghuis, niet op een palliatieve afdeling. Ik heb telefoon, dat heeft niemand. Maar ik heb dat nodig, want ze zijn in mijn huis bezig, dan bellen ze om wat te vragen. Verder heeft niemand telefoon. Het praatje ging al: ze zal wel klasse liggen: een kamer alleen, en telefoon. Dat is helemaal niet zo, ik heb daar gewoon mee geboft.'

Er zijn minpunten, maar die worden vaak ook direct weer goedgepraat. Patiënten hebben snel de neiging de negatieve aspecten en de dingen die hen tegenvallen, met de mantel der liefde te bedekken. Want de verpleging heeft het al zo druk, doet zo goed zijn best, en wat zou je als patiënt of naaste dan nog te zeuren hebben? Zo'n houding is alleszins begrijpelijk, maar hij maakt het patiënten en naasten ook moeilijker om een gezond kritische houding te bewaren -die goed zou zijn voor henzelf, maar ook voor de kwaliteit van het werk van degenen die hen verplegen en verzorgen.

Een tweede vaststelling is dat er weliswaar minpunten te noemen zijn aan het leven in het verpleeghuis, maar dat positieve aspecten in de ogen van de terminale patiënten die er wonen, verre overheersend zijn.

3.6. Sterven in het ziekenhuis

In vele toonaarden is in het voorafgaande door veel van onze respondenten naar voren gebracht dat het ziekenhuis voor mensen die weten dat zij in de laatste fase van hun leven staan, niet de ideale plek is om die fase daar door te maken. Zij beschreven de situatie als onrustig en hectisch, en er is te weinig aandacht voor de bijzondere situatie waarin patiënten verkeren voor wie herstel geen perspectief meer is. Toch zijn er mensen die wél een voorkeur uitspreken voor het ziekenhuis als de voor hen meest geschikte plaats van overlijden. Wij bespreken in dit hoofdstuk de casus van een van hen.

Maar daaraan voorafgaande gaan wij in op de problemen waarop wij stuiten bij de benadering van onze respondenten. Ze zeggen iets over de bijzondere situatie van terminale patiënten in het ziekenhuis.

Onderzoek onder terminale patiënten in het ziekenhuis

De onderzoekers waren erop voorbereid dat het mogelijk niet gemakkelijk zou zijn om in contact te komen met bereidwillige respondenten. Door het inschakelen van intermediairs (beroepskrachten, werkzaam in de verschillende settings waarover het onderzoek zich uitstrekte) is getracht toegang tot hen te krijgen. Gesteld mag worden dat deze methode van werken in alle

settings vruchtbaar is gebleken, met uitzondering van de patiënten die via het ziekenhuis moesten worden benaderd.

Wij hebben op verschillende manieren contact gezocht met een aantal ziekenhuizen, zowel algemene als academische ziekenhuizen. In eerste instantie is geprobeerd de ziekenhuizen via reeds bestaande contacten te benaderen en hen om medewerking aan het onderzoek te vragen. Toen dit geen resultaat opleverde hebben we opnieuw via reeds bestaande contacten getracht contacten te leggen met andere ziekenhuizen. In totaal hebben we in tien ziekenhuizen het verzoek voor medewerking aan het onderzoek voorgelegd. De contactpersonen in de ziekenhuizen vervulden diverse functies: secretaris RvB, directeur patiëntenzorg, lid van palliatief consulententeam, medisch specialist (oncoloog, palliatief arts, longarts, internist), maatschappelijk werkster en transferverpleegkundige.

Hoewel de benaderde contactpersonen de meerwaarde van het onderzoek wel inzagen, heeft uiteindelijk geen enkel ziekenhuis toestemming verleend voor deelname aan het onderzoek. De redenen om geen medewerking te verlenen waren verschillend van aard:

- Het is volgens een contactpersoon bijna onmogelijk om respondenten uit het ziekenhuis voor dit onderzoek te raadplegen. Terminale patiënten zijn vaak maar kort in het ziekenhuis. Vaak is hun toestand sterk levensbedreigend en zijn zij zo ziek dat een interview niet mogelijk en in elk geval niet verantwoord is. Vaak overlijden zij spoedig na opname. Veelal is er geen sprake van een bewuste keuze voor het ziekenhuis: tijd en gelegenheid om een andere keuze te maken is er niet. Ook gebeurt het dat patiënten nog midden in een behandeling zitten en dat zij dan plotseling overlijden. In geen van deze gevallen is er gelegenheid om patiënten te vragen om aan het onderzoek mee te doen.
- Een andere categorie van terminale patiënten die in het ziekenhuis verblijven, zijn patiënten die zoals dat heet 'uitbehandeld' zijn. Dat is precies ook de reden waarom zij naar huis gaan of er voor hen wordt gezocht naar een andere mogelijkheid tot verblijf buiten het ziekenhuis. Meestal zullen zij juist NIET in het ziekenhuis overlijden, tenzij hun lichamelijke toestand op het einde van hun leven daar alsnog (opnieuw) om vraagt. Maar dan komt hun situatie overeen met die van degenen die wij hiervoor beschreven.
- Toestemming voor het onderzoek dient verkregen te worden via de medisch-ethische commissie (MEC) van het ziekenhuis. Dit is een vereiste voor alle vormen van (medisch-) wetenschappelijk onderzoek waarbij patiënten worden benaderd voor medewerking. Het aanvragen van toestemming via een MEC betreft in het algemeen een traject dat enige tijd in beslag neemt. Die tijd was in het onderzoek niet beschikbaar.
- In één ziekenhuis werd aangegeven dat het onderzoek werd beschouwd als zodanig belastend voor de patiënten dat het mogelijk zou vallen onder het regime van de WMO (Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen). De Protocol Toetsingscommissie achtte het noodzakelijk geïnformeerd te worden over de inhoud van het onderzoek. Daarnaast meende de PTC dat in alle gevallen de behandelend arts als sluis tussen patiënt en

onderzoeker dient te zitten. Voor een vervolgtraject in dit ziekenhuis bleek gezien de tijdsplanning van het onderzoek geen mogelijkheid meer te bestaan.

Omdat het op deze wijze niet lukte is besloten voor deze categorie van respondenten van het oorspronkelijke plan af te zien en niet patiënten en naasten, maar nabestaanden te vragen voor het onderzoek. Dat wil zeggen dat we –opnieuw via intermediairs- hebben gepoogd in contact te komen met nabestaanden –dus pas na het overlijden- en hen te vragen een reconstructie te geven van de gebeurtenissen in de periode die aan het overlijden voorafging. De casus bestaat dan dus nog maar uit één in plaats van twee betrokkenen.

Ook deze ingreep heeft niet het verwachte resultaat opgeleverd. Het blijkt niet goed mogelijk om via het ziekenhuis met nabestaanden contact op te nemen. Er is met hen eigenlijk geen contact meer, en bovendien vindt men het erg veel gevraagd om over een dergelijk pijnlijk onderwerp nog contact met mensen op te nemen. Ook pogingen om via een huisarts contacten te leggen, zijn op niets uitgelopen.

Uiteindelijk is via een medisch specialist een afspraak gemaakt met de directe nabestaande van een patiënt die in het ziekenhuis was overleden.

We stellen vast dat het beeld dat wordt gegeven van het sterven in het ziekenhuis gebaseerd is op slechts één casus. Dat vraagt om grote terughoudendheid bij de interpretatie. Wél beschikken we over de informatie die andere respondenten hebben gegeven over hun verblijf in het ziekenhuis. Immers, nagenoeg elke terminale patiënt heeft een 'ziekenhuisverleden', voorafgaande aan het verblijf op de plaats waar hij of zij uiteindelijk zal overlijden.

Casus: sterven in het ziekenhuis

Het interview werd gehouden met Mw P, wier man zes weken geleden is overleden. Zij vertelt een verhaal van pijn en van onmacht om de pijn adequaat te bestrijden. Er is ook een euthanasieverklaring, maar ondanks aandringen van Mw P en haar zoon wordt daarvan geen gebruik gemaakt.

	Respondent			
Patiënt	Naaste	Partner	Leeftijd patiënt	Netwerk (steun)
HrP	Mw P, echtgenote	ja	74 jaar	Zoon

Het is heel snel gegaan met HrP. Tussen twee controles in, met slechts een tussenpoos van twee weken, was een kankergezwell ontstaan in zijn borst, om de aorta heen. Hoewel hij al langer klaagde over pijn, was eerder niets gevonden. Het gezwell bleek kwaadaardig, maar Hr P was te zwak voor een operatie of chemotherapie. Na veel onderzoek is hij na vier weken naar huis gegaan. Er was er een bed van de thuiszorg geregeld, dat in de woonkamer stond. Omdat hij niet meer kon slikken, was een sonde aangelegd. Iedere dag kwam iemand van de thuiszorg om de sondevoeding aan te sluiten.

MwP vertelt dat haar man naar huis kwam, omdat zij beiden dachten dat het nog een paar maanden zou duren. 'Hij kwam naar huis, maar niet om te sterven. Daar was hij heel duidelijk in: hij wilde niet thuis, maar in het ziekenhuis overlijden. 'Als het enigszins kan, wil ik in het ziekenhuis sterven', had hij gezegd. Uiteindelijk is dat ook gebeurd.

Pijn

HrP had al langer pijn, maar op zeker moment (achteraf zo'n twee weken voor zijn overlijden) werd de pijn veel erger. De huisarts stelde voor de morfine met zetabletten te verhogen. Die nacht is HrP beneden gebleven, in de bank rechtop van de pijn. Toen die niet minderde, verwees de huisarts hem naar het pijnteam van het ziekenhuis. MwP: 'Hij ging met de ambulance, ik kwam met de auto na. Toen ik in het ziekenhuis aankwam, zat hij op de EHBO, maar er moest eerst 'een plaats gecreëerd worden'. Hij had nog steeds erge pijn. Op mijn verzoek heeft hij een injectie tegen de pijn gekregen.' Daarna kreeg hij een kamer, met een andere patiënt samen. 'Dat was in zijn situatie niet te doen. Ik heb gevraagd om een andere kamer, waar hij alleen zou liggen. Dat is gelukt.' Hr P ging aan de morfinepomp, die hij zelf kon bedienen. Maar echt pijnloos is hij ook toen nooit geweest.

Twee dagen voor zijn overlijden is MwP 's avonds naar huis gegaan, omdat de broeder zei dat het kon, en haar man lag te dommelen. Om 1 uur heeft zij nog een keer gebeld, toen ging het ook nog. Er was een tweede morfinepomp aangesloten. Om half vier ging de telefoon. 'Ik dacht: 'Ojee, die is overleden, was ik maar gebleven.' Maar het was haar man zelf, die vroeg of zij wilde komen, omdat hij zo'n pijn had. 'Ik was helemaal overstuur. Ik ben door een vriend naar het ziekenhuis gebracht.

Toen zij aankwam bleek in het ziekenhuis niemand beschikbaar om iets te doen aan de pijn van HrP. De verpleegkundigen op de afdeling waren niet bevoegd de morfinedosis te verhogen. Een anesthesist was niet beschikbaar. Die kwam pas rond half zeven, omdat hij niet eerder weg kon op een andere afdeling. 'De pomp werd hoger gezet, maar mijn man bleef pijn houden. Hij kon niets op zijn buik hebben, alles deed pijn.'

