

Berdine Koekoek

Regie over de plaats van sterven

Een kwantitatieve en
kwalitatieve verkenning

Apeldoorn mei 2014

afstudeeronderzoek master Strategisch management in de non-profit 2012 - 2014

Faculteit, Recht, Economie, Bestuur en Organisatie

Departement Bestuurs- en Organiseringswetenschap (USBO)

Universiteit Utrecht

Bijlhouwerstraat 6

3511 ZC Utrecht

T (030) 253 81 01

trefwoorden

palliatieve zorg, voorkeursplaatsen om te sterven, thuis, sensemaking, autonomie, eigen regie

onderzoeker

Berdine Koekoek

Studentnummer 4039408

begeleidingscommissie

1e scriptiebegeleider prof. dr. Annelies Knoppers

2e scriptiebegeleider drs. Gerolf Pikker

financierder kwantitatief onderzoek

Vereniging Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg Nederland (VPTZ)

grafisch ontwerp

www.ivonjansen.nl



Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg
Nederland



Universiteit Utrecht

*Het gebruik van teksten en afbeeldingen is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.
Druk- en zetfouten voorbehouden.*

De kunst van het doodgaan

Als het zover is - zal ik dan eindelijk
weten wat dat is, doodgaan
jezelf verlaten en weten
dat je nooit meer terugkeert

soms wanneer ik het koraal hoor
Nun komm' der Heiden Heiland
doorstroomt mij een vermoeden van
onontkoombaar verlies -
maar wat geeft het

bij het zien van een uitzicht over bergen
een verte die verdwijnt in zichzelf
kan ik worden bevangen door een huiver
voor de eenzaamheid die mij wacht -
maar wat geeft het

er is wel eens zo'n avond dat over het gras
in de tuin het mooiste licht strijkt
dat er is: laat laag licht
en dat ik denk: dit was het dus
en het komt nooit meer terug -
maar wat geeft het

ik hoop dat dit het is want ik ben bang
dat het anders zal zijn

Rutger Kopland

uit: Een man in de tuin (2004)



Voorwoord

In 2005 is onderzoek gedaan naar de voorkeursplaats van overlijden. Sindsdien is er veel veranderd in de palliatieve zorg. Binnen de vereniging VPTZ bestond daarom de behoefte om het onderzoek naar de voorkeursplaats van overlijden te herhalen. Welke voorkeur voor de plaats van overlijden hebben Nederlanders op dit moment? Wat zijn de behoeften van mensen rondom hun levenseinde als het gevraagd wordt aan nabestaanden die recent iemand hebben verloren?

Hoe mooi is het dan om de onderzoeker die met deze vraag bezig is tegen het lijf te lopen en te kunnen gaan samenwerken? Voor u liggen de resultaten van een onderzoek dat een nieuwe basis biedt om de organisatie van de formele en informele palliatieve zorg in Nederland richting te geven.

Mensen willen sterven op een plek waar ze zich thuis voelen. Het betekent dat op welke plek mensen ook sterven, gestreefd moet worden naar dat thuis voelen, dat bestaat uit veiligheid, vertrouwdheid en aanwezigheid van naasten. Op dit moment lijkt het erop dat de landelijke politiek met de hervormingen in de langdurige zorg de juiste richting aangeeft; 'Palliatieve terminale zorg wordt bij voorkeur thuis of in zelfstandige hospices geleverd'. Op dit moment komt het 'thuis voelen' op die plaatsen het best tot haar recht.

Het voeren van de regie over het eigen leven en over de zorg is in de laatste levensfase geen zaak meer van alleen de persoon in kwestie. Eigen regie krijgt in de laatste fase van het leven juist een relationeel karakter. En daarom is voor alle betrokkenen grote zorgvuldigheid geboden in het scheppen van voorwaarden voor deze evenwichtige regie. Ook in het samenspel tussen formele en informele zorg is dit een belangrijk thema.

Ik hoop van harte dat de resultaten van dit onderzoek uitnodigen om samen met andere partijen te kijken naar de invulling van het thuis voelen, het voeren van evenwichtige regie en ruimte voor zingeving.

Chantal Holtkamp, directeur VPTZ Nederland

Samenvatting

Door toenemende sterfte in Nederland, naar verwachting 214 duizend mensen in 2050, zal er de komende jaren een groter appel worden gedaan op palliatieve zorg, terwijl er minder financiële middelen en zorgverleners beschikbaar zijn. Tegelijkertijd moeten burgers meer zelfredzaam worden en zoveel mogelijk op 'eigen kracht' hun eigen individuele problemen oplossen. Dat lijkt paradoxaal omdat mensen in de participatiesamenleving juist meer op elkaar zijn aangewezen voor zorg en ondersteuning en hun autonomie onder druk komt te staan.

Thuis sterven is een belangrijke waarde in Nederland. De meeste mensen (68%) geven hier de voorkeur aan. Als het thuis niet gaat of mensen willen niet thuis sterven zijn er verschillende alternatieven in zogenaamde palliatief terminale bedden. Deze bedden zijn sinds 2004 enorm in aantal toegenomen en er is veel geïnvesteerd in patiënten- en publieksvoorlichting over de mogelijkheden van palliatieve zorg, onder andere door het magazine 'Pal voor u'. Desondanks lijkt er een discrepantie te bestaan tussen wens en werkelijkheid ten aanzien van plaatsen van sterven. Deze paradox is in dit sociaalwetenschappelijk onderzoek zowel vanuit een cijfermatig als vanuit een kritisch interpretatief perspectief verkend. Deze 'mixed methods' bestonden uit een landelijke survey (n=1881) uitgevoerd door CentERdata en bekostigd door VPTZ Nederland, retrospectief onderzoek bij nabestaanden (n=20) en tenslotte een aanvullende steekproef bij palliatieve patiënten die in hospices verbleven (n=41). Ook zijn plaatsen van overlijden bij niet-acute sterfte in beeld gebracht. De belangrijkste bevindingen en aanbevelingen zijn in deze samenvatting gebundeld.

Wens en realiteit ten aanzien van thuissterfte zijn de afgelopen 10 jaar dicht bij elkaar komen te liggen. Toch lukt het 32% van de chronisch zieke mensen die thuis willen overlijden niet om dit te realiseren, en is 20% niet in het gewenste hospice overleden. Van de mensen die niet op de plaats van voorkeur zijn overleden, stierf 20% in een ziekenhuis, 26% in een verpleeghuis en 8% in een verzorgingshuis.

Tussen provincies zijn grote onderlinge verschillen te zien. In Flevoland ligt bijvoorbeeld de gewenste en daadwerkelijke thuissterfte 23 % uit elkaar terwijl dit in Friesland 43 % is. In Friesland liggen wens en realiteit t.a.v. hospicesterfte met 8% verschil juist het dichtst bij elkaar. In Limburg is dit verschil het grootst met 32% tussen wens en realiteit.

Het is onduidelijk of wensen gebaseerd zijn op het aanbod of dat het aanbod is afgestemd op wensen.

Deze uitkomsten wekken de indruk dat wens en realiteit ver uiteen liggen. Patiënten blijken echter minder waarde te hechten aan de fysieke plaats van sterven dan de cijfers doen vermoeden. 'Thuis voelen' is veel belangrijker dan 'thuiszijn', en 'thuis' blijkt een rekbaar begrip dat zich laat deconstrueren in een objectief, subjectief en spiritueel huis. Mensen die al langer in het verpleeghuis wonen, beschouwen dit als hun huis. De discrepantie tussen wens en realiteit is hiermee veel kleiner dan de cijfers doen vermoeden. Gevoelens die geassocieerd worden met 'thuis', zoals sfeer, aandacht en betrokkenheid, tijd, veiligheid hadden patiënten wel in het verpleeghuis en hospice, maar werden in het ziekenhuis gemist.

De steekproef bij opgenomen patiënten in een hospice, bevestigt het ontstane beeld dat de keuze voor een high care hospice of bijna-thuis-huis niet bewust wordt gemaakt. Patiënten kiezen niet voor 24 uren medische en verpleegkundige beschikbaarheid maar baseren keuzen op andere gronden zoals geografische ligging en omdat men goede verhalen over het hospice heeft gehoord. De onbekendheid met hospices en bijna thuis huizen is ten opzichte van 2004 sterk verbeterd. Mensen weten dat er hospices zijn, maar kennen vaak niet het verschil tussen een Bijna-Thuis-Huis (BTH) en een High Care Hospice (HCH) en vinden diversiteit in aanbod ook niet belangrijk. Meer dan de helft (61%) van de opgenomen patiënten in een hospice was niet op de hoogte van het verschil tussen BTH en HCH.

Het discours dat tijdig spreken over het levenseinde leidt tot het tijdig bespreken en/of vastleggen van wensen gaat niet op voor de plaats van sterven. De laatste rustplaats wordt echter al in een vroeg stadium besproken en vastgelegd, waarna de meeste mensen zoveel mogelijk doorgaan met hun 'gewone' leven. Zingeving (sensemaking) blijkt belangrijker dan plannen en gaat vooraf aan besluitvorming (decisionmaking) over de plaats van sterven.

Een andere belangrijke uitkomst is dat 'eigen regie' in de palliatieve fase niet voorkomt, omdat regie geen autonoom proces is, maar relationeel wordt vormgegeven. Respondenten maakten duidelijk dat er sprake was van onderlinge afhankelijkheid in de relatie patiënt, hulpverleners en naasten. Het spanningsveld binnen deze driehoeksverhouding moet in balans zijn om de regie in harmonie te kunnen voeren, en de professional draagt hieraan bij door dienstbaar te zijn aan de patiënt en zijn naasten. Geconstrueerde betekenissen over sterven en regie bleken contextafhankelijk en kregen vorm en inhoud door individuele-, omgevings- en ziektefactoren.

Het proces dat leidt tot de plaats van overlijden is niet lineair maar zeer complex en de nadruk zou niet zozeer op sturen als wel op het volgen van de patiënt en zijn of haar naasten moeten liggen. De uitkomsten hebben geleid tot de volgende aanbevelingen voor de dagelijkse praktijk van palliatieve zorg en mogelijk vervolgonderzoek.

Aanbevelingen voor de praktijk

1. Het bieden van nazorg na het slechtnieuwsgesprek (de markering van de palliatieve fase)
2. Ziekenhuissterfte van palliatieve patiënten actiever terugdringen.
3. Het vervangen van de term 'eigen regie' door 'relationele regie'. Dit lijkt ook passender in de participatiesamenleving anno 2014 waarin sociale interactie centraal staat. Geef regie vorm conform de relationele regiedriehoek. Het inrichten van palliatieve zorg en het voeren van de regie gebeurt dan altijd in samenhang tussen patiënt, hulpverlener(s) en naasten. Een passend ICT systeem, zoals bijvoorbeeld OZO verbindzorg, kan ondersteunend werken.
4. Geef iedere palliatieve patiënt een eigen 'gids' die samen met de patiënt en de naasten zorgt voor het realiseren van evenwichtige regie. Tevens kan de gids fungeren als ontsluiting van informatie en personen in de voor de patiënt en naasten onbekende wereld van de palliatieve zorg.
5. Het faciliteren van tijd en aandacht voor hulpverleners zodat er meer ruimte ontstaat voor zingeving en thuis-gevoel. Zingeving gaat vooraf aan besluitvorming. Nu Advanced Care Planning (ACP) en shared decisionmaking nadrukkelijker op de palliatieve agenda staan lijkt dit een passende interventie om tot betere besluitvorming te komen. Dit kan onder andere door spirituele zorg extramuraal te vergoeden om zingevingsvraagstukken structureel te ondersteunen en tegelijkertijd door spirituele zorg op te nemen in het curriculum van opleidingen voor verzorgenden, mantelzorgconsulenten, verpleegkundigen en artsen.
6. Heroverweging van de noodzaak en/of meerwaarde van de differentiatie naar zorgzwaarte of intensiteit van zorg in hospices, eventueel afgezet tegen kosten. Ontwikkel vervolgens een eenduidige definitie van het hospice(s).
7. Neem het hospice als aparte categorie(n) op in het doodsoorzakenformulier, zodat ook deze locatie geregistreerd wordt als plaats van overlijden. De komende jaren zullen naar verwachting meer mensen in hospices overlijden ten gevolge van de extramuralisatie, en door het actiever terugdringen van Hospital Standardized Mortality Ratio (HSMR) ofwel ziekenhuissterfte.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

1. Vervolgonderzoek naar correlatie van wens en aanbod van hospices per provincie.
2. Onderzoek naar de effecten van zingeving op besluitvorming en ACP. Dat zou gezien de theorie van Weick en de uitkomsten van dit onderzoek dat zingeving (sensemaking) vooraf hoort te gaan aan besluitvorming (decisionmaking) een interessant vervolgonderzoek kunnen zijn. Mogelijk als vervolg op of parallel aan het nu lopende doelmatigheidsonderzoek naar ACP, getiteld: 'Cost and effects of advance care planning in Dutch care homes' (Heide v. d., 2013-2015).
3. Op termijn herhaling van dit onderzoek om de effecten te meten van de huidige maatschappelijke, demografische en culturele ontwikkelingen op de gewenste en daadwerkelijke plaats van sterven.