Euthanasieverklaring

De zoon kwam rond half negen. Hij had de euthanasieverklaring van zijn vader bij zich, die deze had opgesteld, nadat de artsen hem hadden verteld dat hij ongeneeslijk ziek was. Afsproken was dat de zoon de beslissing zou nemen wanneer het moment voor euthanasie daar zou zijn, in geval zijn vader dat zelf niet meer zou kunnen aangeven. MwP zou dat doen als haar zoon er op dat moment niet zou zijn.

Later kwam het pijnteam langs. HrP gaf duidelijk aan dat hij het zo niet wilde. Hij was nog heel helder, wist goed wat hij wel en niet wilde. Hij wou de pijn niet langer. Maar het enige alternatief was nog de 'slaapmachine', en dat wilde hij niet.

Omdat de pijn bleef werd toch voorgesteld een 'slaaptraject' in te zetten. Dan krijgt de patiënt een goede nachtrust en wordt hij de volgende ochtend gewoon weer wakker. Maar HrP zei dat hij er helemaal niet meer uit wilde komen. 'Ik wil de pijn niet meer', zei hij. Maar dat was niet de bedoeling van het slaaptraject. 'Mijn man heeft vervolgens bewust afscheid genomen. Maar ik

kan mij dat niet meer goed herinneren. Dat is zo'n grijs gedeelte. Ik had zelf niet het idee dat het een definitief afscheid zou zijn.'

Er waren veel artsen aanwezig toen het slaaptraject werd ingezet. Hij kreeg eerst een proefinjectie en kwam na een kwartier weer bij. Daarna is de slaappomp aangezet. 'Een heel naar gezicht.' MwP is daarna naar huis gegaan. Zij was uitgeput. De volgende dag is zij teruggegaan. Toen de arts langskwam om de slaappomp af te sluiten, kwam de euthanasieverklaring ter sprake. Maar de arts zei de slaappomp weer af te sluiten en weg te halen; het ging om een slaaptraject. 'Maar mijn zoon zei: 'Dit kan toch niet.' En de hoofdbroeder zei: 'Als hij hier uitkomt, krijgt hij weer die vreselijke pijn, zonder kans op overleven.'

'Er was daarna een discussie met verschillende artsen. Eerst zou de huisarts gevraagd worden langs te komen, met een tweede arts erbij. Maar dat kon niet. Er werd weer vergaderd. De artsen kwamen terug met de uitkomst: nee, euthanasie was uitgesloten. Toen zei mijn zoon: 'Dan gaat pa mee naar huis, en gaan we thuis over tot euthanasie. De ziekenwagen betaal ik zelf, de morfinepompen nemen we mee. Dat heb ik zo met mijn vader afgesproken.' Maar dat was uitgesloten. De beslissing werd vooruit geschoven.'

Uiteindelijk is HrP vanzelf overleden. De euthanasieverklaring is niet meer ter sprake geweest.

MwP zegt ondanks alles: 'Ze waren in het ziekenhuis zo aardig allemaal. Ik heb nog een taart gebracht, op verzoek van mijn man.'

Waarom in het ziekenhuis?

HrP wilde in het ziekenhuis overlijden. Direct toen hij te horen kreeg dat hij ongeneeslijk ziek was, zei hij: 'Als het enigszins kan, ga ik liever naar het ziekenhuis'. Hij had daar twee redenen voor. In de eerste plaats vond hij het thuis voor zijn vrouw te belastend. En in de tweede plaats 'is daar alles bij de hand', zoals hij zei. Noch zijn zoon, noch zijn vrouw hebben invloed gehad op deze keuze.

MwP: 'Het belangrijkste voor hem was het gevoel van veiligheid, in verband met de pijn. Hij had al zoveel pijn gehad, al maanden. Hij geloofde dat die het best onder controle zou zijn in het ziekenhuis. Maar hij wilde het ook voor mij. Hij vond het te veel belastend voor mij.'

'Hij voelde zich veiliger en fijner in het ziekenhuis dan thuis. Als hij thuis pijn had, liep hij rondjes om de tafel. In het ziekenhuis kon hij de gangen aflopen. Hij was er ook tussen zijn lotgenoten.'

MwP zegt zelf ook in het ziekenhuis te willen overlijden, na wat zij nu heeft ervaren: de begeleiding, de lotgenoten, de warmte, de liefde. 'De verzorging die je daar hebt, dat vind ik echt af. Ik kreeg meteen koffie, werd meteen opgevangen. Ze haalden je op, sloegen een arm om je nek.' 'Alleen het gebrek aan pijnbestrijding op die ene nacht heeft mij erg teleurgesteld. Later heeft men zich daar ook voor verontschuldigd. Dat had niet mogen gebeuren, zo zei men.'

Belangrijk is dat er in het ziekenhuis veel meer comfort is dan thuis: de veiligheid, de pijnbestrijding. 'Het is thuis wel intiemer. Maar het hangt er van af hoe je sterft. Als je van ouderdom sterft thuis, zonder pijn, dan is het misschien wat anders. Maar als je zo ziek bent, en zoveel pijn hebt, dan is het ziekenhuis beter.'

Andere mogelijkheden, zoals hospice of bijna-thuis-huis zijn eigenlijk niet als alternatief aan de orde geweest. Wel heeft MwP haar man een keer verteld over iemand die zeer positief was over een hospice. Maar dat sprak hem niet aan, en hij kende het ook niet.

Besluit

Er is een drietal zaken dat opvalt in de beschreven casus.

In de eerste plaats gaat het om een terminale patiënt die er duidelijk de voorkeur aan gaf om niet thuis, maar in het ziekenhuis te overlijden. Hij noemde daarvoor twee argumenten: a. hij wilde zijn vrouw niet overbelasten; en b. (vooral) hij zag in het ziekenhuis de veilige omgeving die hij zocht om de hevige pijnen die hij leed, door juiste behandeling draaglijk(er) te maken.

In de tweede plaats is het vertrouwen dat de patiënt meende te kunnen stellen in de euthanasieverklaring die hij had opgesteld, niet terecht gebleken. Hij werd weer gewekt uit de slaapkuur die als behandeling werd ingezet, hoewel hij zelf wilde dat zijn leven zou worden beëindigd.

In de derde plaats is de pijnbestrijding voor een belangrijk deel onvoldoende gebleken. De artsen en het pijnteam slaagden er niet in de pijn onder controle te krijgen.

De ontoereikende pijnbestrijding en de weigering van het ziekenhuis om in te gaan op het verzoek tot euthanasie, hebben geleid tot veel emotie. Er zijn behandelingen ingezet die de patiënt zelf en de familie niet meer wilden. Het is opmerkelijk dat de echtgenote van de patiënt desondanks ook na diens overlijden een positieve houding ten opzichte van het ziekenhuis heeft behouden. De reden daarvan is waarschijnlijk dat zij en haar man steeds goed zijn opgevangen in het ziekenhuis en dat zij beiden veel steun ervoeren van medepatiënten.

Hoofdstuk 4

Plaatsen van overlijden vergeleken

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

Zoals verwacht toont het online onderzoek dat in *deel 1* van deze rapportage wordt beschreven, aan dat thuis sterven de voorkeur geniet van de meeste Nederlanders: bijna driekwart van de bevolking spreekt zich daarvoor uit. Het bijna-thuis-huis en het hospice worden gezien als goede opties, wanneer thuis sterven niet mogelijk is.

Nederlanders zijn er zich van bewust dat er keuzemogelijkheden zijn als het gaat om de plaats van overlijden, maar tegelijk beseffen zij dat hun keuzevrijheid door verschillende factoren wordt ingeperkt. Bijvoorbeeld het verloop van de ziekte is van groot belang, en de aanwezigheid van een partner of kind in het gezin. (Uit deel 2 weten we bovendien dat patiënten en naaststaanden vaak slecht op de hoogte zijn van de mogelijkheden waaruit zij een keuze zouden kunnen maken. En ook de hulpverleners wijzen hen niet steeds op alle mogelijkheden. Hospice en bijna-thuis-huis blijken voor velen nog steeds onbekend, zeker waar het gaat om wat ze precies te bieden hebben. Ook de mogelijkheid van hulpverlening door vrijwilligers thuis blijft onderbelicht.) In het keuzeproces voor de plaats van overlijden legt de stervende zelf het grootste gewicht in de schaal. Aan haar of zijn mening wordt het grootste belang gehecht. Dat de feitelijke situatie, het verloop van het ziekteproces en de mening van directe naasten direct daarna als belangrijke factoren worden genoemd, duidt op een hoge realiteitszin. Het geeft tevens aan dat veel Nederlanders zich ervan bewust zijn dat keuzevrijheid een relatief begrip is.

Op de vraag, welke aspecten bij de plaats van overlijden van belang zijn, is het antwoord dat mensen zich er in de eerste plaats op hun gemak moeten kunnen voelen. Het wordt verder van belang geacht dat zij voldoende privacy hebben, dat er medische zorg beschikbaar is en dat naasten emotionele steun kunnen geven.

De beslissing waar te sterven is derhalve in de eerste plaats de aangelegenheid van de stervende zelf, maar hun naasten hebben ook een stem in de besluitvorming. Medici en andere hulpverleners ontvangen een lage score. De conclusie is dat veel Nederlanders de terminale fase primair zien als een niet-medische en niet-professionele aangelegenheid, maar als een zaak waarin de patiënt zelf zo veel mogelijk tot zijn recht moet kunnen komen. Men is van mening dat de informele omgeving van de patiënt daartoe meer mogelijkheden biedt dan de professionals. Professionals vervullen een belangrijke rol, maar zij 'moeten hun plaats weten': zij informeren en ondersteunen, maar beslissen doet de ander.

Bijna-thuis-huis en hospice

Het is in eerste instantie wellicht opvallend dat het bijna-thuis-huis en het hospice hoger scoren dan het ziekenhuis en het verpleeghuis. We weten ook na het online onderzoek niet in hoeverre deze beide voorzieningen bekend zijn bij de Nederlandse bevolking. Wel zijn er aanwijzingen dat mensen vaker voor bijna-thuis-huis of hospice (zouden) kiezen wanneer deze meer bekend zouden zijn. Bekendheid is een voorwaarde: men kan niet kiezen voor wat men niet kent. Wij stellen tevens vast dat deze voorzieningen in hoge mate voldoen aan de drie meest belangrijke voorwaarden die door onze respondenten worden genoemd: rust, privacy en de aanwezigheid van (relatief veel) medisch personeel.

Deel 2 van het onderzoek is van kwalitatieve aard. In vijf verschillende settings (thuis, bijna-thuis-huis, hospice, verpleeghuis en ziekenhuis) zijn 18 gesprekken gevoerd met terminale patiënten en hun meest directe naaststaanden. Met behulp van een vragenschema is gesproken over het verloop van het besluitvormingsproces dat hen bracht tot de plaats waar zij nu verblijven en waar zij waarschijnlijk ook zullen overlijden. We hebben verondersteld dat dit besluit tot stand is gekomen onder invloed van persoonlijke kenmerken (zoals de leeftijd en de samenstelling van het primaire netwerk waartoe men behoort), een aantal situationele aspecten (verloop van de ziekte, de belasting van de naaststaanden) en de kennis over mogelijkheden) om de laatste levensfase door te brengen. Deze persoonlijke en situationele aspecten hebben invloed op de opvattingen en houdingen van de actoren die betrokken zijn bij de besluitvorming over de verblijfplaats van de terminale patiënt. Dat is in de eerste plaats de patiënt zelf, en daarna zijn directe omgeving en de artsen en overige beroepskrachten. Uit het dynamische proces dat zich hier voltrekt, komt de beslissing voort om thuis dan wel op een andere plaats te overlijden. Naast besluitvorming is de beoordeling van de setting en de situatie waarin de terminale patiënt zich bevindt, het tweede onderwerp van onderzoek. Gesproken is over aspecten van zich thuis voelen, rust, privacy, veiligheid, zorgverlening en lichamelijke en geestelijke ondersteuning.