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting	6
Inhoudsopgave	10
1 Inleiding	15
1.1 Aanleiding	15
1.2 Probleemstelling en onderzoeksmethodiek	18
1.3 Doel en relevantie van het onderzoek	20
1.4 Leeswijzer	20
2 Context en theoretisch kader	21
2.1 Palliatieve zorg in vogelvlucht	21
2.2 De verschillende stadia van de palliatieve fase	22
2.3 Een goede dood	24
2.4 Sensemaking	25
2.5 Decisionmaking	26
2.6 Culturele verschillen	27
2.7 Van individualisering naar participatie	28
2.8 Autonomie	29
2.9 Eigen regie	30
2.10 Plaatsen van overlijden	32
deel 1 Trends 2004-2013 Een kwantitatieve verkenning.	35
3 Waar willen mensen sterven?	37
3.1 Inleiding	37
3.2 Methode	37
3.3 Keuze en keuzevrijheid	40
3.4 Ideale plaats om te overlijden	40
3.5 Aspecten van de meest ideale plaats van overlijden	47
3.6 Conclusie	48
4 Waar sterven mensen in Nederland?	51
4.1 Inleiding	51
4.2 Korte beschrijving van de doodsoorzakenstatistiek	51
4.3 Niet-acute sterfte in 2012	52
4.4 Plaatsen van overlijden bij niet-acute sterfte in 2012	53
4.5 Plaatsen van overlijden na een niet acute dood per provincie in 2012	55
4.6 Conclusie	57

5 Overwegingen voor een bijna-thuis-huis of een high care hospice	59
5.1 Inleiding	59
5.2 Aanleiding en methode steekproef	61
5.3 Bekendheid met de verschillen tussen HCH en BTH	62
5.4 Overwegingen die een rol hebben gespeeld bij de keuze	62
5.5 Redenen van verblijf in een hospice	63
5.6 Conclusie	64
deel 2 De laatste reis. Een kwalitatieve verkenning.	65
6. Sociale constructies van plaatsen van sterven en ‘eigen regie’	67
6.1 Inleiding	67
6.2 Theoretische lens	68
6.3 Methode	68
6.4 De laatste rustplaats	74
6.5 Regie is relationeel	77
6.6 Thuis is een vloeibaar begrip	87
6.7 Conclusie	91
7 Discussie, eindconclusie en aanbevelingen	93
7.1 Antwoord op de deelvragen	93
7.2 Antwoord op de centrale onderzoeksvraag	101
7.3 Vernieuwende bevindingen	102
7.4 Tot slot	104
Epiloog	109
Bijlagen	111
Literatuurlijst	112
Gebuurde afkortingen	119
Profielchets CentERdata en samenstelling van het panel	120
Vragenlijst CentERdata en rechte tellingen	123
Overzicht respondenten interviews	130
Vragenlijst voor gasten in hospices	133

Figuren

1. Overledenen, waarneming en prognose 2010-2060 en 2011-2060	15
2. Ziekte-trajecten	24
3. Bevolkingsdichtheid per gemeente in 2012	56
4. De relationele regiedriehoek	84
5. Belangrijkste uitkomsten 'mixed methods'	106

Tabellen

1. Eerste voorkeur voor de meest ideale plaats om te overlijden	41
2. Eerste voorkeur waarin BTH en HCH zijn samengevoegd.	42
3. Tweede voorkeur voor de meest ideale plaats om te overlijden	42
4. Vergelijking van de eerste en tweede voorkeur van overlijden	43
5. Het belang dat aan verschillende aspecten wordt gehecht m.b.t. de keuze plaats van overlijden	46
6. Aspecten waaraan de meest ideale plaats van overlijden moet voldoen	47
7. Wens en werkelijkheid van sterven thuis en in het hospice bij niet acute sterfte 2012-2013	57
8. Redenen van verblijf in een hospice	64

Grafieken

1. Gewenste plaats van overlijden per provincie	44
2. Totaal niet acute sterfte naar leeftijd in 2012	53
3. Plaatsen van overlijden bij niet acute sterfte in 2012	54
4. Gewenste en daadwerkelijke plaatsen van overlijden 2004-2013	54
5. Niet acute sterfte per provincie in 2012	55

1

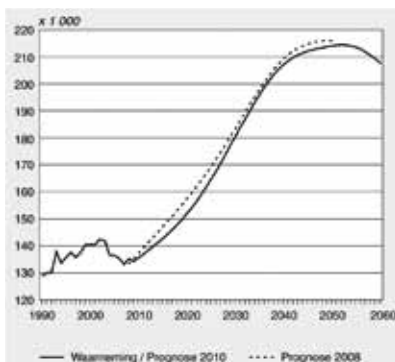
Inleiding

1.1 Aanleiding

In Nederland sterven jaarlijks ongeveer 140.000 mensen waarvan 54 - 70 % aan een chronische aandoening (CBS Statline, 2008) (Mistiaen, van Ruth, & Francke, 2006). De komende 30 jaar komen er meer ouderen en chronisch zieken en sterven er jaarlijks meer mensen, tot ongeveer 214 duizend in 2050 (figuur 1). Hierdoor zal er een groter appel worden gedaan op palliatieve zorg, terwijl er minder financiële middelen en zorgverleners beschikbaar zijn.

Volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2002) is palliatieve zorg gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en naasten die geconfronteerd worden met een levensbedreigende ziekte, door het voorkomen en verlichten van pijn en symptomen, door geestelijke en psychosociale begeleiding van de diagnose tot het einde van het leven en bij rouw van de naasten na het overlijden van hun dierbare.

Om de kosten voor de gezondheidszorg beheersbaar te houden en de vergrijzende bevolking van goede zorg te kunnen voorzien, stimuleert de regering autonomie van burgers als alternatief voor professionele zorg. Burgers moeten meer zelfredzaam worden en zoveel mogelijk op 'eigen kracht' hun eigen individuele problemen oplossen. Het lijkt paradoxaal omdat mensen hierdoor juist meer op elkaar zijn aangewezen voor zorg en ondersteuning en hun autonomie onder druk komt te staan. Deze ontwikkelingen zijn versterkt door de transitie van de verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving.



Figuur 1 Overledenen, waarneming en prognose 2010-2060 en 2011-2060

De bevolkingsprognose van 2010 onderschatte de bevolkingsgroei in dat jaar. Daarom is sterfte voor de korte termijn in de kernprognose van 2011 op basis van de recente ontwikkelingen geactualiseerd. Bron CBS (2011)

Ook levensverlengende (dure) behandelingen staan ter discussie door de vraag; *'Moet alles wat kan?'* (Rijn & Schippers, 2013). Nederlanders in het algemeen, en artsen in het bijzonder, worden daarom in toenemende mate gestimuleerd tijdig te spreken over het levenseinde (KNMG, 2012; Betekenis tot het einde, 2012). Dit wordt volgens Visser (2012) nog te weinig gedaan, omdat veel artsen denken vanuit het medische model, waar de ziekte en de behandeling van de ziekte centraal staan. Het woord patiënt komt van het Latijnse patientia, dat lijden, dulden, volharding of geduld betekent (Wikipedia, 2013). Deze betekenis verwoordt een asymmetrische zorgrelatie waarbij de patiënt afhankelijk is en hoge verwachtingen heeft van de mogelijkheden van behandeling (Visser, 2012). Het discours van de medische dominantie staat echter steeds meer ter discussie, nu 'eigen kracht' het gangbare adagium is en kennis door de toegankelijkheid van internet niet meer het exclusieve domein is van medici. Door tijdig te spreken over het levenseinde krijgt de patiënt de kans om de regie zoveel mogelijk in eigen hand te houden en weloverwogen keuzes te maken (KNMG, 2012, p. 8). Hierdoor kan een meer gelijkwaardige relatie tussen de patiënt en de professional ontstaan, waardoor de afhankelijkheid afneemt. Uit meerdere onderzoeken (Detering, Hancock, Reade, & Silvester, 2010) blijkt dat door het delen van voorkeuren of het schriftelijk vastleggen van wensen, de kans van overlijden op de plaats van voorkeur toeneemt. Dat is belangrijk omdat realisatie van sterven op de plek van voorkeur als een belangrijke kwaliteits-indicator voor 'end of life care' wordt beschouwd (Meeussen, et al., 2009; Bell, Somogyi-Zalud, & Masaki, 2010; Heide, Vogel-Voogt, Visser, Rijn, & Maas, 2007). Ook blijkt er minder stress, angst en depressie bij de oudere patiënt en zijn familie te zijn (Detering et al., 2010). *'Het vooruitzicht van afscheid nemen van het leven is zwaar. Het levenseinde moet met respect, liefdevolle aandacht en goede zorg worden omgeven, waarbij de behoeften van de burger leidend zijn. Palliatieve zorg is dan ook een essentieel onderdeel van de gezondheidszorg'* aldus Staatssecretaris van Rijn (2013). Bij de inrichting van palliatieve zorg in Nederland wordt waar mogelijk van deze behoeften uitgegaan. Onder andere door de Regeling palliatief terminale zorg (Overheid, 2014).

Van den Akker, Luijkx & Wersch (2005) onderzochten de wensen en overwegingen voor de gewenste plaats van sterven bij Nederlanders en palliatieve patiënten en noemden als drie belangrijkste uitkomsten:

1. 73 procent van de Nederlanders vindt thuis de meest ideale plaats om te sterven.
2. Er is onvoldoende bekendheid met de verschillende mogelijkheden waaruit men kan kiezen. Dit geldt vooral voor hospices¹, bijna-thuis-huizen en de inzet van vrijwilligers thuis.

¹ In dit onderzoek gebruikt men hospices en bijna thuis huizen als categorieën. Dat is in de loop der jaren veranderd. Hospice is nu de verzamelnaam voor high care hospices en bijna-thuis-huizen.

3. Wensen en behoeften liggen vooral in de sfeer van bejegening en beleving; dat mensen zich op hun gemak voelen en serieus genomen worden. Ook privacy, een persoonlijke benadering en een gevoel van veiligheid werden belangrijk gevonden.

Gezonde mensen vinden dat de terminale fase in de eerste plaats een aangelegenheid is van de stervende zelf en dat professionals hun rol in dienst moeten stellen van wat de patiënt wil. In de praktijk blijkt echter dat professionals, en vooral palliatief verpleegkundigen, voorkeuren uitlokken en sturend zijn voor de plaats waar mensen sterven (Donker & Abarshi, 2010; Munday D, 2009). Huisartsen vinden thuis de beste plek om te sterven en uiten regelmatig hun teleurstelling wanneer de patiënt elders overlijdt (Muijsenberg, 2009).

Als het thuis niet meer gaat zijn er in Nederland verschillende alternatieven om zorg te ontvangen in zogenaamde palliatief terminale bedden. Deze bedden waarvan een groot aantal zich in hospices en palliatieve units bevindt zijn sinds 2004² in aantal toegenomen. Tevens hebben de Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) de afgelopen jaren veel geïnvesteerd in patiënten en publieksvoorlichting, onder andere door het magazine 'Pal voor u'. Ondanks deze ontwikkelingen en toenemende aandacht in de media voor palliatieve zorg, door programma's als 'Over mijn lijk' en 'In de kist' lijkt er nog steeds een discrepantie te bestaan tussen wens en werkelijkheid. Van de 73.000 mensen die in 2006 een niet-acute dood stierven, overleed 32% thuis, 27% in een ziekenhuis, 25% in een verpleeghuis, 10% in een verzorgingshuis en 5% elders,³ of het was niet bekend waar de personen zijn overleden (Velden, Francke, Hingstman, & Willems, 2007). Deze paradox wordt in dit onderzoek nader verkend.

2 De monitor Palliatieve zorg 2004 van het Nivel (Mistiaen & Francke, 2004) vermeldt dat er in het voorjaar 2004 waarschijnlijk 191 PTZ voorzieningen zijn met waarschijnlijk een totaal van 700 bedden (2004: p.8). Op dit moment zijn er volgens Agora 839 PTZ voorzieningen met een totaal van 1364 bedden. (Agora/Kies Beter) terwijl Palliatieve zorg in beeld (IKNL, 2014) 192 PTZ voorzieningen en 1023 bedden noemt. Welke cijfers juist zijn is op dit moment niet duidelijk. Wel is duidelijk dat er een forse stijging is van het totaal aantal bedden sinds 2004.

3 Sterven in een high care hospice of bijna-thuis-huis werd toen en wordt ook nu nog niet als aparte categorie geregistreerd door artsen. Mensen die in deze voorzieningen zijn overleden vallen onder de categorie 'elders'.

1.2 Probleemstelling en onderzoeksmethodiek

Deze studie gaat over de opvattingen van regie over het levenseinde ten aanzien van plaatsen van sterven. Met het oog op de toenemende vraag naar palliatieve zorg binnen een veranderende samenleving wordt naast genoemde ontwikkelingen een steeds groter beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt. Patiënten worden gestimuleerd om zelf de regie te voeren over hun leven, zodat ze minder afhankelijk worden van zorg en langer thuis kunnen blijven. De centrale vraagstelling luidt daarom: Welke samenhangen of verschuivingen zijn zichtbaar in de keuze van plaatsen van overlijden van 2004 tot 2013 in Nederland en welke opvattingen en processen spelen hierbij een rol? Met andere woorden; hoe verhouden die opvattingen en samenhangen of verschuivingen zich tot elkaar en welke conclusies zijn te trekken uit de beoordeling van eigen regie in relatie tot het sterven?

Door de veranderende context in het afgelopen decennium is mijn aanname dat er meer bekendheid is ontstaan over alternatieve sterfplekken. Om de trend van gewenste en daadwerkelijke plaatsen van sterfte in Nederland van 2004-2013 en het proces om tot deze keuze te komen in beeld te brengen onderzoek ik de genoemde discoursen a) dat de meeste mensen het liefst thuis sterven en b) dat tijdig spreken over het levenseinde meer regie geeft en bijdraagt aan het realiseren van die keuze.

Het doel van dit onderzoek is om een bijdrage te leveren aan de dialoog tussen professionals, organisaties, netwerken en beleidsmakers over het concept autonomie en eigen regie in relatie tot sterven. Ik ben nagegaan op welke manier processen verlopen om tot deze keuze te komen en wat daarbij belangrijk wordt gevonden. Zowel gezonde Nederlanders als nabestaanden van palliatieve patiënten van 35 jaar en ouder, zijn via drie verschillende methodieken bevraagd over de voorkeursplaats van sterven. In dit onderzoek gaat het over de plaatsen thuis, het ziekenhuis, het verzorgingshuis, het verpleeghuis en hospices (zie paragraaf 2.10).

Ik heb vanuit twee verschillende perspectieven de vraagstelling verkend en de volgende methoden gebruikt; 1) documentanalyse en literatuuronderzoek, 2) kwantitatief onderzoek via twee steekproeven en 3) kwalitatief onderzoek via semi gestructureerde interviews. Deze methodetriangulatie versterkt de validiteit omdat iedere methode van dataverzameling vertekeningen heeft (Maxwell, 2005).

De twee verschillende perspectieven zijn in dit rapport verwerkt in twee delen. In deel één worden in hoofdstuk drie t/m vijf achtereenvolgens de eerste drie onderzoeksvragen beantwoord door middel van kwantitatief onderzoek.

Deel 1

1. Wat is de gewenste plaats van overlijden en welke aspecten zijn hierbij van belang?
2. Op welke plaatsen overlijden mensen in Nederland?
3. Zijn palliatieve patiënten ervan op de hoogte dat er verschillende soorten hospices zijn en welke overwegingen maken zij bij de keuze voor een hospice?

Voor vraag één is de eerdere steekproef (Akker et al., 2005) herhaald en op dezelfde wijze geanalyseerd, waardoor de uitkomsten met elkaar te vergelijken zijn en mogelijke veranderingen zichtbaar worden. Hiervoor is toestemming van K. Luijckx gevraagd en gekregen. Voor het beantwoorden van vraag twee zijn sterftecijfers van mensen met een chronische ziekte (niet acute sterfte) die in 2012 in Nederland zijn overleden, opgevraagd bij het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). De effecten van de extramuralisatie zijn nog niet zichtbaar omdat dit pas in 2013 voor de zorgzwaarte-pakketten 1 en 2 is gerealiseerd. Vraag drie is via de vereniging Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ) uitgezet bij 89 hospices.

In deel twee wordt ingezoomd op het menselijke verhaal achter de cijfers. Dit kwalitatieve onderzoek is kleinschalig, open en ongestructureerd qua inhoud. Hiervoor zijn 20 nabestaanden van palliatieve patiënten geselecteerd die in vier verschillende settings zijn overleden. Via semi gestructureerde interviews zijn retrospectief de volgende vragen beantwoord:

Deel 2

1. Wat was de gewenste plaats van overlijden en welke aspecten waren hierbij van belang?
2. Hoe is het proces van besluitvorming over de plaats van sterven verlopen en wie had de regie?

Op basis van deze uitkomsten ontstond het beeld dat Nederlanders in het algemeen en patiënten in het bijzonder hun keuze niet bewust baseren op een type hospice (high care of bijna thuis) maar dat andere overwegingen zoals de geografische ligging een rol spelen bij het maken van een keuze. Daarom is aanvullend vraag drie onderzocht zoals hiervoor beschreven bij deel 1.

Tevens heb ik relevante informatie die al beschikbaar was over 'end of life care', autonomie, eigen regie en voorkeursplaatsen om te sterven gelezen. Via zoekmachines heb ik gezocht op deze kernwoorden en vond via de gevonden documenten volgens het zogenaamde 'sneeuwbaaleffect' andere verwijzingen. Bevindingen van nieuwe inzichten, topics en vragen die ontstonden tijdens het literatuur- en documentenonderzoek, tijdens de interviews en de analyse hiervan zijn genoteerd in een logboek.

1.3 Doel en relevantie van het onderzoek

Praktische relevantie

Met het gebruik van een verkennende, kritische benadering heb ik empirische resultaten gegenereerd die bijdragen aan kennisvergroting, de zogenaamde ‘actionable knowledge’ (Caluwe & Boonsta, 2006). Deze ervaringskennis uit ‘opgehaalde verhalen’ kan ondersteunend zijn voor het professionele handelen in de palliatieve zorg.

Maatschappelijke relevantie

De analyse van de verkregen informatie biedt inzicht in de omstandigheden die bijdragen aan sterven op de plek van voorkeur en in de betekenissen van het begrip ‘thuis’ voor patiënten en naasten. Dit inzicht kan ondersteunend zijn voor beleidskeuzes van de overheid, zorgaanbieders en professionals, maar ook voor het inkopen van zorg door zorgverzekeraars, zorgkantoren en gemeenten. Voor gezonde en ongeneeslijk zieke burgers en hun naasten kunnen de ervaringen uitnodigen tot nadenken en reflectie over het eigen levenseinde en evt. keuzen hierin.

Wetenschappelijke relevantie

Er is een blijvende behoefte aan praktijkgericht onderzoek naar patiëntenervaringen met palliatieve zorg (Kerngroep, 2013). Ik hoop met dit onderzoek een bijdrage te leveren aan de wetenschappelijke discussie over palliatieve zorg waardoor nieuwe theorieën kunnen ontstaan die geworteld zijn in de praktijk. De meerwaarde van dit onderzoek ligt vooral in het inzichtelijk maken van de processen rondom het sterven en de betekenissen die de betrokkenen daaraan geven.

1.4 Leeswijzer

Na een inleiding over palliatieve zorg en het theoretisch kader in hoofdstuk twee wordt in de hoofdstukken drie, vier en vijf (deel 1) de uitkomst van het kwantitatieve onderzoek beschreven. In hoofdstuk zes (deel 2) zijn de resultaten en analyse van de interviews te lezen. Dit wordt gevolgd door de discussie/conclusie en aanbevelingen in hoofdstuk zeven. Na een samenvatting en het epiloog volgen tenslotte de literatuurlijst en bijlagen.

Ik heb ervoor gekozen de overledene in deze verslaglegging aan te duiden als ‘patiënt’. Hiervoor kan iedere andere toepasselijke aanspreekvorm gelezen worden.

2

Context en theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt de context van de vraagstelling besproken. Hoe heeft palliatieve zorg in Nederland zich ontwikkeld, welke maatschappelijke invloeden zijn zichtbaar en hoe cultureel bepaald is dit? Het theoretisch kader bestaat uit hiervan afgeleide theoretische concepten die relevant zijn voor dit onderzoek en geeft de verschillende percepties en betekenissen weer van eigen regie, autonomie, en keuzevrijheid. Deze concepten worden in hoofdstuk zes gekoppeld aan de bevindingen.

2.1 Palliatieve zorg in vogelvlucht

In de jaren tachtig bereikte de aids epidemie haar hoogtepunt in Nederland en nam de vraag naar euthanasie explosief toe. Mede daarom stelde toenmalig Minister van Volksgezondheid Els Borst 35 miljoen (1998) beschikbaar, als aanzet voor het ontwikkelen van een menswaardig levenseinde en als alternatief voor euthanasie. Ze wees zes Centra aan voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ). Dit waren academische ziekenhuizen en universiteiten die samenwerkten met verpleeghuizen, integrale kankercentra (IKC's), hospices en vrijwilligersorganisaties. Hier ontstonden de eerste netwerken palliatieve zorg (NPZ).