Sterven thuis

Thuis sterven heeft de voorkeur van de meeste Nederlanders, maar de omstandigheden moeten dat ook mogelijk maken. In de eerste plaats is het van belang dat er een partner aanwezig is die garant kan staan voor continuïteit in de zorg. Als er geen partner is, wordt het moeilijk. Als die partner er wel is en deze lichamelijk en geestelijk tot adequate zorg in staat is, wordt thuis sterven bijna als vanzelfsprekend de eerste optie. Besluitvorming daaromtrent vindt plaats in de kleine kring van het gezin en soms bijna impliciet: het is een kwestie van 'ja, tenzij'. Alternatieven (hospice, bijna-thuis-huis, verpleeghuis) komen niet of nauwelijks ter sprake. Eerder zelfs worden ze weggedrukt, om te voorkomen dat zelfs maar de indruk zou kunnen worden gewekt dat daar een serieuze optie zou liggen. Opvallend is de zeer sterke wil, zowel bij de terminale patiënt als bij de naaststaanden, om thuis sterven mogelijk te maken. Het is tevens de oplossing die past in de relatiecultuur van mensen die jarenlang met elkaar lief en leed hebben gedeeld. De voornaamste overwegingen om thuis te sterven houden verband met de wil de partnerrelatie in stand te willen houden; de laatste levensfase te willen doorbrengen in de vertrouwde

omgeving van eigen familie en eigen huis; en met het behoud van eigen autonomie. Een randvoorwaarde is dat men de zorg in al zijn facetten rond moet kunnen krijgen en dat de mantelzorgers het aan (blijven) kunnen. Naarmate het terminale proces vordert zal men ook (meer) anderen moeten toelaten: naast de eigen familie ook de huisarts, de thuiszorg en mogelijk ook vrijwilligers, om de mantelzorg intact te houden. Sommigen hebben daar (aanvankelijk) wel moeite mee, omdat zij dit ten koste vinden gaan van hun autonomie en van hun privacy. Een tweede randvoorwaarde heeft betrekking op aspecten van veiligheid. Patiënten moeten het vertrouwen hebben dat de situatie beheersbaar en onder controle is, met name op het punt van de noodzakelijke medische en verpleegkundige voorzieningen bij eventualiteiten. De patiënt wil er van verzekerd kunnen zijn dat alle hulp zonodig bijtijds beschikbaar is. Daarnaast is controle over de pijn van het hoogste belang. Heldere afspraken zijn noodzakelijk, omdat die de nodige gemoedsrust kunnen geven. De huisarts of de thuiszorg kan in dit opzicht een belangrijke coördinerende rol vervullen.

Mogelijke problemen die door patiënten worden gesignaleerd, hebben juist met deze randvoorwaarden te maken: het vraagt veel energie om de organisatie van het zorgnetwerk sluitend te krijgen en te houden; er blijft een zekere angst dat noodzakelijke medische hulp niet onmiddellijk voorhanden zal zijn; en er is onzekerheid of de directe omgeving het ten einde toe zal kunnen volhouden. We zagen in het onderzoek ook, dat er gekozen wordt om juist niet thuis te sterven vanwege de belasting van het organiseren van de zorg thuis. Overweging is dat die belasting een barrière zou vormen om goed afscheid te nemen.

Sterven in het bijna-thuis-huis

In het bijna-thuis-huis komen vooral patiënten terecht die zichzelf niet meer zelfstandig kunnen redden en die geen partner hebben die hen kan verzorgen. In het ziekenhuis kunnen ze niet blijven omdat ze zijn 'uitbehandeld'. Genezing is uitgesloten en zij weten dat zij binnen afzienbare tijd zullen overlijden. Vaak weten zij in eerste instantie beter wat zij niet willen: zij willen niet naar het verzorgingshuis en niet naar het verpleeghuis. Het alternatief van het bijna-thuis-huis komt vaak pas later in beeld, omdat veel mensen het niet kennen of niet weten wat het inhoudt. Het ziekenhuis wijst mensen op het bestaan ervan, of men hoort het bij toeval van een ander. In eerste instantie hebben patiënten zowel als naaststaanden een zekere weerstand te overwinnen. Immers, men gaat naar wat in de volksmond ook wel een 'sterfhuis' heet, om er te overlijden. Na meer informatie en een kennismakingsbezoek wordt de beslissing in een kort tijdsbestek genomen. Slechts in een beperkte kring van familie en vrienden wordt erover gesproken. De patiënt zelf neemt de beslissing, die met meer overtuiging kan worden genomen na een open gesprek over voorhanden medische en verpleegkundige zorg, pijnbestrijding en wilsbeschikking. Mensen willen graag weten waar zij aan toe zijn; dat geeft gemoedsrust. Gevraagd naar de aspecten die patiënten en naasten in het bijna-thuis-huis op prijs stellen, wordt in de eerste plaats de sfeer genoemd die als 'huiselijk', 'informeel' en 'persoonlijk' wordt omschreven. Ook de rust die er heerst wordt op prijs gesteld. Na de klinische en soms hectische sfeer van het ziekenhuis worden deze elementen dan als een verademing ervaren. Er is alle gelegenheid om bezoek te ontvangen. Geestelijke verzorging is beschikbaar voor wie daaraan

behoefte heeft. Belangrijk is ook de vrijheid die men heeft om zijn eigen dagprogramma te kunnen volgen, en de combinatie van privacy en sociaal contact, elk op de momenten waarop men daaraan behoefte heeft. Veiligheid scoort hoog: patiënten willen steeds zeker kunnen zijn van de medische en verpleegkundige zorg die zij nodig hebben, inclusief een effectieve pijnbestrijding. Zij voelen zich wat dit betreft inderdaad veilig in het bijna-thuis-huis.

Vrijwilligers vormen een bijzondere categorie van medewerkers in het bijna-thuis-huis, die op veel plaatsen dag en nacht aanspreekbaar en sterk sfeerbepalend zijn. Tijd en aandacht hebben zij beschikbaar voor wie daaraan behoefte heeft.

Minpunten van het bijna-thuis-huis worden ook genoemd. Hoewel ernaar wordt gestreefd patiënten een 'thuis' te bieden, kan het dat voor niet iedereen ook echt zijn. Maar niet iedereen verwacht of wil dat ook: 'bijna thuis' is ook niet 'helemaal thuis'. Om geen valse verwachtingen te wekken is het misschien beter te erkennen dat 'thuis' anders is dan 'bijna-thuis'. In de tweede plaats wordt in enkele voorzieningen (een minderheid overigens) van de patiënten gevraagd zelf zorg te dragen voor enkele alledaagse dingen zoals koken en wassen. Een ander minpunt betreft de onzekerheid die ondanks alles bij sommigen blijft knagen: is adequaat voorzien in medische zorg in noodgevallen? Krijg ik geen aandoening waardoor ik toch naar het ziekenhuis zal moeten? En wat gebeurt er wanneer ik langer in leven blijf dan de periode die door de AWBZ wordt gedekt?

Sterven in het hospice

Hoewel het verblijf in het hospice soms tegenstrijdige gevoelens oproept, is de balans bij onze respondenten zonder uitzondering sterk positief. Er blijken aanvankelijk weerstanden te zijn: de terminale patiënt moet accepteren dat hij zal overlijden en dat hij zijn thuis moet verlaten en achterlaten. De gang naar het hospice wordt ervaren als een juiste stap, maar wel een die ook een gedwongen karakter heeft. Als thuis niet meer kan ziet men dit als een oplossing die zeker te verkiezen is boven het verpleeghuis.

De gedachte dat het hospice een oplossing kan zijn die geschikt voor hen is, komt niet uit hun eigen koker, maar wordt hen meestal aangereikt door het ziekenhuis. Het moment waarop dat gebeurt, moet goed gekozen zijn: mensen moeten er aan toe zijn. Na acceptatie maakt de patiënt een snelle overstap naar het hospice. Of mensen terecht komen in een hospice of in een bijna-thuis-huis is vaak en misschien wel vooral een kwestie van toeval. Beide voorzieningen blijken voorheen voor velen onbekend; zij voelen zich aangesproken door de eerste mogelijkheid die hen onder de aandacht wordt gebracht: hospice of bijna-thuis-huis.

Terminale patiënten waarderen de privacy, de huiselijke sfeer en de rust die zij in het hospice aantreffen. Daarnaast noemen zij de goede verzorging ('de patiënt is koning') en de tijd en aandacht die zij persoonlijk krijgen. Er zijn genoeg vrijwilligers die juist met het oog op dit laatste beschikbaar zijn. Aspecten van veiligheid achten sommigen van nog groter belang: als medische of verpleegkundige hulp geboden is, is die snel voorhanden. Men vindt dat een geruststellende gedachte. Mensen worden in hun waarde gelaten door begrijpend personeel, dat hen in een kleinschalige setting persoonlijk kent. Waardering is er ook voor de regisseursrol van het hospice, dat vele praktische zorgen uit handen neemt, zodat patiënten en naasten kunnen

toekomen aan wat in deze periode de essentie van hun leven uitmaakt: afscheid nemen van elkaar.

Minpunten die worden genoemd hebben betrekking op gedwongen wachten, ondanks afspraken die zijn gemaakt, zoals over het tijdstip van wassen of douchen, of over de wachttijd nadat men heeft gebeld om verpleging of verzorging. Dit laatste brengt onrust.

Een tweede punt is dat hospices vaak gehuisvest zijn in oude gebouwen, bijvoorbeeld in een oud klooster, met nauwe gangen, kleine kamers en het ontbreken van een lift.

Sterven in het verpleeghuis

Mensen vinden het 'normaal' dat iemand die in het ziekenhuis niet meer kan worden behandeld, terug gaat naar huis. Maar wat moet er gebeuren als dat niet meer kan?

Duidelijk wordt dat de keuze voor het verpleeghuis vaak de optie is die resteert nadat alternatieven onbereikbaar zijn geworden. Dat wil niet zeggen dat terminale patiënten er per definitie ongelukkig zijn. Onze resultaten laten zien dat zij er zich goed op hun gemak en thuis kunnen voelen. Dat is onder meer te danken aan de bijzondere voorzieningen die het verpleeghuis tracht te creëren voor deze bijzondere categorie van patiënten. Met name op het terrein van de privacy (eigen kamer, telefoon) worden inspanningen gedaan om de laatste periode van hun leven zo comfortabel mogelijk te maken.

Op hun beurt doen terminale patiënten hun best een positieve instelling te ontwikkelen ten aanzien van hun verblijf in het verpleeghuis. Zij hebben er voor hun eigen welzijn belang bij een positief beeld van hun situatie te kunnen ervaren en uitdragen. Soms worden daardoor ook wel zaken met de mantel der liefde bedekt.

Als overwegingen om naar het verpleeghuis te gaan noemen patiënten: de onafhankelijkheid van familie en kinderen; de complete verzorging, waardoor hen veel uit handen wordt genomen; en de nabijheid van familie en vrienden, waardoor het sociaal contact wordt bevorderd. Naasten noemen als voordeel vooral de gemoedsrust die zij genieten omdat zij weten dat er goed voor de patiënt wordt gezorgd en de situatie onder controle is.