In 2003 werd een dekkende structuur van netwerken in Nederland geformaliseerd. In de 66 NPZ zijn de doelen die worden aangereikt door de overheid leidend, zoals de onlangs gepubliceerde speerpunten (Rijn M. v., 2013, p. 1): *'kennisontwikkeling en deskundigheidsbevordering bij professionals, ondersteund door een goede organisatie van de zorg waarbij goed wordt samengewerkt door alle betrokkenen, met als doel dat patiënten en naasten zicht hebben op keuzes van zorg en ondersteuning in de laatste levensfase; continuïteit van zorg kan worden geboden; de communicatie tussen 1e en 2e lijn, tussen professionals onderling en de communicatie met en attitude jegens de patiënt en naasten optimaal is'*. Het tijdig bespreekbaar maken van de laatste levensfase, zodat mensen afgewogen keuzes kunnen maken, wordt expliciet genoemd. Als netwerkcoördinator (NWC) geef ik zelf geen directe sturing aan betrokken organisaties bij het netwerk, maar ben afhankelijk van de lid organisaties voor het bereiken van netwerkdoelen. Via dialoog en het gezamenlijk construeren van sociale- en zingevingsprocessen tussen organisaties of professionals wordt vorm gegeven aan

het behalen van doelstellingen, waarbij niet de aanbieder maar de zorgvrager centraal staat. Daarom heb ik ervoor gekozen het onderzoek vanuit dit perspectief te benaderen. Strategisch management raakt naast sturing en coördinatie aan de culturele gelaagdheid van organisaties en aan vraagstukken van zingeving en macht' (USBO, 2012). Soortgelijke processen spelen ook bij de patiënt en zijn sociale systeem rond het vraagstuk waar mensen de laatste fase van hun leven willen doorbrengen en hoe ze daarop kunnen sturen. Door de patiënt en zijn naasten te beschouwen als een micro organisatie zijn parallellen te trekken in spanningsvelden die voorkomen.

2.2 De verschillende stadia van de palliatieve fase

De palliatieve fase start vanaf het moment dat duidelijk wordt dat genezing niet (meer) mogelijk is en wordt ingedeeld in vier stadia (Lynn & Adamson, 2003; Oncoline, 2014):

1. In het eerste stadium heerst vaak chaos. Het slechte nieuws komt hard aan. De markering van de palliatieve fase blijkt in de praktijk lastig en de juiste timing van dit gesprek is essentieel. Het te vroeg bespreken kan demotiverend werken waardoor mensen 'de strijd opgeven', terwijl bij te late markering de patiënt niet meer in staat is om keuzes en vandaaruit plannen te maken (Barclay & Case-Upton, 2009). Barclay & Case-Upton (2009) constateren dat het steeds moeilijker, zo niet onmogelijk wordt, nauwkeurig de palliatieve fase te markeren in het fluctuerende levenseindetraject van niet maligne zieken. Deze patiënten zien hun ziekte vaak als chronisch in plaats levensbeperkend, en kunnen geschokt zijn als dit anders blijkt te zijn. Toch is deze wetenschap nodig om de mogelijke benadering van het komende levenseinde te bespreken en te accepteren als sleutel tot 'een goede dood' (Barclay & Case-Upton, 2009). Daarom wordt tegenwoordig ook de zogenaamde surprise question gebruikt die luidt: *"Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen 6 maanden tot een jaar zou overlijden?"* (Murray & Boyd, 2011). Als dit geen verbazing oproept is het moment aangebroken om dit met de patiënt te bespreken, zodat deze kan nadenken over welke zorg en/of begeleiding hij wenst of verwacht. Door deze vraag kunnen naast mensen met een ongeneeslijke ziekte ook kwetsbare ouderen als palliatieve patiënt aangemerkt worden.
2. De patiënt kan dan in de tweede, meer stabiele fase terechtkomen waarin 'cure' en 'care' in een continuüm van verschuivende zorgbehoeften wordt vormgegeven (Adamson & Lynn, 2003). Deze periode kan, afhankelijk van het ziektebeeld, dagen, maar ook maanden of jaren duren. Het huidige beleid dat palliatieve zorg tijdig besproken en ingezet moet worden, heeft de aanname dat crisis, 'ad hoc' beleid en

belastende onderzoeken en/of behandelingen hierdoor worden voorkomen. Doordat patiënten nadenken over het levenseinde en tijdig persoonlijke wensen kunnen aangeven, ontstaat er minder stress, angst en depressie bij zowel de patiënt als diens familie (Detering et al., 2010). Ook de voorkeursplaats van sterven kan hier onderdeel van zijn.

3. Wanneer het overlijden nabij is breekt de derde fase aan; de stervensfase waarin de kwaliteit van het sterven centraal staat. Patiënten hebben vaak meerdere symptomen tegelijkertijd, die van dag tot dag kunnen veranderen qua aard en intensiteit. Volgens Bert Keizer (1996) is er een algemeen gebrek aan feitenkennis over doodgaan. *'We sterven tegenwoordig later, moeizamer en meestal buitenshuis. De één is bang dat zij te lang zal worden doorbehandeld, de ander dat hij te vroeg zal worden opgegeven en een derde wil dit allemaal vóór wezen door zelf een doodspil in huis te nemen'*. Hij denkt dat de medische vooruitgang en het lange doorbehandelen het euthanasiedebat meer uitlokt dan het veelgeroemde recht op zelfbeschikking. *'Daar komt nog bij dat het uitstellen of naderbij roepen van de dood onmiddellijk samenhangt met uiteindelijke zingevingsvragen, waarop tegenwoordig duidelijker dan ooit geen algemeen aanvaarde antwoorden meer voorhanden zijn'* (Keizer, 1996). Ik neem aan dat Keizer hiermee doelt op de secularisering in Nederland waardoor spiritualiteit steeds meer wordt benaderd als een zoektocht naar betekenissen in relatie tot lijden en sterven en een mogelijk leven na de dood. Meer hierover in paragraaf 2.3.
4. De laatste fase is de fase waarin nazorg wordt verleend en zo adequaat mogelijk wordt ingespeeld op de wensen en noden die familie en naasten aangeven. Hierin staan rituelen rondom het afscheid centraal en wordt meestal een nazorggesprek en in de meeste verpleeghuizen en hospices een herdenkingsdienst aangeboden.

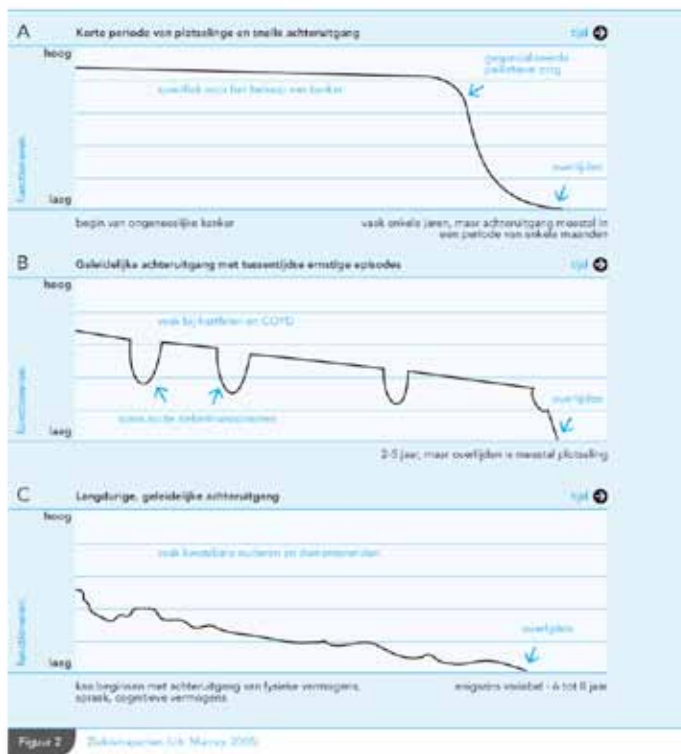
Genoemde indeling geldt met name voor de ziekte kanker, waarbij de start van de palliatieve fase scherp gedefinieerd kan worden en de ziekte uiteindelijk in alle gevallen leidt tot de dood. Volgens het handboek van de Federatie palliatieve zorg in Vlaanderen (Waerenburgh, Streffer, & Van den Eynden, 2012) is het verloop van de eindfase van chronisch zieke patiënten in te delen in drie trajecten (zie figuur 2):

1. Patiënten met kanker functioneren tot een paar maanden voor het sterven. In de laatste twee maanden van hun leven kunnen deze patiënten sterk vermageren. Het wordt steeds moeilijker om voor zichzelf te zorgen.
2. Patiënten met orgaan falen zoals hartlijden en Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) laten een meer geleidelijke achteruitgang zien, met perioden van

toenemende snelle achteruitgang, die zelfs tot de dood kunnen leiden (traject B in Figuur 2). Bij deze patiënten is de overgang van 'cure' naar 'care' soms moeilijk te onderscheiden en kan het ziekteproces maanden tot jaren duren.

3. Patiënten met dementie, Cerebro Vasculair Accident (CVA) en zwakke ouderen waar zelfzorg sterk belemmerd wordt door de geleidelijke achteruitgang die kan leiden tot de dood. Dit proces kan langdurig zijn.

Figuur 2 Ziektetrajecten (Oncoline, 2014)



2.3 Een goede dood

Uitingsvormen en constructies van 'een goede dood' en de gewenste plaats om te overlijden zijn sterk eclecticisch en individueel bepaald, en daarmee producten van de cultuur volgens McNamara (2004), die zichtbaar zijn in het heersende discours over het sterven en afscheid nemen. Met een discours bedoel ik alle vormen van gesproken of geschreven tekst, waarmee de heersende opvatting en daarmee de realiteit

geconstrueerd wordt. Christenen en boeddhisten maken bijvoorbeeld het onderscheid dat een mens niet doodgaat of sterft, maar overlijdt. “Overlijden” betekent in dit geval dat men ‘over het lijden’ heen is en wedergeboren wordt (Maitreya Instituut, 2014; Gouda, 2008). Desondanks ontstaat vaak een existentiële crisis in het besef van het naderende sterven en afscheid nemen. Deze crisis is universeel omdat de zin van het bestaan (existentie) geraakt wordt.

De levensvragen die dit oproept zijn nu veel meer dan vroeger verbonden met alle mogelijke bronnen van inspiratie, bijzonder of alledaags, godsdienstig of seculier (Agora, 2010). Ondanks de wereldwijde erkenning van spirituele zorg als integraal onderdeel van de palliatieve zorg (WHO, 2002) en de ontwikkelde richtlijn spirituele zorg wordt hier in de Nederlandse zorgverlening nog onvoldoende inhoud aan gegeven en wordt geestelijke zorg extramuraal niet vergoed. Spirituele zorg heeft de volgende definitie:

‘Spiritualiteit is de dynamische dimensie van het menselijk leven die verband houdt met de wijze waarop personen (individu en gemeenschap) betekenis, doel en transcendentie ervaren, tot uitdrukking brengen en/of zoeken en de wijze waarop zij in verbinding staan met het moment, met zichzelf, met anderen, met de natuur, met datgene wat betekenisvol en/of heilig is’ (European Association Palliative Care, 2010). Geestelijk verzorgers bieden patiënten een vrijplaats waarin ze ondersteund worden bij het zoeken naar betekenisgeving van deze levensvragen (IKNL en Agora, 2009).

Zo staan zij onder andere stil bij pijn, angsten en bij vragen waar geen oplossing voor te geven valt zoals *‘Waar heb ik dit aan verdiend?’* of *‘Waarom moet ik zo lijden?’*.

2.4 Sensemaking

Weick (1995) noemt dit gezamenlijke proces van betekenisgeving ‘sensemaking’. Waar iemand vandaan komt, is van invloed op de betekenissen die hij of zij aan het proces geeft. Tijdens interactie kan consensus ofwel gedeelde betekenisgeving ontstaan. Als patiënten na de markering van de palliatieve fase de werkelijkheid niet aankunnen met bestaande routines en schema’s omdat ze bestaande voorstellingen van de situatie niet meer als zinvol kunnen beschouwen, moet er nieuwe ‘zin’ geconstrueerd worden. Weick (1995, p. 86) maakt hierin onderscheid tussen onzekerheid en ambiguïteit; waar onzekerheid gerepareerd kan worden met kennis, lukt dit bij ambiguïteit niet, want bij verwarring is niet duidelijk welke kennis ertoe doet. Meer interactie die tot een interpretatie kan worden geconstrueerd is dan een betere aanpak, dan het bieden van meer informatie (Weick, 1995, p. 99). Als bestaande betekenissen niet meer voldoen kan zinloosheid het gevolg zijn en leiden tot de al eerder beschreven existentiële crisis. Het is daarom van belang te weten wat de inhoud is van de woorden (frames) waarmee mensen zin geven aan lijden en sterven.