Als sterke punten van het verpleeghuis worden de volgende zaken genoemd: het gevoel op een veilige plaats te zijn, omdat alle noodzakelijke medische hulp direct beschikbaar is; de rust en de privacy van een eigen plek (en eigen kamer, uitzonderlijk in een verpleeghuis) waar men zich desgewenst kan terugtrekken; de mogelijkheid tot sociaal contact wanneer men dit wenst; en de mogelijkheid van geestelijke verzorging voor wie daaraan behoefte heeft.

Minpunten hangen vaak samen met de grootschaligheid van de instelling en het tekort aan personeel: weinig keuzemogelijkheden wat voeding betreft; slechts een keer per week gedoucht worden; en de routine van het huis die regel is, waardoor niet steeds aan de individuele behoeften van de patiënten kan worden voldaan. De eindbalans is nochtans positief.

Sterven in het ziekenhuis

Verreweg de meeste Nederlanders (bijna drie-kwart van onze respondenten) geeft er de voorkeur aan om thuis te overlijden, zoals bleek uit de resultaten van het online onderzoek dat wij uitvoerden onder een aselechte steekproef uit de Nederlandse bevolking van 35 jaar en ouder.

Het CBS (2004) en het NIVEL hebben berekend dat in feite slechts 25 tot 30 procent van de overledenen inderdaad ook thuis overlijdt. Het ziekenhuis is in Nederland de meest voorkomende plaats van overlijden. Een op de drie Nederlanders sterft daar¹⁰. Ongeveer een vijfde sterft in het verpleeghuis. Leeftijd en doodsoorzaak blijken belangrijke invloedsvariabelen. Naarmate mensen ouder worden overlijden zij relatief minder frequent in het ziekenhuis. In de leeftijdsgroep van 20- tot 80-jarigen overlijdt 40 procent in het ziekenhuis; de kankerpatiënten onder hen sterven relatief vaker thuis. Onder de 80-plussers daalt het percentage van mensen dat in het ziekenhuis overlijdt tot 25. Ongeveer de helft van hen overlijdt in het verzorgings- of verpleeghuis. Bij dit laatste moeten we bedenken dat de meesten van hen al langere tijd in het verzorgings- of verpleeghuis verblijven (wonen) en dat dit voor hen dus een 'thuis' geworden is. Het ziekenhuis wordt door onze respondenten niet gezien als een ideale plaats om te overlijden, wanneer het gaat om mensen voor wie het sterven een langzaam aflopend proces is. Zij hebben er een klinische sfeer ervaren, met te weinig rust en te weinig persoonlijke aandacht. Het ziekenhuis is ook zelf van mening dat 'uitbehandelde' kankerpatiënten daar niet thuis horen en zoekt samen met de patiënt en diens naaststaanden naar een beter passende verblijfplaats. Het is van belang dat in deze fase *alle* mogelijkheden de revue passeren, opdat patiënten kunnen kiezen voor de hen best passende oplossing. Dat wil onder meer zeggen dat ook hospice en bijna-thuis-huis worden genoemd, en dat ook wordt gewezen op het bestaan van vrijwilligers die in de terminale fase tijd en aandacht kunnen geven. Het blijkt dat dit niet structureel gebeurt. Er zijn ook mensen die het ziekenhuis wél beschouwen als de plaats waar zij het liefst de laatste fase van hun leven doorbrengen. Het gaat vooral om mensen die het ziekenhuis beschouwen als de plek waar zij zich echt veilig voelen omdat daar alle medische technologie voorhanden is waaraan zij mogelijk behoefte kunnen hebben en waar de pijn die zij lijden naar hun mening het best kan worden behandeld. Verder zijn er patiënten die een hoge waarde hechten aan het contact met lotgenoten.

Een minpunt dat in onze casus naar voren kwam, is dat het beleid van het ziekenhuis op het punt van de euthanasie niet hoeft te sporen met de wens en de verwachting van de patiënt.

Hoofdpijnen en conclusies

Over voorkeuren

- Thuis sterven geniet de voorkeur van de meeste Nederlanders. Bijna driekwart van de bevolking spreekt zich daarvoor uit. Bij de jongeren (35-65-jarigen) liggen de cijfers nog hoger dan bij de ouderen (65-plus). Het bijna-thuis-huis en het hospice worden gezien als goede opties, wanneer thuis sterven niet mogelijk is.

10. Ter vergelijking: in Vlaanderen sterft 54 procent van de overlijdenden in het ziekenhuis. Het percentage van degenen die thuis overlijden ligt met 24 op hetzelfde niveau als in Nederland (Cohen, 2005).

Over besluitvorming

- De vraag naar de aard van de besluitvorming wordt door onze respondenten in eerste instantie veelal beantwoord volgens het model van de sociale wenselijkheid. In het tijdperk van de individualisering luidt het sociaal correcte antwoord dat de terminale patiënt zelf zijn eigen besluit neemt. Immers, hij heeft recht op zelfbeschikking. Observatie van de feitelijke gang van zaken laat echter zien hoe betrekkelijk die zelfbeschikking is, hoezeer ook de invloed van de omgeving in het geding is en hoezeer ook andere randvoorwaarden bepalend zijn voor wat kan en niet kan.

- Voor mensen die naar hospice, bijna-thuis-huis of verpleeghuis gaan kan uit de resultaten van het onderzoek het besluitvormingsproces worden gereconstrueerd, zoals dat in het traject naar een van deze instellingen veelal verloopt.
 1. Patiënt verblijft in het ziekenhuis, maar kan daar niet blijven, omdat hij daar is uitbehandeld. Hij zal naar een andere oplossing moeten uitzien, maar meestal voelt hij er zich ook zelf niet meer op zijn plaats. Het ziekenhuis is er vooral op gericht mensen beter te maken, het is een klinische, dynamische en relatief drukke omgeving, terwijl de mens die weet dat hij zal gaan overlijden, behoefte heeft aan rust en begrip: cure in plaats van care.
 2. De eerste impuls van de patiënt is, dat hij naar huis wil, maar in een aantal situaties wordt al snel duidelijk dat dit niet meer zal kunnen. Met name als er geen vitale partner is die als constante zorgfactor aanwezig is, moet al snel naar een andere oplossing worden gezocht. Want de intensieve zorg die moet worden gegeven vraagt om een noodzakelijke inzet van professionele en vrijwilligerszorg die de geldende beperkingen daartoe te boven gaat.
 3. Als 'ziekenhuis' en 'thuis' als oplossingsmogelijkheden wegvallen, komt in de huidige omstandigheden, waarin hospice en bijna-thuis-huis nog maar beperkte bekendheid en vertrouwdheid genieten, in eerste instantie veelal het verpleeghuis in beeld.
 4. Omdat veel terminale patiënten en naaststaanden de besluitvormingsruimte die zij hebben, door een gebrek aan informatie niet goed overzien, is de oplossing waarvoor zij kiezen in grote mate van het toeval afhankelijk. Men kan immers niet kiezen voor iets wat men niet kent.
 5. Veel patiënten en naasten hebben weerstanden te overwinnen voordat zij hospice, bijna-thuis-huis of verpleeghuis voor zichzelf of voor hun naaste als een geschikte woon- en verblijfplaats kunnen aanvaarden. Hospice en bijna-thuis-huis worden gezien als sterfhuizen: wie daar heengaat erkent dat hij of zij gaat sterven. En het verpleeghuis geniet geen goede reputatie in ons land.
 6. Voor het hospice en het bijna-thuis-huis geldt dat de anti-stemming vaak omslaat wanneer patiënt en naaststaande er kennis (mee) zijn gaan maken. Mogelijk wordt een aantal patiënten en naasten mede 'over de streep' geholpen doordat het ziekenhuis eerder al in elk geval geen geschikte plaats werd bevonden om er het laatste deel van het leven door te brengen. In hun ogen kunnen hospice en bijna-thuis-huis, maar ook het verpleeghuis

de vergelijking met het ziekenhuis als plaats van overlijden goed doorstaan. Dat helpt hen in het acceptatieproces van de oplossing waarvoor zij hebben gekozen.

- Nederlanders zijn er zich van bewust dat terminale patiënten keuzen kunnen maken, maar velen kennen alle mogelijkheden niet. Er wordt hen door de professionele hulpverleners ook niet systematisch op gewezen. Hospice, bijna-thuis-huis en vrijwilligersinzet thuis voor terminale patiënten blijven daardoor onderbelicht.
- Nederlanders zijn er zich dus van bewust dat zij keuzen kunnen maken, maar zij leggen ook zoveel realiteitszin aan de dag dat zij beseffen dat keuzen voorwaardelijk zijn: niet elke keuze kan in elke situatie worden geëffectueerd. De wens om thuis te sterven, bijvoorbeeld, kan moeilijk worden gerealiseerd als er geen partner of ander gezinslid (beschikbaar) is als continu aanwezige factor.
- De keuzevrijheid van terminale patiënten is dus geclausuleerd, maar door onbekendheid met alle mogelijkheden die er zijn, wordt de beslissingsruimte die resteert, niet ten volle benut. Niet alle keuzemogelijkheden worden in de afweging betrokken: a. omdat men sommige alternatieven in het geheel niet kent; en b. omdat er een verkeerd beeld bestaat van sommige alternatieven (met name van hospice, bijna-thuis-huis en de inzet van vrijwilligers thuis). Er is derhalve sprake van een bekendheids- én een imagoprobleem. Het gevolg is dat besluitvorming plaatsvindt op basis van onvolledige informatie.
- De besluitvorming omtrent de plaats van overlijden wordt bij uitbehandelde kankerpatiënten door patiënten en naaststaanden primair beschouwd als een niet-medische aangelegenheid. De beslissing omtrent de plaats van overlijden wordt genomen in de kleine kring van het eigen gezin. De patiënt zelf neemt de eindbeslissing, maar het is duidelijk dat anderen daarbij eveneens veel gewicht in de schaal kunnen leggen. Het besluitvormingsproces zelf speelt zich steeds af in een kleine kring van intimi en komt snel tot een duidelijke conclusie.
- Weerstanden bij de besluitvorming waar te overlijden zijn er in sterke mate voor degenen die niet thuis kunnen sterven. Weerstanden zijn er met name ook voor de patiënten die naar het verpleeghuis gaan, omdat dit in Nederland een uitermate slechte reputatie heeft. Onder meer omdat zij het bijna-thuis-huis en het hospice veelal niet kennen, blijft het verpleeghuis als enige mogelijkheid over. Toch zijn zij er niet ongelukkig. En het valt op dat alle patiënten, waar zij ook verblijven, en ook wanneer hun verblijfplaats niet hun eerste keuze is, erin slagen een visie op hun leven te ontwikkelen die leidt tot acceptatie van hun situatie en tot de mening dat zij de best mogelijke keuze hebben gemaakt. Voor een belangrijk deel is deze acceptatie gebaseerd op een stelsel van vergelijkingen. Er verblijft één patiënt in het ziekenhuis. De overigen hebben allen een 'ziekenhuisverleden', waarvan zij zich gelukkig prijzen dat zij het achter zich hebben kunnen laten. Voor een terminale patiënt is elke setting beter dan die van het ziekenhuis, zo is de opvatting. Thuiswonenden zijn gelukkig omdat zij het

minst van hun gewone leven hebben hoeven opgeven. Hospice- en bijna-thuis-patiënten vinden dat zij geluk hebben gehad omdat zij aan het verpleeghuis zijn ontkomen. En degenen die in een verpleeghuis verblijven stellen vast dat 'alles' voor hen wordt gedaan en dat er goed voor hen wordt gezorgd. Bovendien zijn zij van mening dat 'hun' verpleeghuis beter is dan het gemiddelde verpleeghuis in Nederland. Ook in vergelijking met de andere bewoners van het verpleeghuis prijzen zij zich gelukkig, omdat zij een eigen eenpersoonskamer hebben en mogelijk ook andere privileges. (Het is dus niet alléén een kwestie van 'zich rijk rekenen': er wordt ook werkelijk iets extra voor hen gedaan.)

Over de plaats van overlijden

- De eerste eis die terminale patiënten stellen aan hun plaats van overlijden, is, dat zij zich er op hun gemak moeten voelen en dat zij in korte tijd vertrouwd raken met hun nieuwe omgeving. Sommigen spreken van een nieuw 'thuis' dat zij willen vinden, maar anderen willen zich juist het onderscheid tussen 'thuis' (hun eigen huis) en hun nieuwe verblijfplaats bewust blijven: 'thuis' is anders, elders en onvervangbaar, en elke poging om dit na te bootsen is gedoemd te mislukken.

Privacy achten terminale patiënten van groot belang om het idee te hebben op de juiste plek te zijn, in combinatie met voldoende mogelijkheden tot sociaal contact. Mensen moeten er zich in de eerste plaats op hun gemak kunnen voelen.

- Niet minder belangrijk is de eis dat men zich veilig moet kunnen voelen op de plek waar men verblijft. Daaronder wordt vooral verstaan dat de noodzakelijke medische en verpleegkundige hulp direct beschikbaar moet kunnen zijn. Deze specifieke invulling van het begrip veiligheid duidt op een neiging tot overschatting van het belang van de medische aspecten van de situatie waarin men zich bevindt. Zij duidt tevens op de angst die terminale patiënten hebben voor medische complicaties die plotseling en onverwacht zouden kunnen optreden. Zij duidt ook op gevoelens van onzekerheid omtrent het verloop van het ziekte- en stervensproces: hoe zal ik sterven? Zal de pijn onder controle kunnen worden gehouden?

- Terminale patiënten hechten in elke setting sterk aan globaal dezelfde elementen: De sfeer moet *huiselijk en informeel* zijn; hier scoort de thuissituatie het hoogst. Ook het bijna-thuis-huis is hier sterk, geheel volgens zijn opzet en bedoelingen, maar het hospice wordt niet als minder huiselijk en informeel ervaren.
Persoonlijk contact is van belang: de kleinschaligheid van het bijna-thuis-huis en het hospice lenen zich daar goed voor;
Privacy ontvangt een hoge prioriteit, overigens in balans met mogelijkheden tot sociaal contact. De thuissituatie scoort uiteraard hoog op privacy, maar in de combinatie met sociaal contact bieden hospice en bijna-thuis-huis goede mogelijkheden.
Men wil zich *veilig* kunnen voelen op de plek waar men verblijft. Dat wil zeggen, dat de noodzakelijke medische en verpleegkundige hulp direct beschikbaar moet kunnen zijn. Hier

scoort het verpleeghuis hoog (en natuurlijk het ziekenhuis), gevolgd door het hospice en door het bijna-thuis-huis, die echter beide ook als 'veilig' worden ervaren.

De *vrijheid* om het leven naar eigen voorkeur en tempo in te richten (en er ook weer van af te wijken) is het grootst in de kleinschaligheid van resp. thuissituatie, bijna-thuis-huis en hospice. In het grootschalige en routinematige karakter van het verpleeghuis lijkt het aantal vrijheidsgraden het geringst.

Over hospice en bijna-thuis-huis: vergelijking en balans

Hospice en bijna-thuis-huis hebben een verschillende geschiedenis, verschillende doelstellingen en een verschillende organisationele opzet. Toch lijken ze in een aantal opzichten op elkaar, en volgens sommige waarnemers komen ze steeds meer met elkaar overeen.

Punten van overeenkomst zijn, dat hospices en bijna-thuis-huizen vormen zijn van particulier initiatief en dat de zorg die er gegeven wordt, wordt bekostigd uit de AWBZ. De kosten van huisvesting en verblijf worden betaald door middel van giften, subsidies en eigen bijdragen van de patiënten. Beide richten zich op dezelfde patiëntengroep, te weten voornamelijk die van oncologische patiënten met een levensverwachting van minder dan drie maanden (Mistiaen en Francke, 2004).

Er zijn nog meer overeenkomsten. Ze komen naar voren in het kwalitatieve gedeelte van het voorliggende onderzoek. Meestal hadden zowel degenen die in het hospice verblijven als degenen die wonen in het bijna-thuis-huis aanvankelijk tegenstrijdige gevoelens te overwinnen. Het was voor hen een stap met een gedwongen karakter, omdat de eerste voorkeur (sterven thuis) niet realiseerbaar was. Zij zagen zich gedwongen hun huis te verlaten. Bovendien moesten zij erkennen en accepteren dat zij spoedig zouden gaan overlijden. Inmiddels wordt de gang naar het hospice of naar het bijna-thuis-huis ervaren als een juiste stap en is de balans zonder uitzondering sterk positief.

De gedachte dat het hospice of het bijna-thuis-huis voor hen een passende oplossing zou kunnen zijn, vond zijn oorsprong meestal niet bij henzelf, maar werd hen aangereikt door het ziekenhuis of door iemand uit hun omgeving. Na acceptatie van het idee is de daadwerkelijke overstap naar hospice of bijna-thuis-huis snel gemaakt.

Terminale patiënten waarderen zowel in het hospice als in het bijna-thuis-huis de rust en de huiselijke sfeer die er heerst. Beiden hechten aan de privacy die zij genieten; zij noemen de goede verzorging ('de patiënt is koning') en de tijd en aandacht die zij persoonlijk krijgen. Er zijn in beide instellingen voldoende professionals en vrijwilligers om hen die te geven. Aspecten van veiligheid achten sommigen van nog groter belang: als medische of verpleegkundige hulp geboden is, is die snel genoeg voorhanden. Dat is een geruststellende gedachte. De bejegening door het personeel is belangrijk: zij voelen zich in hun waarde gelaten en serieus genomen. Veel praktische zaken worden hen desgewenst uit handen genomen, zodat zij met hun naasten kunnen toekomen aan wat op dit moment het meest belangrijk voor hen is: afscheid nemen van elkaar.

Er zijn ook verschillen. Die komen onder meer naar voren in het additionele onderzoek dat wij verrichtten. Het hospice behoort zonder twijfel tot de kleinschalige instellingen, maar het bijna-thuis-huis is nog kleinschaliger. Het gemiddeld aantal beschikbare plaatsen is resp. 6.2 en 3.3. Daar hangt mee samen dat het hospice meer mensen in een vast dienstverband heeft dan het bijna-thuis-huis. Het betreft vooral de coördinator, verpleegkundigen, verzorgenden en ook de geestelijk verzorgende. Hierin komt de medische en de religieuze oorsprong van het hospice tot uiting. De bijna-thuis-huizen kunnen een beroep doen op dezelfde disciplines, maar deze zijn –in de helft van de gevallen op de coördinator na- niet in vaste dienst, maar via de thuiszorg of op oproepbasis beschikbaar. Medisch-technische voorzieningen zijn in beide soorten van instellingen tot op vrij grote hoogte beschikbaar: wat de thuiszorg kan, is de bovengrens van de bijna-thuis-huizen. Het hospice lijkt hier door continuïteit van de verpleegkundige aanwezigheid een voorsprong te hebben. Dit verschil is echter sterk afhankelijk van de inzet die de lokale thuiszorgorganisatie biedt. Vrijwilligers vervullen in beide soorten van instellingen een belangrijke rol, maar in bijna-thuis-huizen zijn zij groter in aantal dan in hospices (29 vs. 18 per beschikbare patiëntplaats) en meer sfeerbepalend. Praktische zaken zoals de warme maaltijd en de was worden in bijna-thuis-huizen in enkele gevallen verzorgd door de patiënt en de naaststaande zelf, maar zoals in de hospices geldt ook hier dat meestal de instelling hiervoor zorgt.

Wij concluderen dat hospice en bijna-thuis-huis een verschillende oorsprong hebben, maar dat zij veel met elkaar gemeen hebben. Het hospice legt van oorsprong een sterk accent op de medische invalshoek en spreekt van ‘verblijven’, waar in het bijna-thuis-huis door te spreken van ‘wonen’ het aspect van de huiselijkheid wordt benadrukt. Tekenend is bijvoorbeeld ook dat de medicatie in het hospice geacht wordt de verantwoordelijkheid te zijn van de instelling, terwijl in het bijna-thuis-huis de huisarts wordt gezien als eindverantwoordelijke. In het bijna-thuis-huis nemen de vrijwilligers een meer centrale positie in dan in het hospice.

Kortom, hospice en bijna-thuis-huis hebben verschillende vertrekpunten, maar kijkend naar de praktijk zijn de verschillen in de *uitvoering* van de beide concepten eerder gradueel dan absoluut te noemen. Het is verder onwaarschijnlijk dat patiënten en naaststaanden zich van deze verschillen en overeenkomsten bewust zijn. Voor hen is het vaak van toeval en van de toevallige nabijheid van de ene dan wel de andere voorziening afhankelijk of zij in een hospice dan wel in een bijna-thuis-huis terecht komen.

Aanbevelingen voor beleid

- Met de heersende opvatting dat patiënten zelf dienen te beslissen, worden professionals niet buitenspel gezet. Het tegendeel is het geval. Maar zij moeten ‘hun plaats weten’: het is hun rol om te informeren, te adviseren, te ondersteunen en te bemiddelen, niet om voor de patiënt te beslissen. Een open gesprek (met ziekenhuis, huisarts en/of thuiszorg) over alle mogelijkheden, onmogelijkheden en consequenties van de verschillende plaatsen, kan de kwaliteit van de besluitvorming gunstig beïnvloeden. De overtuiging het *juiste* besluit te hebben genomen brengt rust en gemoedsrust bij de betrokkenen.