2.5 Decisionmaking

Weick (1995) maakt een onderscheid tussen sensemaking en decisionmaking. Bij decisionmaking gaat het meer om het resultaat (het besluit) dan het proces. Het verschil met sensemaking is dat hierin voorafgaand aan de besluitvorming wordt bepaald welke vragen zinnig zijn en ertoe doen (Korsten, 2004). In de (palliatieve) zorg wordt steeds vaker gesproken over shared decisionmaking en/of Advanced Care Planning (ACP) als model om op een gestructureerde wijze tot gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt en arts te komen en dit vast te leggen (CBO, 2013). In de Verenigde Staten heeft ACP geleid tot betere 'patiënt outcomes' en significante kostenbesparingen. In Nederland neemt de interesse in ACP toe en is momenteel een onderzoek gaande naar de kosteneffectiviteit in verzorgingshuizen via het 'Respecting Choices Model' (Heide v. d., 2013-2015).

Tien jaar geleden planden veel ouderen niet op een dergelijke formele manier. Klinkenberg, Willems, Onwuteaka-Phillipsen, Deeg en van der Wal (2004) interviewden 270 nabestaanden van ouderen van gemiddeld 80 jaar. Slechts 14% van de overledenen had een schriftelijke wilsverklaring, en wensen met betrekking tot de behandeling in de laatste levensfase waren bij nabestaanden veelal niet bekend. Veel ouderen werden kort voor hun overlijden overgeplaatst en thuis sterven bleek in veel gevallen niet mogelijk. Recenter onderzoek in Australië, waar 309 patiënten van 80 jaar of ouder gedurende zes maanden werden gevolgd, maakte duidelijk dat als wensen bekend waren deze ook werden gerespecteerd. In dit vergelijkend onderzoek kreeg nagenoeg de ene helft van de groep patiënten reguliere zorg, terwijl de andere helft speciale zorg kreeg. Dit hield in dat ze samen met een door henzelf geselecteerde contactpersoon eigen doelen, normen, waarden en wensen voor de zorg in de laatste levensfase konden vastleggen. Door dit gezamenlijke proces bleek dat niet alleen in 86% van de gevallen de wensen werden gerespecteerd, maar ook dat de tevredenheid van familie en patiënt over het verblijf in het ziekenhuis toenam. Tevens had deze interventiegroep minder last van Post Traumatisch Stress Syndroom (PTSS), depressie en angst en waren zeer tevreden over het overlijdensproces (Detering et al., 2010). Begrijpelijk dat tijdig spreken over het levenseinde wordt gepromoot. Toch blijkt uit verschillende onderzoeken dat wensen regelmatig veranderen tijdens het ziekteproces. Als oorzaak worden meerdere factoren genoemd die worden uitgesplitst in individuele, omgevings- en ziektegerelateerde factoren. Gomes & Higginson (2006) concluderen uit een vergelijkend onderzoek onder 58 studies uit 13 verschillende landen, dat de groeiende kloof tussen voorkeuren en wenselijkheid slecht begrepen wordt vanwege gefragmenteerd onderzoek met tegenstrijdige bevindingen. Decisionmaking lijkt in de palliatieve praktijk meer accent te krijgen dan sensemaking terwijl dit laatste nodig is om tot betekenisvolle en overwogen keuzen te komen.

Om hier meer zicht op te krijgen wordt in de volgende paragrafen stilgestaan bij culturele verschillen en theoretische concepten ofwel constructen die hieraan gerelateerd zijn.

2.6 Culturele verschillen

In Italië bleek uit een steekproef (Beccaro, Costantini, Giorgi Rossi, Miccinesi, Grimaldi, & Bruzzi, 2006) dat ondanks nagenoeg gelijke voorkeuren om thuis te sterven (89,5- 99%), dit in het noordoosten maar bij 28,2% van de terminale patiënten gerealiseerd werd, ten opzichte van 94% in het zuiden van het land. In de noordelijke regio's was overlijden in instellingen gebruikelijk en zijn meer hospices dan in het zuiden. Dit kwam volgens de onderzoekers mogelijk omdat zuidelijke regio's meer hechten aan traditionele en religieuze waarden en dat de centrale plaats van familie zorgt voor een efficiënt netwerk van mantelzorg.

Ook Houttekier, Cohen, Surkyn & Deliëns (2011) concluderen dat de plaats van overlijden sterk afhangt van de beschikbaarheid van formele gezondheidszorg in de regio. In België wordt palliatieve zorg thuis en in verzorgingshuizen door de overheid gestimuleerd met extra middelen ten opzichte van de duurdere ziekenhuiszorg. Daar neemt de kans om te sterven in een verzorgingshuis de laatste jaren gestaag toe. De verwachting is dat bij voortzetting van deze trend het aantal sterfgevallen in verzorgingshuizen in 2040 meer dan verdubbeld is en thuis- en ziekenhuissterfte daalt (Houttekier et al., 2011).

In tegenstelling tot België worden in Nederland veel verzorgingshuizen gesloten met als doel deze zorg in de eigen omgeving te bieden en sociale netwerken aan te spreken. Dit sluit volgens het ministerie aan bij de behoeften van mensen om langer thuis te wonen en regie over het eigen leven te houden (Rijn & Schippers, 2013). Het is de vraag wat dit betekent voor (alleenstaande) ouderen die graag thuis willen sterven. Leeftijd en co-morbiditeit zijn namelijk de belangrijkste voorspellers voor de wijze van functionele achteruitgang (Klinkenberg et al, 2004). Een recente enquête onder 875 huisartsen wijst uit dat 78 procent van hen zich grote zorgen maakt over de sluiting van verzorgingshuizen en negatieve effecten opmerkt. Ouderen gaan slechter eten en drinken, gaan geestelijk achteruit, vereenzamen en 97% van de huisartsen denkt dat mantelzorgers door deze maatregel zwaarder worden belast (LHV, 2014). Juist deze factoren blijken een negatief effect te hebben op voorkeuren en realisatie van de plaats van sterven (Gomes & Higginson, 2006).

Volgens de regering kunnen mensen die het niet lukt om met steun van de omgeving zelfredzaam te zijn, rekenen op zorg die geboden wordt in een instelling (Rijn & Schippers, 2013).

Dat kan betekenen dat meer kwetsbare thuiswonende ouderen in de laatste levensfase toch naar een instelling worden overgeplaatst. Dat zal vast niet richting ziekenhuizen zijn omdat deze sinds 2010 hun sterftcijfers, de zogenaamde Hospital Standardised Mortality Ratio' (HSMR, 2014) moeten bijhouden en vanaf dit jaar ook openbaar moeten maken. Sinds deze cijfers worden berekend is de sterfte in ziekenhuizen gedaald, mogelijk door terminale patiënten minder vaak in het ziekenhuis op te nemen of eerder te ontslaan naar externe voorzieningen voor palliatieve zorg (Ploemacher, Israels, van der Laan, & de Bruin, 2013).

Mijn verwachting is dat door deze ontwikkelingen de komende jaren steeds meer mensen in palliatief terminale voorzieningen zullen overlijden. Het recent verschenen rapport 'palliatieve zorg in beeld' (IKNL, 2014) laat zien dat er nu al een groot verschil in aanbod is van palliatief terminale voorzieningen per provincie. Hoe zich dat verhoudt tot de wensen is te vinden in hoofdstuk drie en vijf.

2.7 Van individualisering naar participatie

In Nederland vindt op dit moment de culturele verandering 'van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving' plaats. Patiënten krijgen hierdoor een steeds actievere rol bij de invulling van de eigen zorg waarbij eigen verantwoordelijkheid, autonomie en eigen keuze kernwoorden zijn (Kooiker & Hoeymans, 2014). Keuze en autonomie zijn internationaal erkende essentiële componenten van de palliatieve zorgverlening (Wilson, Ingleton, Gott, & Gardiner, 2013; Meeussen, et al., 2009). De WHO zegt hierover; *'however complex a person's problems or uncertain their future may be, autonomy is a key human right and maintaining this must be a core ethical value for society and health services'* (Davies & Higginson, 2004). Toch wordt regie verschillend geframed en wil en kan niet iedereen zelf regie voeren. Zicht krijgen op de begrippen individualiteit, eigen regie en autonomie in relatie tot het sterven en hoe deze zich onderling tot elkaar verhouden en geconceptualiseerd worden, is het vertrekpunt van deze theoretische verkenning.

Het concept individualiteit is een westerse opvatting van de mens als een begrensd en autonoom wezen dat zowel positief als negatief beleefd wordt. Volgens Bussemaker (1993, p. 11) is het besef van het 'eigen ik' en de behoefte om dit besef om te zetten in zelfstandig handelen en leven, een neutrale beschrijving van individualisering. Gergen (2009) heeft een andere visie en vindt dat individualisering een bijzondere constructie is, omdat alle begrijpelijke acties ontstaan, aanhouden en / of doven binnen relaties. Hij doet een poging om het onderscheid tussen binnen en buiten op te heffen en te vervangen door een beeld van relationeel belichaamde actie. Vanuit dit perspectief gezien is het ontwikkelen van relaties een continu, niet lineair proces, waaraan we ons

niet kunnen onttrekken. Zelfs niet in onze meest intieme momenten zoals ziekte en sterven. Als we deze verwevenheid erkennen verandert het perspectief op onderlinge menselijke verhoudingen. Paul Snabel (2000) geeft de volgende definitie; *‘Individualisering is een proces van verminderende afhankelijkheid van het individu van één of enkele personen in zijn directe omgeving en van toenemende vrijheid van keuze met betrekking tot de inrichting van het eigen leven. Directe, persoonlijke en volledige afhankelijkheid maakt plaats voor ketens van functionele, anonieme en partiële afhankelijkheid. De verhoudingen tussen mensen worden daardoor minder machtsbepaald en meer egalitair’.*

De ontwikkeling richting participatiesamenleving is weliswaar ontstaan omdat de staat de toenemende vraag naar voorzieningen niet langer kan garanderen, maar past ook bij deze relationele kijk op individualisme. *‘Het is daarom pas zinvol om over individualisme te spreken als er enig besef bestaat over de waarde van de gemeenschap als gezamenlijk belang waarbinnen particulier egoïsme betekenis krijgt’* (Bussemaker, 1993, p. 20). Deze verschillende opvattingen over individualisme zijn contextueel en afhankelijk van de verhouding tussen individuele en collectieve verantwoordelijkheid en belangen.

2.8 Autonomie

Autonomie zoals dat wordt opgevat in het individualistische beeld van de ‘rationele, onafhankelijke mens’ is daarmee fictie (Tronto, 2009, p. 162). Deze westerse opvatting over autonomie is onder andere gebaseerd op ideeën van Immanuel Kant die autonomie koppelt aan het concept vrijheid, maar binnen een moreel kader (Wilson, Ingleton, Gott, & Gardiner, 2013). Dat betekent dat naast de eigen autonomie ook de autonomie van anderen gerespecteerd moet worden.