- Hoewel de keuzevrijheid van terminale patiënten altijd zal worden ingeperkt door persoonlijke en situationele omstandigheden, dient zo veel mogelijk te worden bevorderd dat de besluitvormingsruimte die zij hebben, optimaal kan worden benut. Daartoe is het van belang dat zij bekend zijn met *alle* mogelijkheden die voor hen openstaan, ook wat betreft de *aard* van de dienstverlening: sterven is niet geheimzinnig. De bekendheid van hospices en bijna-thuishuizen en het werk dat zij doen, dient daartoe sterk te worden bevorderd. Dat geldt ook voor de mogelijkheden die vrijwilligers terminale zorg in de thuissituatie te bieden hebben. Nederlanders moeten niet alleen weten *dát* ze er zijn, maar ook –om tegemoet te komen aan het imago-probleem dat zij hebben- te weten *wát* ze doen.
De informatie-kloof kan worden gedicht door de professionele hulpverleners van ziekenhuis (transfervverpleegkundige) en van de eerste lijn (huisarts, thuiszorg), maar ook door de hospices, bijna-thuishuizen en vrijwilligers in de terminale thuiszorg zelf. Zij moeten aan de weg timmeren, laten zien dat ze er zijn. Goede voorlichting over wat er in hospices en bijna-thuishuizen gebeurt en wat de bedoelingen ervan zijn, is noodzakelijk om de angstige en afhoudende houding van familie en vrienden te doorbreken. Daardoor wordt sociale isolatie voorkomen en zijn mensen in staat zich ook in de laatste fase van hun leven betrokken te blijven voelen bij hun sociale omgeving.
- Een evenwichtige besluitvorming wordt ook gedwarsboemd door de overaccentuering van de medische aspecten, die blijkt uit de angst voor medische complicaties en voor inadequate pijnbestrijding. Deze leidt ertoe dat terminale patiënten hieraan in hun besluitvorming omtrent hun plaats van overlijden onevenredig veel gewicht toekennen. In het algemeen kunnen we zeggen dat in Nederland de noodzakelijke medische hulp snel genoeg kan worden geleverd, ook aan terminale patiënten. Dat geldt ook voor de thuissituatie en ook voor het bijna-thuishuis. Het behoeft dus geen onderscheidend criterium te zijn in het besluitvormingsproces met betrekking tot de plaats van overlijden. Het is van belang dat betrokken instellingen en professionals dit goed communiceren. Het stervensproces omvat veel meer dan medische aspecten, zoals de palliatieve zorg met zijn interdisciplinaire aanpak duidelijk wil maken.
- In de notitie 'Omslagpunten in de AWBZ' behandelt de staatssecretaris de vraag, tot welk niveau de samenleving bereid moet zijn om mensen zorg te(blijven) bieden in hun thuissituatie (Kamerstuk AWBZ/DGB, 2005). Welke omslagpuntenregeling er ook komt, benadrukt wordt dat het altijd maatwerk zal moeten blijven, en dat er dus in principe uitzonderingen moeten kunnen worden gemaakt. Met name wordt de terminale zorg genoemd. In feite geeft de staatssecretaris hiermee het groene licht aan de zorgaanbieders om in deze situatie steeds intensieve thuiszorg te garanderen.
- De organisatie van het zorgnetwerk om de terminale patiënt vergt veel tijd, energie en kennis van de sociale kaart. Deze regiefunctie ligt bij de mantelzorg. In veel situaties is er behoefte aan veel meer ondersteuning bij deze taak dan welke thans wordt geboden door thuiszorg

en/of huisarts. Ondersteuning kan plaatsvinden in de vorm van informatieverstrekking, overleg, ondersteuning en bemiddeling, eventueel door case management, opdat naaststaanden beter kunnen toekomen aan wat voor hen in deze periode de essentie van het leven is: afscheid nemen. Daarbij blijft de eindverantwoordelijkheid berusten bij patiënt en naaststaanden. Het is ook aan hen om te bepalen wat wél en wat níet wordt 'uitbesteed': het is een misverstand te menen dat hen alles uit handen moet worden genomen. Te weinig zorg is slecht, maar te veel zorg is mogelijk nog slechter. Maatwerk is geboden.

- De resultaten van het onderzoek geven een goed beeld van de wensen en behoeften van terminale patiënten en hun naaststaanden. Het is opvallend dat de wensen en behoeften die door de patiënten en naaststaanden worden genoemd, voornamelijk liggen in de sfeer van beleving en bejegening: zich thuis en op zijn gemak voelen, privacy, een persoonlijke benadering, serieus genomen worden, het zijn deze 'zachte' kwaliteiten die de boventoon voeren. Direct daarnaast wordt het gevoel van veiligheid genoemd.
De plaats waar mensen overlijden moet derhalve idealiter aan een aantal voorwaarden voldoen, opdat kwalitatief verantwoorde zorg kan worden geboden. In het beleid met betrekking tot de terminale zorg ligt op dit moment het accent voornamelijk op het kwantitatieve aspect van het volume: aan hoeveel plaatsen van welke soort van voorziening bestaat behoefte? Kwalitatieve aspecten komen nog onvoldoende aan bod. Het verdient aanbeveling in het beleid het accent geleidelijk te verleggen naar de kwaliteit van zorg.
Het verdient sterke aanbeveling deze benadering een prominente plaats te geven in kwaliteitstrajecten van diverse organisaties (van VPTZ tot Arcares). Het gegeven dat 'zachte' kwaliteitsnormen zo moeilijk 'hard' zijn te meten, mag geen argument zijn om deze dan maar buiten beschouwing te laten. Bovendien lijkt er steeds meer aandacht te komen voor met name deze 'zachte' variabelen.
- Zorgverzekeraars kunnen binnen de marktwerking van het nieuwe zorgstelsel zich onderscheiden door meer aandacht te besteden aan voorlichting over en opname in het verzekeringspakket van de diverse ondersteunings- en zorgmogelijkheden in de laatste levensfase. Het is een poging van onderzoeken waard om te bezien of hiermee ook een structurele financiering van vrijwilligersorganisaties in de terminale zorg (thuis of in bijna-thuis-huizen en hospices) mogelijk is. De diversiteit van het huidige aanbod moet immers niet door financiële problemen niet verschromelen.

Literatuur

- Akker, P.A.M. van den (red.), M.H.L. van Tits en N.M. Kok (1994),
Leven met de dood. Over terminale patiënten en terminale zorg in Nederland.
Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Akker, P.A.M. van den, en S.F.M. van Wersch (2001),
Vrijwilligers Terminale Zorg. IVA Tilburg.
- Bart, H. (2004),
'Gaaf het de goede kant op? Palliatieve zorg blijvend in ontwikkeling.' In: *Pallium, Tijdschrift over palliatieve zorg*, april/mei 2004.
- Broese van Groenou (2004),
'Sociaal-economische verschillen in de hulpverlening van kinderen aan hun ouders.' In:
Tijdschrift Sociale Wetenschappen, 47 (2004), 4, pp. 47-62.
- CBS (2004),
Een op de drie Nederlanders overlijdt in het ziekenhuis. In: *Webmagazine*, 21 juni 2004.
- Cohen, J. (2005),
'Which patients die at home in Flanders, Belgium? Analysis of the determinants of dying at home, in hospital or in nursery home.' Lecture at the *9th Congress of the European Association for palliative care*. Aachen 8-10 April 2005.
- Doorne-Huiskes, P. Dykstra en J. Schippers (2004),
'Mantelzorg in de (tijds)klem'. In: *Tijdschrift Sociale Wetenschappen*, 47 (2004), 4, pp. 47-62.
- Francke, A., en D. Willems (2000),
Palliatieve zorg vandaag en morgen. Maarssen: Elsevier.
- Goldsteen, M., I. Proot, H. Huijjer Abu-Saad, G. Widdershoven (2001),
Goed sterven. Normatieve opvattingen, attitudes en behoeften van thuisverblijvende terminale patiënten en hun mantelzorgers rond het stervensproces. Maastricht: Universiteit van Maastricht.
- Kamerstuk AWBZ/DGB-2575148 (13-4-2005),
Omslagpunten in de AWBZ.
- Klinkenberg, M. (2004),
The last phase of life of older people: health, preferences and care. A proxy report study. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam (proefschrift).

- Luijkx, K. en P. van den Akker (2003),
Een extra steun in de rug. Onderzoek naar ervaringen met Vrijwilligers Terminale Zorg.
Tilburg: IVA en Bunnik: Landelijk Steunpunt VTZ.
- Mistiaen, P. en A. Francke (2004),
Monitor Palliatieve Zorg. Rapport 2004. Utrecht: NIVEL.
- Muijsenbergh, M.E.T.C. van den (2001),
Palliatieve zorg door de huisarts. Ervaringen van huisartsen, patiënten en naaststaanden.
Leiden: Universiteit Leiden (proefschrift).
- Proot, I., A. Courtens, L. van Hoef, H. Huijer Abu-Saad, V. Schrijnemaekers (2001),
Wat vindt u van de zorg? De ontwikkeling van meetinstrumenten naar de tevredenheid met het (in)formele zorgproces van terminale patiënten en hun naasten. Maastricht: Universiteit van Maastricht.
- Proot, I. (2004),
Wat vindt u van de zorg? De ontwikkeling van meetinstrumenten naar de tevredenheid met het (in)formele zorgproces van terminale palliatieve patiënten en hun naasten. Maastricht: Universiteit van Maastricht.
- RPCP Den Haag (2003),
Aandacht voor afscheid. Den Haag: Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag en omgeving.
- VTZ, Vrijwilligers Terminale Zorg (2002),
Organisatiehandboek VTZ. Hilten, P. van (red). Bunnik: Landelijk Steunpunt VTZ.
- Wouters, C. (1990)
Van minnen en sterven. Informalisering van omgangsvormen rond seks en dood.
Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker

Bijlagen

Sociaal-wetenschappelijk onderzoek naar de keuze voor de plaats van overlijden

Informatie voor bemiddelaars tussen onderzoekers en respondenten

Doel van het onderzoek

In opdracht van Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) doet het IVA¹¹ onderzoek naar *de keuze voor de plaats van overlijden*. Dit onderzoek moet zicht geven op de voorkeuren van mensen voor de plaats van overlijden: *waar willen mensen het liefste overlijden?* Het onderzoek brengt ook aan het licht *waarom* mensen bepaalde keuzes maken. Niet alleen de uiteindelijke keuze voor een plaats van overlijden wordt onderzocht, maar juist ook het (besluitvormings)proces dat aan deze keuze vooraf gaat. We gaan na welke factoren van invloed zijn op de uiteindelijke keuze die mensen maken voor een bepaalde plaats van overlijden. Men kan denken aan het te verwachten beloop van de ziekte; aan aspecten van veiligheid en privacy en aan de mogelijkheid om mensen te ontvangen; of aan de invloed van de mening van mensen in de omgeving, naasten zowel als professionals.

Opzet van het onderzoek

Om goed zicht te krijgen op de wijze waarop de keuze voor de plaats van overlijden tot stand komt, wordt een sociaal-wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd van kwalitatieve signatuur. Dat houdt onder meer in dat er niet naar wordt gestreefd om een representatief beeld te verkrijgen van de voorkeuren die mensen hebben. Wat we wel beogen is, dieper in te gaan op de motieven waarop de voorkeuren van terminale patiënten en hun directe omgeving zijn gebaseerd. Langs die weg willen we een levensecht beeld krijgen van wat terminale patiënten en hun directe omgeving willen. Als onderzoekers willen we daartoe gesprekken gaan voeren met terminale patiënten, en met hun meest directe naaste, meestal de partner of een kind. Onder terminale patiënten verstaan we mensen van wie wordt verwacht dat zij binnen drie maanden zullen sterven. In totaal willen we twintig terminale patiënten en twintig naasten van deze patiënten spreken. Omdat we de keuze en het keuzeproces zo goed mogelijk willen begrijpen, ook in alle

11. IVA beleidsonderzoek en advies is een onafhankelijk onderzoeksinstituut dat onder meer gespecialiseerd is op het terrein van de zorg in de meest brede zin van het woord. IVA werkt vaak samen met de Universiteit van Tilburg.

gevarieerdheid, willen we graag spreken met terminale patiënten die in verschillende situaties verblijven: thuis, in een ziekenhuis, in een verpleeghuis, in een hospice en in een bijna-thuis-huis.

We verwachten dat de meest nabije naaste veel invloed heeft op het keuzeproces. Zij/hij staat dicht bij de terminale patiënt en zal een belangrijk deel van de zorg voor de terminale patiënt op zich nemen. Zijn of haar visie op het keuzeproces wijkt mogelijk af van het perspectief van de patiënt. Door naast de terminale patiënt ook de meest nabije naaste in het onderzoek te betrekken, kan een meer genuanceerd inzicht ontstaan in elk van de geselecteerde gevallen. Het gesprek met de naaste vindt –idealiter- plaats na afloop van het gesprek met de terminale patiënt.

De gesprekken met zowel terminale patiënten als naasten zullen maximaal drie kwartier duren. Aan de orde komen: het verloop van de ziekte, de keuze voor de plaats van overlijden en de factoren die daarop van invloed (kunnen) zijn.

De **interviewers** zijn (senior-)onderzoekers van het IVA die ruime ervaring hebben met het voeren van gesprekken over gevoelige onderwerpen, en met mensen die zich in een kwetsbare positie bevinden. Zij hebben ook specifieke ervaring met het voeren van gesprekken met personen om wie het hier gaat, dus met terminale patiënten en hun naasten. Hun CV treft u aan in de bijlage.

De resultaten van het onderzoek worden neergelegd in een rapportage, waarin de gegevens zijn geanonimiseerd.

Belang van het onderzoek

Over de keuze voor de plaats van overlijden is in de literatuur en bij instellingen weinig bekend, terwijl deze kennis wel uiterst relevant is. Wanneer bekend is waarnaar de voorkeur van mensen uitgaat en als duidelijk is waar deze voorkeur mee samenhangt, kunnen aanbieders van (palliatieve) zorg hun aanbod immers beter afstemmen op de wensen van hun cliënten. De inzichten van het onderzoek geven zo de mogelijkheid tot meer vraagsturing in de palliatieve zorg. Op die manier zullen meer mensen kunnen sterven op de plaats die zijzelf, samen met hun naasten, verkiezen. Dit zal de kwaliteit van leven voor terminale patiënten en hun naasten gunstig beïnvloeden.

De maatschappelijke relevantie van dit onderzoek is groot. De algemene opvatting is dat mensen het liefste thuis in hun vertrouwde omgeving willen sterven, terwijl tegelijkertijd het aantal bedden in de palliatieve zorg gestaag stijgt. Er lijkt sprake te zijn van intramuralisering van de palliatieve zorg, terwijl de mogelijkheid bestaat dat mensen -wanneer dat mogelijk is en de juiste condities worden geschapen- juist liever thuis willen sterven. Maar die voorkeur zal niet algemeen zijn, en de mogelijkheid is eveneens aanwezig dat voorkeuren in de loop van het

stervensproces zullen veranderen. We willen daar als onderzoekers graag een beeld van krijgen.

Wat wij u vragen

Wij willen graag gesprekken voeren met terminale patiënten en hun naasten. Voor het uitnodigen van mensen voor het onderzoek hebben we uw hulp nodig. We willen u vragen om voor ons **enkele (twee of drie) terminale patiënten** te selecteren voor deelname aan het onderzoek. U kunt beter dan wij inschatten welke terminale patiënten in staat zijn om een gesprek met een van ons te voeren. Vervolgens vragen wij u om de betreffende terminale patiënten en hun naasten te vertellen over het onderzoek dat het IVA uitvoert, om hen vervolgens te vragen of zij hieraan willen meewerken. Het is de bedoeling dat er eerst een gesprek met de patiënt plaatsvindt en vervolgens, liefst in aansluiting daarop, met de naaste.

Als mensen bereid zijn om aan het onderzoek mee te werken, vragen wij u hun naam en telefoonnummer door te geven aan ons, onderzoekers van het IVA, zodat wij de afspraak voor het gesprek kunnen maken.

Planning

De interviews vinden plaats in de maanden oktober tot en met december 2004 (vanaf week 42). Ze worden alle uitgevoerd door de onderzoekers zelf.

Contactgegevens

Voor meer informatie over het onderzoek en voor het doorgeven van namen en telefoonnummers van terminale patiënten kunt u contact opnemen met:

Dr. Katrien Luijkx
tel. 013 4668435
K.G.Luijkx@uvt.nl

of

Drs. Sandra van Wersch
tel. 013 4668428
S.F.M.vanWersch@uvt.nl

of

Dr. Piet van den Akker
tel. 013 4668422
P.A.M.vdnAkker@uvt.
nl

IVA beleidsonderzoek en advies
Postbus 90 153
5000 LE Tilburg
www.iva.nl

Bij voorbaat danken wij u voor uw medewerking.

Katrien Luijkx, projectleider

(Als bijlagen werden de CV's van de onderzoekers / interviewers opgenomen)

Bijlage 2

Vragenschema: Plaats van overlijden

Vragen voor de patiënt¹²

Inleiding

Om te beginnen wil ik u bedanken dat u met mij wilt praten over de keuze voor een bepaalde plaats van overlijden. Twee organisaties hebben ons gevraagd om onderzoek te doen naar de keuze voor de plaats van overlijden en vooral naar de overwegingen daarin. Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland (VTZ) en het ministerie van VWS willen dit graag weten, omdat zij de zorg voor mensen die waarschijnlijk niet lang meer zullen leven zo goed mogelijk willen laten aansluiten op de wensen en behoeften. We hopen dat meer mensen dan kunnen sterven op de plaats die zij zelf kiezen.

Ik heb een aantal vragen over uw keuze voor een plaats van overlijden en over zaken die daarop van invloed zijn. Het is vooral belangrijk dat u uw verhaal vertelt. Neemt u daar vooral de tijd voor. Wat mij betreft zal het gesprek hooguit drie kwartier duren, maar als u tussendoor even wilt rusten, kan dat ook.

Als u daar geen bezwaar tegen heeft, wil ik het gesprek graag opnemen. Dat is voor mij makkelijker bij de uitwerking van het gesprek. Ik verzeker u dat de opname alleen gebruikt wordt door de onderzoekers voor dit onderzoek en verder nergens anders voor. Alles wat u zegt is vertrouwelijk; niemand zal weten wat u precies gezegd heeft en niemand zal weten dat bepaalde uitspraken van u zijn.

Zoals u weet praat ik later ook met uw [relatie]. Wij verwachten dat degene die nauw bij u betrokken is, invloed heeft op de keuze voor de plaats van overlijden. Daarom praten we ook met haar/hem over dezelfde onderwerpen als met u. In dat gesprek komt niet aan de orde wat u gezegd heeft.

Als u zelf geen vragen heeft, wil ik graag met het gesprek beginnen.

12. De vragen voor naaststaanden zijn vergelijkbaar, alleen anders geformuleerd.

1. **De huidige plaats van verblijf**

- a U bent nu [plaats van verblijf].
- b Wat vindt u ervan dat u nu hier bent?
- c Voelt u zich hier op uw gemak, voelt u zich thuis?
- d Wat vindt u prettig aan uw verblijf hier? *Pluspunten*.
- e Wat vindt u niet prettig aan uw verblijf hier? *Minpunten*.
- f Is dit de plaats waar u nu, op dit moment, het liefste wilt zijn?

2 **De keuze voor de plaats van overlijden**

2a ***Als men in verpleeghuis, verzorgingshuis, ziekenhuis, bijna-thuis-huis of hospice is:***

- a Heeft u er zelf voor gekozen om hier te komen? Hoe is dat gegaan? Is het echt uw keuze geweest?
- b Op welk moment bent u erover gaan denken om hier te komen? Op welk moment zijn anderen daarover gaan denken? Was er een aanleiding?
- c Bent u vanuit thuis hier gekomen?
- d Hoe wist u van deze mogelijkheid/voorziening?
- e Op welke manier hebben andere mensen hier invloed op gehad; *Wie heeft welke invloed gehad?*
 - naasten (gezin, familie, vrienden)
 - artsen of andere professionals met een medische achtergrond
 - psychosociale hulpverleners (geestelijk verzorger, pastor, psycholoog, maatschappelijk werker)
 - vrijwilligers (VTZ)
 - anderen
- f Heeft het verloop van uw ziekte hier een rol in gespeeld? *Medische zorg nodig, mantelzorg, VTZ, thuiszorg*
- g Heeft de feitelijke situatie waarin u zich bevond voordat u hier kwam een rol gespeeld, ik denk dan aan huisvesting, drukte, rust enzo?
- h Is ook aan andere plaatsen gedacht? Aan welke en waarom zijn die het niet geworden?

2b. Als men thuis is:

- Heeft u wel eens overwogen om ergens anders heen te gaan?

Indien men wel eens heeft overwogen om ergens anders heen te gaan:

- a Hoe is dat gegaan? Waarom is er nu voor gekozen om thuis te blijven?
- b Is de mening van anderen daarin belangrijk geweest? *Wie heeft welke invloed gehad?*
 - naasten (gezin, familie, vrienden)
 - artsen of andere professionals met een medische achtergrond
 - psychosociale hulpverleners (geestelijk verzorger, pastor, psycholoog, maatschappelijk werker)
 - vrijwilligers (VTZ)
 - anderen
- c Heeft het verloop van uw ziekte hier een rol ingespeeld? *Medische zorg nodig, mantelzorg, VTZ*
- d Heeft de feitelijke situatie hier een rol ingespeeld, ik denk dan aan huisvesting, drukte, rust etc.?
- e Verwacht u dat u hier thuis zult kunnen overlijden/sterven?
- f Stel dat u echt niet meer thuis zou kunnen blijven, waar zou u dan heen willen?
- g Heeft u het gevoel dat u goed op de hoogte bent van de mogelijkheden die er zijn voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn?
- h Wie heeft u hierover verteld (en heeft u hierover ook iets op papier gekregen)

Indien men nooit heeft overwogen om ergens anders heen te gaan:

- a Wanneer zou u overwegen om ergens anders heen te gaan?
- b Zou de mening van anderen daarin belangrijk zijn? *Wie zou welke invloed kunnen hebben?*
 - naasten (gezin, familie, vrienden)
 - artsen of andere professionals met een medische achtergrond
 - psychosociale hulpverleners (geestelijk verzorger, pastor, psycholoog, maatschappelijk werker)
 - vrijwilligers (VTZ)
 - anderen
- c Kan het verloop van uw ziekte hier een rol in spelen? *Medische zorg nodig, mantelzorg, VTZ*
- d Kan de feitelijke situatie hier een rol in spelen, ik denk dan aan huisvesting, drukte, rust etc.?
- e Verwacht u dat u hier thuis zult kunnen overlijden/sterven?
- f Stel dat u echt niet meer thuis zou kunnen blijven, waar zou u dan heen willen?
- g Heeft u het gevoel dat u goed op de hoogte bent van de mogelijkheden die er zijn voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn?
- h Wie heeft u hierover verteld (en heeft u hierover ook iets op papier gekregen)

Indien nog relevant:

3. Wordt de plaats van verblijf ook de plaats van overlijden?

- a Verwacht u dat u hier zult sterven/overlijden?
- b Kunt u zich omstandigheden voorstellen die ervoor zorgen dat u toch nog ergens anders heen zult gaan? Welke omstandigheden en welke plaats?
- c Hoe staat u daar tegenover?

4a De meest ideale plaats van overlijden

Als u denkt aan de meest ideale plaats van overlijden, waar moet die voor u dan aan voldoen, wat vindt u het belangrijkste?