Mensen zijn onderling afhankelijk omdat wij een groot deel van ons leven besteden aan het geven en ontvangen van zorg (Tronto, 2009). Daarom zijn wij niet volledig zelfredzaam en autonoom, maar ook altijd kwetsbaar en afhankelijk. Autonomie en afhankelijkheid zijn volgens haar daarmee gelijkwaardige facetten. Deze spanning tussen regie als individueel of relationeel concept is zichtbaar in de centrale positionering van de patiënt, die in staat moet zijn te laveren tussen eigen wensen, de voortschrijdende ziekte, de visie en macht van medische en ondersteunende disciplines en sociale druk. Uit een Australisch onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat het principe van autonomie wordt verwaarloosd in de terminale zorg en de meeste patiënten slecht op de hoogte zijn van hun situatie (McNamara, 2004). Ze hebben last van medisch paternalisme dat bij controversies rondom euthanasie het meest duidelijk is. Morele standpunten van hulpverleners hebben invloed op het proces en

de beslissing (McNamara, 2004). Naast deze afhankelijkheid van hulpverleners wordt de patiënt tegelijkertijd gezien als een eenheid van zorg met zijn naasten. Japans onderzoek naar de rol van familie in de keuze van de plaats van overlijden laat bijvoorbeeld zien dat mannen meer kans hebben om thuis te sterven en dat familie een belangrijke rol speelt in de uiteindelijke besluitvorming over de plaats van overlijden (Ishikawa, Fukui, Saito, Fujita, Watanabe, & Yoshiuchi, 2013). Als mogelijke verklaring wordt genoemd dat vrouwen een hogere levensverwachting hebben dan mannen. Hierdoor kunnen ze vaker mantelzorg verlenen aan hun partner, maar zijn ze na het overlijden van de partner meer op zichzelf aangewezen.

Het relationele concept lijkt strijdig met het huidige neoliberale denken, dat de neiging heeft zich te richten op het idee dat individuele autonomie berust op het niet inmengen van anderen (Wilson et al., 2013). In dit denken wordt volgens Mill de mens als rationeel en onafhankelijk individu beschouwd dat vrijheid van denken en handelen heeft (Tjeenk Willink, 1984). De individuele autonome mens is volgens Mill onafhankelijk en vrij van afhankelijke relaties. Het enige doel van controle van een individu mag het voorkomen van schade aan anderen zijn. Zijn ideeën worden toegepast in de principebenadering die geldt in de gezondheidszorg, dat de patiënt degene is die beslist over zijn behandeling, zonder dwang of inmenging van anderen. Omdat het geïndividualiseerde model van autonomie de complexiteit van de besluitvorming miskent, kan dit inadequaat zijn bij het verlenen van palliatieve zorg. Beslissingen komen namelijk vaak in gezamenlijkheid tot stand; *'a wider social context and acknowledges the relational dimensions involved in supporting choice and autonomy'* (Wilson et al., 2013). In deze postmoderne manier van denken, wordt de mens als relationeel en contextueel wezen beschouwd in plaats van rationeel en onafhankelijk zoals in het modernistische paradigma. Ik onderschrijf deze denkwijze van onder andere Gergen (2011), Hosking (2004) en Homan (2005) waarin mensen betekenis geven aan zaken waarmee ze worden geconfronteerd; een 'sociale constructie'.

2.9 Eigen regie

Het lijkt heel vanzelfsprekend om zelf de regie over je leven te kunnen nemen. Literatuur en documenten over eigen regie in relatie tot palliatieve zorg gaan vaak over medische beslissingen rondom het levenseinde en over verschillende vormen van levensbeëindiging. *'Mensen die de regie hebben over hun eigen leven, willen die niet uit handen geven als het hun dood betreft'* aldus Eugène Sutorius, een van de oprichters van het Burgerinitiatief Voltooid Leven (Hintum, 2010). 'Zelfregie', 'eigen kracht' en 'zelfredzaamheid' is taal die in de WMO veel gebruikt wordt en steeds meer gemeengoed is geworden. Van burgers wordt verwacht dat ze

op 'eigen kracht' de regie en verantwoordelijkheid nemen over hun leven. Zelf-regie houdt in dat men de vrijheid heeft om autonome keuzes te maken en dat dit één van de basale, welzijnsverhogende kenmerken van het menselijk functioneren is (Baumeister, 1991).

Mensen in staat te stellen om echte keuzes te maken over levenseindezorg en de voorkeursplaats van sterven is de grootste uitdaging van palliatieve zorg (Heide et al., 2007). Ook deze Nederlandse onderzoekers kwamen tot de conclusie dat voorkeuren voor een groot deel bepaald werden door het wel of niet hebben van naasten en hun beschikbaarheid. Naasten hebben dan ook een grotere rol in besluitvorming dan de term 'eigen regie' suggereert. Ook hulpverleners zijn sturend in de keuze en realisatie van de plaats van sterven (Meeussen, et al., 2009). Dit belicht opnieuw de asymmetrische relatie tussen hulpverlener en patiënt. Vanwege de ongelijke positie ten aanzien van deskundigheid en verantwoordelijkheid kan een spanningsveld ontstaan tussen wensen van de patiënt (autonomie/keuze vrijheid) en de impliciete sturing van hulpverleners. De patiënt is afhankelijk van de medische dominantie, waardoor het proactief verlichten van fysieke symptomen als pijn en ongemak vaak prioriteit krijgt en er een geleidelijke medicalisering ontstaat die ten koste gaat van de oorspronkelijke spirituele dimensie van het hospice (Bradshaw, 1996). Lijden is volgens Schretlen (2014) voor de meeste artsen een ongrijpbaar fenomeen dat ze bij voorkeur onderbrengen in een protocol dat handvatten biedt voor medisch beleid. Hierdoor handelen de arts en andere hulpverleners, vanuit een machtspositie, die volgens hem beteugeld dient te worden. *'Het gebaar van de arts om te verzachten, versterkt de vernedering' (.....) 'de ziekte kan alleen verlicht worden door de patiënt te reduceren tot zijn lichaam'* zo meent Marin (2008, p. 70). Artsen lijken het lichaam beter te kennen dan de patiënt zelf, die daarmee van zijn zelfkennis wordt ontdaan en hierdoor transparant en kwetsbaar wordt. Patiënten zijn afhankelijk van deze medische kennis en kunde en macht die bepalend is voor leven en dood. De moderne technologie biedt bovendien middelen die met overwicht het gezonde en pathologische determineren, waardoor mensen volgens Marin (2008) subjecten zijn geworden.

Deze medicalisering van de stervensfase leidt naast verlies van zelfkennis ook tot verlies van regie en kwaliteit van leven voor de patiënt (Kievit, 2012). Volgens Vlied (2012, p. 18) is het cruciaal voor mensen om zelf aan het roer van het leven te staan, ook wanneer je met hulpverlening te maken hebt. Tegelijkertijd betekent zelfregie niet dat een cliënt alles zelf doet. Veel cliënten weten niet waar ze moeten beginnen, zij zijn het overzicht kwijt. Daardoor kunnen zij niet aangeven welke hulp ze nodig hebben. 'In die situaties helpt het als een professional tijdelijk de regie overneemt, maar altijd met het doel dat de cliënt meer grip op zijn of haar

leven krijgt' (Brink, 2012). Palliatieve zorg wordt niet alleen beschouwd als een zaak van formele zorgverleners. 'De rol van informele zorgverleners zoals mantelzorgers, naasten en vrijwilligers is in de meeste gevallen immers belangrijker dan die van de formele zorgverleners' (CBO, 2013).

2.10 Plaatsen van overlijden

Ondanks dat 73% van de Nederlanders graag thuis wil overlijden gebeurt dit slechts in 32% van de gevallen (Akker et al., 2004). Diverse individuele, omgevings- en ziekte gerelateerde factoren worden in de literatuur genoemd als componenten die kunnen bijdragen aan de verschillen tussen wens en realisatie van de plaats van sterven.

Als omgevingsfactoren zijn bijvoorbeeld de aanwezigheid van voldoende mantelzorg (Ishikawa et al., 2013), de woonsituatie, de burgerlijke staat en de beschikbaarheid van formele zorg te onderscheiden (Gomes & Higginson, 2006).

Discontinuïteit van huisartsenzorg is hier ook een voorbeeld van. Omdat huisartsen de belangrijkste professionals zijn in het leveren van continuïteit van zorg aan het einde van het leven, werd in Amsterdam bij acht huisartsenposten het effect van deze posten onderzocht (De Korte-Verhoef, et al., 2012). Bij deze vorm van 24-uurs beschikbaarheid, bleek slechts in een minderheid van de gevallen een adequate overdracht beschikbaar te zijn van terminaal zieke patiënten, ondanks dat 82 % van de huisartsen aangaf zorg te dragen voor overdrachten (De Korte - Verhoef et al.2012).

Definiëring vier plaatsen van overlijden

Thuis

In de thuissituatie van palliatief terminale patiënten zijn vaak meerdere zorgverleners actief. Terminale thuiszorg vormt een uniek zorgsysteem dat in Nederland draait op vrijwilligers en professionele thuishulp die medische, verpleegkundige en huishoudelijke zorg en/of psychologische en sociale steun verlenen aan terminale patiënten die thuis willen sterven. Als het te zwaar wordt voor mantelzorgers, kan er een beroep gedaan worden op de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). De ruim 10.000 goed opgeleide vrijwilligers bieden, zowel thuis als in hospices, tijd, aandacht en ondersteuning. Ze vullen datgene aan wat familieleden en vrienden zelf doen, zoals hulp bij persoonlijke verzorging, voorlezen of waken. In totaal bestaat de vereniging uit 207 lid organisaties die verspreid zijn over Nederland (VPTZ). Ook zijn er twintig regionale initiatieven (Expertisenetwerk-levensvragen-en-ouderen) die spirituele zorg bieden. Deze vorm van ondersteuning bij levensvragen wordt bijna altijd door vrijwilligers geboden omdat geestelijke verzorging extramuraal niet vergoed wordt.

Het ziekenhuis

Een ziekenhuis is een erkende instelling voor intramurale gezondheidszorg (CBS, 2014). Het ziekenhuis is meestal de plek waar de markering van de palliatieve fase plaatsvindt. In een groeiend aantal ziekenhuizen zijn palliatieve teams te consulteren voor intramurale en poliklinische palliatieve patiënten. In 2016 dienen alle ziekenhuizen te beschikken over een multidisciplinair team palliatieve zorg dat werkt volgens de richtlijn palliatieve zorg (SONCOS, 2014).

Het verpleeghuis

Een verpleeghuis is een verpleeginrichting die is bedoeld voor intensieve verzorging, verpleging en behandeling in een beschutte woonomgeving voor patiënten die behoefte hebben aan continue bijstand vanwege chronische lichamelijke en geestelijke problemen en verminderde zelfredzaamheid (CBS, 2014).

Het hospice

Wanneer thuis sterven niet mogelijk is of mensen liever niet thuis willen sterven bestaat de mogelijkheid om in een zogenaamd hospice de laatste levensfase in een zo huiselijk mogelijke sfeer door te brengen. Wensen van patiënten staan in deze kleinschalige zorgvormen centraal en er wordt zo veel mogelijk rekening gehouden met persoonlijke behoeften. In Nederland wordt een onderscheid gemaakt tussen 'high-care' hospices (HCH) met eigen verpleegkundige staf en de 'bijna-thuishuizen'(BTH) waar het kernteam voornamelijk uit vrijwilligers bestaat. Zowel high care hospices als de bijna-thuishuizen worden bijna allemaal 'hospice' genoemd. De naam 'hospice' is niet beschermd. Er bestaat dus verschil in organisatievorm tussen beide settingen die uit de naamgeving niet valt op te maken en in de praktijk ook niet altijd duidelijk te zien is.

Een HCH is een voorziening met gemiddeld 7 bedden. De zorg wordt verleend door beroepskrachten die in dienst zijn van het hospice en 24 uur per dag aanwezig zijn. Zij worden ondersteund door (opgeleide) vrijwilligers. Er is onderscheid in gecertificeerde en niet gecertificeerde HCH. In Nederland zijn 20 gecertificeerde HCH (AHCH) die op één na, in het bezit zijn van het 'Keurmerk palliatieve zorg'. Er zijn in totaal 81 hospices met een eigen verpleegkundige staf (Agora). Het IKNL (2014) heeft het over 36 HCH.

Een BTH is een voorziening met gemiddeld 4 bedden. De zorg wordt verleend door (opgeleide) vrijwilligers en door beroepskrachten van de thuiszorg, die tot 24 uur per dag aanwezig zijn. Het aantal BTH is volgens deze definitie 68, maar er zijn ook nog 103 hospicevoorzieningen bij verpleeghuizen en 40 bij verzorgingshuizen (Agora).

deel 1

Trends 2004 - 2013

Een kwantitatieve
verkenning

3

Waar willen mensen sterven?

3.1 Inleiding

Negen jaar geleden heeft Van den Akker et al. (2005) een kwantitatief onderzoek gedaan onder de Nederlandse bevolking naar de gewenste plaats van overlijden. Voor dit onderzoek zijn in de weekenden van week 43 en 44 van 2004 vragen voorgelegd aan totaal 2026 leden van het CentERpanel van 35 jaar en ouder met een responspercentage van 89%. De resultaten zijn verwerkt in het wetenschappelijke rapport 'Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen' (Van den Akker, 2005). In 2006 verscheen het rapport 'Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen' waarin plaatsen van sterfte zijn beschreven, naast kenmerken en trends vanaf 1996 (Velden, Francke, Hingstman, & Willems, 2007). De gewenste en daadwerkelijke plaats van sterven lagen ver uit elkaar.

De doelstelling van het eerste deel van dit onderzoek is actualisatie van bestaande gegevens over de gewenste en daadwerkelijke plek van overlijden. Hierbij zijn drie vragen leidend:

Vraagstelling

1. Wat is voor de Nederlandse bevolking de gewenste plaats van overlijden en welke aspecten zijn hierbij van belang?
2. Op welke plaatsen overlijden mensen in Nederland?
3. Zijn palliatieve patiënten ervan op de hoogte dat er verschillende soorten hospices zijn en welke overwegingen maken zij bij de keuze voor een hospice?

3.2 Methode

Theoretisch perspectief

In deel 1 heb ik gekozen voor een positivistisch perspectief omdat dit geschikt is voor toetsend en beschrijvend onderzoek (Hart 't, Boeijs, & Hox, 2009, p. 70). De uitwerking is zo vormgegeven dat met de resultaten uitspraken gedaan kunnen worden over een zo groot mogelijke groep personen of verschijnselen; generalisatie. Door het herhalen van eerder onderzoek worden de uitkomsten niet vertekend door mijn persoonlijke waarden en voorkeuren.

vraag 1

Waar willen mensen sterven?

Door middel van het online uitzetten van een gestandaardiseerde, bestaande vragenlijst (Akker et al., 2005) heb ik respondenten, die een goede afspiegeling vormen van de Nederlandse samenleving (zie bijlage 3), systematisch ondervraagd. De vragen zijn afgenomen in de weekenden van week 48 en 49 van 2013. In totaal zijn 2207 leden van het CentERpanel van 35 jaar en ouder geselecteerd (zie bijlage 3). Het responspercentage bedroeg 85%. Dit is relatief hoog omdat de gemiddelde respons bij zowel overheidsonderzoek, marktonderzoek en universitair rond de 50-60 % ligt (Leeuw & Hox).

De vragenlijst van de eerdere meting is als uitgangspunt genomen voor de afname van de 2e wave. Alleen de uitleg van een BTH en een HCH is aangepast aan de huidige situatie (zie pagina 123). De resultaten van deze tweede meting zijn door CentERdata in dezelfde vorm verwerkt als het oorspronkelijke IVA rapport.

Vraag 1 en 2 zijn ook op het niveau van provincie uitgewerkt om te onderzoeken of er in Nederland, net als in Italië, ook verschillen per provincie zijn in gewenste en daadwerkelijke plaatsen van overlijden. Dit is gedaan omdat het aanbod per provincie verschillend is (IKNL, 2014) en uit onderzoek blijkt dat de plaats van overlijden sterk afhangt van de beschikbaarheid van formele gezondheidszorg in de regio. (Bell, Somogyi-Zalud, & Masaki, 2010)

Een survey is de meest voorkomende vorm van kwantitatief onderzoek en kan veel gegevens in een korte tijd opleveren. Een voordeel van de online methode is dat deelnemers zelf het tijdstip kunnen bepalen waarop zij de vragenlijsten invullen. Vooral panels die zorgvuldig zijn geselecteerd kennen een relatief goede representativiteit (Rijksoverheid). Ik heb gekozen voor het gebruik van CentERdata omdat:

1. Significante verschillen duidelijk worden door het surveyonderzoek uit 2004 (Akker, et al., 2005) te herhalen. Dit onderzoek werd ook uitgevoerd met behulp van CentERdata
2. CentERdata een hoogwaardig onderzoeksinstituut is, dat gespecialiseerd is in internet-based survey onderzoek
3. Dit een gegarandeerde respons in relatief korte tijd bood met de mogelijkheid uitkomsten per provincie te ontvangen

vraag 2

Waar sterven mensen?

Om deze vraag te beantwoorden zijn sterftcijfers van mensen die in Nederland zijn overleden na een chronische ziekte (niet acute sterfte) uit 2012 opgevraagd bij het

Centraal Bureau voor de Statistiek (2014). Hiervoor zijn twee tabellen aangeleverd die zijn omgezet in grafieken met begeleidende tekst ter verduidelijking. De gegevens van 2013 waren nog niet beschikbaar. Gebruikte sterftcijfers komen uit de Gemeentelijke Basisadministratie Persoonsgegevens (GBA). Er wordt onderscheid gemaakt in sterfte per provincie en plaatsen van overlijden. Als laatste wordt er beschreven in hoeverre er verschuivingen zijn opgetreden ten opzichte van 2006 wat betreft de plaats van overlijden.

vraag 3

Zijn de verschillen tussen hospices bekend en relevant bij het maken van een keuze?

De uitkomsten van de survey lieten een omdraaiing zien van de BTH en HCH in voorkeur ten opzichte van 2004. Dat riep, mede door de veranderde omschrijving, vragen op over hoe patiënten een afweging maken voor één van beide varianten.

Het includeren van nabestaanden van patiënten die zijn overleden in een high care hospice lukte amper. Op basis van de uitkomsten van de gesprekken heb ik besloten het HCH en BTH samen te voegen tot één setting, namelijk het hospice. Tijdens de interviews, het transcriberen, (axiaal) coderen en thematisch groeperen (deel 2) werd het beeld versterkt dat patiënten geen bewuste keuze lijken te maken voor een BTH of HCH maar op andere gronden deze keuze maken. Het aantal respondenten was echter te gering om expliciete of repliceerbare uitspraken te doen over het ontstane beeld.

Om deze uitkomsten te toetsen is vervolgens nog een korte vragenlijst uitgezet (p 133). De benodigde empirische gegevens hiervoor zijn verworven via VPTZ Nederland die 89 hospices per mail heeft verzocht om bij intakegesprekken tussen 18-03-2014 en 31-03-2014 deze vragenlijst af te nemen. Tevens werd de mogelijkheid geboden de lijst af te nemen bij mensen die al opgenomen waren mits zij dit niet als te belastend zouden ervaren. Via gesloten vragen werden de uitkomsten uit de interviews getoetst ter verificatie terwijl tegelijkertijd open antwoordmogelijkheden ruimte boden voor onbekende varianten ter falsificatie. De respons betrof 41 ingevulde vragenlijsten vanuit 16 hospices waarvan 3 HCH (11 ex.) en 13 BTH (30 ex.). De respons is niet hoog, mogelijk doordat er geen voorbereidingstijd was en hierdoor weinig tijd om het intern te communiceren. Ook kan het zijn dat er geen opnames in deze periode hebben plaatsgevonden of bedden niet bezet waren. Toch geven de uitkomsten een breder beeld dan vijf interviews, onder andere omdat er meerdere mensen uit een HCH deelnamen.

Analyse en resultaten

Voor de analyse van de resultaten is evenals in 2004 gebruik gemaakt van de Chi-kwadraattoets voor de nominale gegevens en van de Spearman Rank Correlation Coefficient voor de gegevens van ordinaal niveau. Als in deze rapportage samenhangen worden genoemd, zijn ze significant op een niveau van minder dan 5 procent ($P < 0.050$).

De vragenlijsten en resultaten zijn verwerkt in Formdesk, een web-based tool, ook wel SaaS (Software as a Service) genoemd. Via Formdesk is vervolgens een statistieken-overzicht gegenereerd dat een duidelijk beeld geeft over de ingevoerde gegevens, die zowel in absolute aantallen als in percentages zijn weergegeven en worden ondersteund door staafdiagrammen. In de volgende paragrafen volgt de beschrijving van de uitkomsten van de survey, die als rechte tellingen terug te vinden zijn in bijlage 3, pagina 123.

3.3 Keuze en keuzevrijheid

Het bewustzijn van de keuzevrijheid voor de plaats van overlijden is sinds 2004 ongewijzigd. Bijna een derde van de Nederlanders (32%) denkt dat mensen die ziek zijn en voor wie genezing niet meer mogelijk is, zelf de plaats van overlijden kunnen kiezen en 63% denkt dat dit voor sommigen wel, en voor anderen niet geldt. De overige 5 procent denkt dat mensen die ongeneeslijk ziek zijn niet zelf de plaats van overlijden kunnen kiezen. Het percentage mensen dat van mening is dat de keuzevrijheid afhankelijk is van de omstandigheden is dus onverminderd hoog gebleven.

Lager opgeleiden zijn vaker dan hoger opgeleiden van mening dat terminale patiënten zelf de plaats van overlijden kunnen kiezen.

3.4 Ideale plaats om te overlijden

Twee op de drie Nederlanders (68%) geven thuis aan als de meest ideale plaats voor ongeneeslijk zieken om te overlijden (tabel 1). Het HCH (16%; 6% in 2004) en BTH (11%, 18% in 2004) komen op de tweede en derde plaats.

Mensen onder de 65 jaar kiezen vaker voor de thuissituatie (71%) dan de mensen van 65 jaar en ouder (64%). Misschien heeft dat te maken met de thuissituatie van jongeren, die tegenwoordig langer thuis blijven wonen (Radboud Universiteit, 2014),

of bijvoorbeeld door de aanwezigheid van een partner, kinderen en de huisvesting zelf. Een aanwijzing dat men zich bewust is van deze factoren is te vinden in het feit dat mensen in meerpersoonshuishoudens ook vaker kiezen voor thuis overlijden.

Ten opzichte van 2004 is er een wijziging opgetreden. Toen had het BTH als tweede de voorkeur en het hospice de derde. De tweede en derde plaats zijn nu veranderd. In 2004 gaf 21% van de 65-plussers een BTH als meest ideale plaats aan, tegen 9% in 2013. In 2004 koos 8% voor een hospice, terwijl 22% in 2013 voor het HCH kiest. Bij de 65-minners volgt de verschuiving dezelfde trend, met als kanttekening dat het verschil tussen BTH en HCH voor deze groep in 2013 veel kleiner is dan het verschil tussen BTH en hospice in 2004.