- privacy
- op gemak voelen
- gevoel van veiligheid
- nabijheid/aanwezigheid van naaste(n)/familie/mantelzorg/vrijwilligers)
- naaste(n) kunnen de zorg aan
- beschikbaarheid van medische zorg (pijnbestrijding)
- religieuze of spirituele begeleiding
- mogelijkheid om bezoek te ontvangen
- betaalbaarheid (geen schulden veroorzaken)

4b Wat zijn voor u redenen om ergens niet heen te willen?

- onvriendelijke mensen
- als het een zeer klinische omgeving is; ziekenhuissfeer
- ...

5 Achtergrondinformatie die nog niet ter sprake is geweest

Kunt u tenslotte nog wat over uzelf of over het verloop van uw ziekte vertellen die voor de keuze van de plaats van overlijden belangrijk zouden kunnen zijn?

- Hoe oud bent u?
- Bent u getrouwd (geweest)?
- Heeft u kinderen?
- Hoe lang bent u nu ziek?
- Hoe lang geleden kreeg u te horen dat u ongeneeslijk ziek bent?
- Hoe lang weet u dat u in uw laatste levensfase verkeert?
- Hoe is uw ziekte tot nu toe ongeveer verlopen?
- Van wie ervaart u tijdens uw ziekte veel steun?
- Hoe voelt dat voor u om op deze manier in het middelpunt te staan ?

Afsluiting

Als u zelf geen opmerkingen of vragen meer heeft, wil ik het gesprek graag afsluiten. Ik wil u hartelijk danken voor dit gesprek en ik wens u heel veel sterke toe.

Bijlage 3

Hospices en bijna-thuis-huizen: wat bieden ze aan?

In de zijlijn van het hoofdonderzoek is een beperkte schriftelijke enquête gehouden om een beeld te verkrijgen van de disciplines en voorzieningen die hospices en bijna-thuis-huizen in Nederland aan patiënten en hun naasten kunnen aanbieden. Wij hebben de vraagstelling afgestemd op de enquête die eerder werd uitgevoerd door het NIVEL (2004). Er werden 93 instellingen aangeschreven, die wij op het spoor kwamen via het ledenbestand van VPTZ, gecombineerd met de instellingen die worden vermeld op de website van Agora. Wij ontvingen 52 bruikbare ingevulde lijsten retour; dat is een respons van 56 procent.

De bedoeling was, na te gaan in hoeverre de specifieke situaties die in de casus door onze respondenten worden beschreven, uitzondering of regel zijn. Immers, met een beoogd aantal van vier casus voor elke setting is de kans op de selectie van atypische situaties niet slechts denkbeeldig; daardoor zou een vertekend beeld kunnen ontstaan. In de tweede plaats wilden we graag antwoord kunnen geven op de vraag, in hoeverre hospices en bijna-thuis-huizen van elkaar verschillen dan wel met elkaar overeenkomen. Sommigen hebben de indruk dat ze meer naar elkaar zijn toegegroeid.

In de analyse zijn de instellingen opgenomen die zichzelf benoemen als 'hospice' of 'high care hospice' (deze categorieën tezamen noemen we 'hospice') of als 'bijna-thuis-huis'. Er zijn ook instellingen die zichzelf hospice EN bijna-thuis-huis noemen; deze hebben we buiten de analyse gelaten.

De voornaamste resultaten van de enquête zien er als volgt uit.

Tabel 1. *Aantal plaatsen voor terminale patiënten*

	hospices		bijna-thuis-huizen	
	abs	%	abs	%
< 5 pat	7	29	19	91
6 - 8	14	58	2	9
> 9	3	13	0	0
totaal	24	100	21	100
onbekend	0		1	

De cijfers laten zien dat bijna-thuis-huizen kleinschaliger van opzet zijn dan hospices. Een nadere berekening leverde als resultaat op dat het gemiddeld aantal plaatsen in bijna-thuis-huizen 3.3 bedraagt, tegen 6.2 in hospices.

In het onderzoek is ook nagegaan welke functies en disciplines we aantreffen in hospices en bijna-thuis-huizen. Tevens is nagegaan op welke wijze de betreffende functionarissen aan de instelling zijn verbonden. Is er sprake van een vast dienstverband? Is de functionaris aan de instelling verbonden door een structurele overeenkomst met een zorgaanbieder (thuiszorg bijvoorbeeld)? Of is de functionaris beschikbaar op basis van oproep of consult? De resultaten zijn weergegeven in Tabel 2.

Tabel 2 *Ondersteuning en hulp waarop patiënt en naaste beroep kunnen doen*

		hospices (n=24)		bijna-thuis-huizen (n=22)	
		abs	%	abs	%
Coördinator ¹³	dienstverband	20	83	13	54
	overeenkomst	3	13	2	9
	oproep/consult	5	21	9	41
Verpleeghuisarts	dienstverband	8	33	0	0
	overeenkomst	1	4	2	9
	oproep/consult	7	29	3	14
Huisarts	dienstverband	5	21	2	9
	overeenkomst	2	8	5	23
	oproep/consult	11	46	11	50
Verpleegkundige	dienstverband	20	83	1	5
	overeenkomst	4	17	13	59
	oproep/consult	5	21	10	46
Verzorgende	dienstverband	15	63	1	5
	overeenkomst	2	8	6	27
	oproep/consult	5	21	4	18
Maatschapp Werkende	dienstverband	7	29	1	5
	overeenkomst	2	8	1	5
	oproep/consult	12	50	11	50
Geestelijk verzorgende	dienstverband	11	46	1	5
	overeenkomst	1	4	3	14
	oproep/consult	10	42	12	55
Fysiotherapeut	dienstverband	5	21	1	5
	overeenkomst	4	17	0	0
	oproep/consult	15	63	11	50
Ergotherapeut	dienstverband	3	13	1	5
	overeenkomst	2	8	0	0
	oproep/consult	12	50	7	32
Diëtist	dienstverband	4	17	0	0
	overeenkomst	2	8	0	0
	oproep/consult	14	58	9	41

In verband met de kleine aantallen is de betekenis van de percentages uiterst relatief, maar wel kan er een globale indruk ontstaan van de mate waarin en de wijze waarop de verschillende disciplines in hospices en bijna-thuis-huizen zijn vertegenwoordigd. De percentages boven 40 is gemarkeerd. In de eerste plaats komt het verschil in schaalgrootte tussen hospice en bijna-thuis-huis tot uiting in het grotere aantal disciplines dat in het hospice in de vorm van een vast dienstverband met de instelling wordt ingezet. Het gaat dan vooral om coördinatoren, verpleegkundigen en verzorgenden. Daarnaast is in bijna de helft van de instellingen ook de geestelijk

13. Bij coördinatoren kan meer dan 100 procent gescoord worden, doordat sommige huizen meerdere coördinatoren hebben of een verdeling maken tussen algemeen coördinator en ondersteunende coördinator

verzorging als vaste kracht aanwezig. In deze bevindingen komt de medische en religieuze oorsprong tot uiting van de high care hospices in Nederland. De overige disciplines zijn vaker beschikbaar op afroep of via consult.

Het hospice is in Nederland zeker niet te karakteriseren als een grootschalige organisatie, integendeel, maar het bijna-thuis-huis is nog kleinschaliger. Dat komt onder meer naar voren in het gegeven dat er betrekkelijk weinig functionarissen in vaste dienst zijn. In iets meer dan de helft van de gevallen is de coördinator in dienstverband bij het bijna-thuis-huis. Voor het overige wordt gewerkt met functionarissen die in dienst zijn van een zorgaanbieder (dit geldt met name voor de verpleegkundige), of die beschikbaar zijn op afroep of incidenteel voor consult (met name de huisarts, de verzorgende, het maatschappelijk werk, de geestelijke verzorging, de fysiotherapie, de ergotherapie en de diëtetiek).

In ons eigen onderzoek troffen wij enkele malen aan dat in het hospice de patiënt zelf geacht wordt voor zijn warme maaltijd te zorgen. In de praktijk komt dat er vaak op neer dat een naaststaande daarvoor zorgt. We wilden weten of dit een gebruikelijk patroon is, en breidden de vraagstelling uit met nog enige andere aspecten.

Tabel 3. *Wie is verantwoordelijk voor een aantal praktische zaken? (in absolute aantallen)*

		hospice (n=24)	bijna-thuis-huis (n=22)
koken	instelling	17	12
	patiënt/mantelzorg	1	4
	anders	5	3
de was	instelling	7	8
	patiënt/mantelzorg	4	1
	anders	12	10
medicijnen	instelling	20	4
	patiënt/mantelzorg	0	2
	anders	3	12

Het verzorgen van de warme maaltijd is zowel in hospice als in bijna-thuis-huis meestal de verantwoordelijkheid van de instelling. In sommige gevallen echter wordt van de patiënt verwacht dat hij daar zelf zorg voor draagt. Zoals verwacht komt dit laatste vaker voor in het bijna-thuis-huis dan in het hospice. Hierin wordt de huiselijke sfeer benadrukt.

Het verzorgen van de was rekent de instelling zich veel minder vaak tot taak. Vaak wordt dit in overleg met de patiënt uitbesteed.

Het hospice neemt nadrukkelijk de verantwoording op zich van de medicatie. Dat ligt in het bijna-thuis-huis duidelijk anders. De categorie 'anders' wil hier in de meeste gevallen zeggen dat de thuiszorg dit onderdeel verzorgt.

Vrijwilligers zijn zowel in het hospice als in het bijna-thuis-huis gewaardeerde krachten. In Tabel 4 komt dat sterk tot uiting. Vrijwilligers worden in elke instelling ingezet: ze vormen onderdeel van de filosofie achter hospice zowel als bijna-thuis-huis.

Tabel 4. *Het aantal vrijwilligers in hospice en bijna-thuis-huis*

	hospice		bijna-thuis-huis	
	abs	%	abs	%
< 25	6	26	1	6
25 – 50	9	39	8	47
> 50	8	35	8	47
totaal	23	100	17	100
onbekend	1		5	

Er wordt in bijna-thuis-huizen meer gewerkt met vrijwilligers dan in hospices. Hoewel hospices groter zijn dan bijna-thuis-huizen, zijn er in hospices in een kwart van de gevallen minder dan 25 vrijwilligers beschikbaar. Zo'n gering aantal komt in de bijna-thuis-huizen maar nauwelijks voor. In bijna de helft van de gevallen zijn er meer dan 50 vrijwilligers.

In een afzonderlijke berekening hebben wij de ratio becijferd van het aantal vrijwilligers op het aantal beschikbare plaatsen. Het blijkt dan dat er in het bijna-thuis-huis 29 vrijwilligers beschikbaar zijn per plaats, tegen 18 in het hospice.

Wat is in medisch-technisch opzicht mogelijk in hospice en bijna-thuis-huis? In bijna alle gevallen heel veel, zo blijkt uit Tabel 5.

Tabel 5. *De mogelijkheden tot enkele medisch-technische voorzieningen*

	hospice		bijna-thuis-huis	
	abs	%	abs	%
sondevoeding	21	88	18	95
infuus	22	92	17	90
zuurstof	23	96	18	95
morfinepomp	23	96	18	95
onbekend	1		3	

We kunnen kort zijn. Zowel in het hospice als in het bijna-thuis-huis zijn in praktisch alle gevallen de genoemde medisch-technische voorzieningen beschikbaar.

Deze presentatie van resultaten kan worden beschouwd als een voorlopige, afgestemd op de vragen die binnen het kader van het voorliggende onderzoek relevant zijn. In een afzonderlijke publicatie wordt later verslag gedaan van alle resultaten.