Tabel 1 Eerste voorkeur voor de meest ideale plaats om te overlijden voor mensen die oncologisch ziek zijn. (2013 in % van n=1881; 2004 in % van n=1804) ⁴

	2013			2004		
	35 - 64 jaar	65 jaar en ouder	totaal	35 - 64 jaar	65 jaar en ouder	totaal
thuis	71	64	68	75	65	73
verzorgingshuis	1	1	1	1	1	1
bijna-thuis-huis	11	9	11	17	21	18
high care hospice	14 *	22*	16			
hospice				6	8	6
verpleeghuis	0	1	0	0	1	0
ziekenhuis	2	2	2	2	5	2
andere instelling	1	1	1	0	0	0

*Chi-Square=24.033 df=6 p<=0.001 *Std. Residual>1.96*

Het is lastig om een oorzaak voor deze verschuiving aan te geven. Zoals ik eerder heb aangegeven is de naam 'hospice' niet beschermd. Het verschil in beide settings valt uit de naamgeving dus niet op te maken. Het kan zijn dat er meer bekendheid is gegeven aan een (high care) hospice, of dat men meer (respectievelijk minder) vertrouwen heeft gekregen in beroepskrachten versus vrijwilligers. Het kan ook zijn dat men het verschil niet kent en is afgegaan op de omschrijvingen. Als het BTH en HCH worden samengevoegd kiest 27 % (24% in 2004) voor het hospice (tabel 2).

⁴ Percentages in tabellen tellen niet altijd op tot 100; dit is het gevolg van afronding.

Tabel 2 Eerste voorkeur voor de meest ideale plaats om te overlijden voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn waarin BTH en HCH zijn samengevoegd. (2013 in % van n=1881; 2004 in % van n=1804)

	2013			2004		
	35 - 64 jaar	65 jaar en ouder	totaal	35 - 64 jaar	65 jaar en ouder	totaal
thuis	71	64	68	75	65	73
verzorgingshuis	1	1	1	1	1	1
hospices	25	31	27	23	29	24
verpleeghuis	0	1	0	0	1	0
ziekenhuis	2	2	2	2	5	2
andere instelling	1	1	1	0	0	0

In tabel 3 zijn de resultaten te zien van de vraag naar welke plaats de tweede voorkeur zou uitgaan. Het BTH scoort het hoogst (46%); gevolgd door het HCH (31%). Ouderen kiezen significant minder vaak dan gemiddeld voor het BTH. Hier is dezelfde trend zichtbaar als in 2004.

De lage score van het ziekenhuis in 2004 was al enigszins verrassend, maar is nu nog lager geworden, ook bij de ouderen. Misschien is er meer oog voor de wens van mensen om in hun eigen omgeving te overlijden.

Tabel 3 Tweede voorkeur voor de meest ideale plaats om te overlijden voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn (2013 in % van n=1881; 2004 in % van n=1804)

	2013			2004		
	35 - 64 jaar	65 jaar en ouder	totaal	35 - 64 jaar	65 jaar en ouder	totaal
thuis	8	9	8	9	10	9
verzorgingshuis	5	6	5	3	5	3
bijna-thuis-huis	50	40*	46	62	45	58
high care hospice	29	36*	31			
hospice				17	23	18
verpleeghuis	2	3	3	2	4	3
ziekenhuis	5	5	5	8	12	8
andere instelling	1	1	1	1	0	1

Chi-Square=18.320 df=6 p<0.005 *Std. Residual>1.96

De top drie van de eerste keuze wat betreft plaats van overlijden voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn, is:

- 1 thuis
- 2 high care hospice
- 3 bijna-thuis-huis

Net als in 2004 is ook nu een samenhang te zien tussen de keuze voor thuis en de grootte van het huishouden. Mensen kiezen vaker voor thuis overlijden als er een partner of kinderen in het huishouden aanwezig zijn. De mogelijkheid van mantelzorg speelt kennelijk een belangrijke rol.

In tabel 4 is te zien dat mensen die als eerste voorkeur voor de plaats van overlijden thuis hebben, als tweede voorkeur significant vaker dan gemiddeld kiezen voor het HCH of het BTH (respectievelijk 76% en 75% tegen 68% gemiddeld).

De groepen die als eerste voorkeur een BTH of een HCH aangeven, hebben allebei als tweede voorkeur vaker thuis als gewenste plaats van overlijden. Mensen die als eerste voorkeur een verzorgingshuis aangeven hebben als tweede voorkeur vaker een verpleeghuis en andersom (niet in deze tabel).

Tabel 4 *Vergelijking van eerste en tweede voorkeur voor de plaats van overlijden: thuis, bijna-thuis-huis en high care-hospice (2013 in% van n=1881) #*

tweede keus >	thuis	bijna-thuis-huis	high care hospice	totaal
■ eerste keus				
■ thuis	-	75*	76*	68
■ bijna-thuis-huis	38*	-	20*	11
■ high care hospice	49*	24*	-	16

*Chi-Square=1263.320 df=36 p<=0.001 * Std. Residual>1.96*

de overige keuze-opties zijn uit deze tabel weggelaten, vanwege de overzichtelijkheid

Gewenste plaats van overlijden per provincie

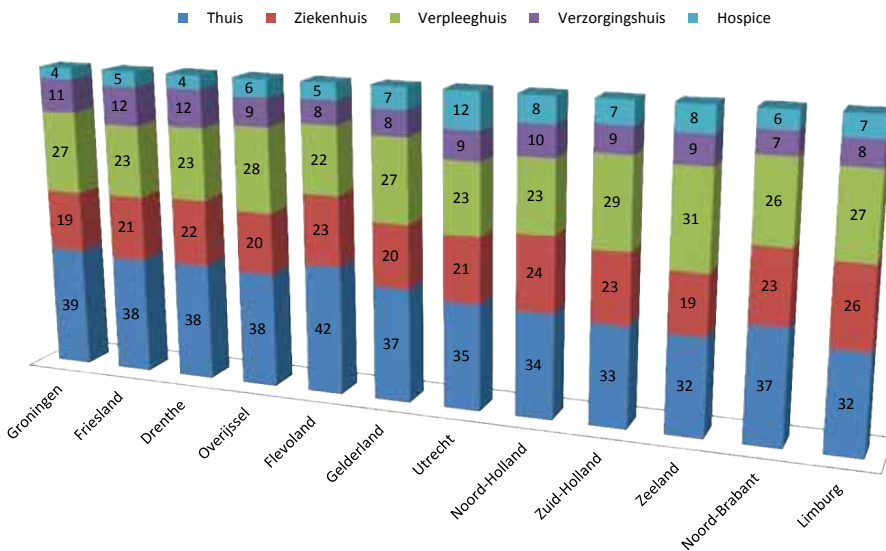
Vanuit de literatuurstudie werd duidelijk dat zelfs per landsgebied culturele verschillen een rol kunnen spelen bij de gewenste en daadwerkelijke plaats van overlijden (Beccaro et al., 2006). Daarom zijn ook de voorkeuren per provincie in beeld gebracht. De lezer kan zichzelf hiermee positioneren ten opzichte van de uitkomsten. Ik doe in dit onderzoek geen analyse naar de redenen van de verschillen per provincie.

Net als in Italië zijn ook in Nederland per provincie opvallende verschillen te onderscheiden in het percentage mensen dat thuis wil sterven. De steekproef wijst uit dat in Groningen (80%) en Friesland (81%) de wens om thuis te sterven respectievelijk 12 en 13% hoger ligt dan het landelijk gemiddelde van 68%. In Friesland is ook het percentage dat de voorkeur geeft aan sterven in een ziekenhuis (5%) en in een verpleeghuis (5%) het hoogst. In Limburg is de wens om thuis te sterven het laagst met 58%. Hier scoort het HCH als tweede keus het hoogst (27%) terwijl er in Limburg geen HCH zijn (IKNL, 2014). Het zelfde geldt voor Flevoland, Groningen en Drenthe, waar ook geen HCH zijn, terwijl er wel voor deze variant wordt gekozen. Hierdoor wordt het beeld versterkt dat mensen het onderscheid tussen een HCH en BTH niet kennen.

In hoofdstuk vier wordt ook de daadwerkelijke plaats van sterven per provincie in beeld gebracht en wordt duidelijk hoe wensen en realiteit per provincie zich tot elkaar verhouden.

Grafiek 1 Gewenste plaats van overlijden voor ongeneeslijk zieke mensen per provincie.

(Bron: CentERData 2013. In percentage N=1881)



Eigen ervaring

Bijna twee derde (64%) van de 35-plussers is van nabij betrokken geweest bij het overlijdensproces van iemand in hun omgeving. Mensen die de huishouding doen, gepensioneerden en alleenstaanden zijn vaker van nabij betrokken geweest bij het overlijdensproces van iemand in hun omgeving dan mensen die betaald werk doen of thuiswonende kinderen hebben. Leeftijd speelt daarbij een belangrijke rol. Degenen in de leeftijdsgroep van 55 jaar en ouder zijn vaker van nabij betrokken geweest bij een overlijdensproces dan jongeren.

In de meting van 2013 zijn in tegenstelling tot de meting van 2004 geen significante verschillen aangetroffen tussen mate van stedelijkheid van de woonomgeving en ervaring met een overlijdensproces. In 2004 waren mensen in een stedelijke omgeving vaker betrokken geweest bij een overlijdensproces dan op het platteland. Het is mogelijk dat opkomende individualisering in de steden deze verschillen tussen stad en platteland teniet doet. Ook zijn er dit keer geen significante verschillen aangetroffen tussen mannen en vrouwen met betrekking tot dit onderwerp. Hierbij is wellicht van invloed dat in de afgelopen jaren veel meer vrouwen zijn gaan deelnemen aan het arbeidsproces waardoor de vrouw niet zoals eerder automatisch zorgtaken opneemt, inclusief het verzorgen van iemand die stervend is, maar deze taken meer gelijkelijk verdeeld worden. Het clichébeeld dat vooral vrouwen mantelzorg geven blijkt te eenzijdig. Verschillen tussen de seksen op dit terrein zijn minder groot dan wel gedacht wordt. *'De belangrijkste determinant van het verlenen van mantelzorg is het kennen van een hulpbehoevende'* (de Boer & Keuzenkamp, 2009).

Van de mensen die hebben aangegeven dat ze van nabij betrokken zijn geweest bij het overlijdensproces van iemand uit hun omgeving, heeft een derde (33%) te maken gehad met de keuze voor de plaats van overlijden. Het is verrassend dat deze betrokkenheid geen invloed heeft op wat zijzelf als de ideale plaats beschouwen om te overlijden bij een ongeneeslijke ziekte. Vooral omdat onderzoek van Gao, Ho, Verne, Glickman en Higginson (2013, p. 8) aantoont dat zowel positieve als negatieve ervaringen de preferentie kunnen beïnvloeden. Ook vanuit betekenisgeving is het bijzonder dat de meegemaakte ervaringen in geen van de gevallen hebben geleid tot een nieuwe constructie met betrekking tot de ideale plaats van overlijden voor zichzelf. Verschillen in eigen ervaringen met overlijdensprocessen tussen stad en platteland en tussen man en vrouw zijn niet meer aanwezig. De top drie van de eerste keuze blijft gelijk.

Beïnvloedende factoren

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 5 wordt van de zes genoemde aspecten het belang aangegeven. In de eerste rij bij elk aspect staat het percentage van de antwoorden in 2013, in de tweede rij het percentage van de antwoorden in 2004.

Tabel 5 Het belang dat aan verschillende aspecten wordt gehecht als het gaat om de keuze voor de plaats van overlijden. (2013 in % van n=1881; 2004 in % van n=1804)

meting	zeer belangrijk	belangrijk	niet belangrijk, niet onbelangrijk	onbelangrijk	zeer onbelangrijk
■ aspecten					
■ de mening van de stervende zelf					
2013	80	16	2	0	2
2004	87	7	1	1	4
■ de feitelijke situatie					
2013	32	47	15	3	2
2004	37	43	13	5	2
■ het verloop van het ziekteproces					
2013	27	49	17	4	2
2004	32	45	15	6	2
■ de mening van de directe naasten					
2013	19	50	22	7	2
2004	21	54	16	7	2
■ de mening van artsen					
2013	9	36	38	12	5
2004	9	42	33	11	4
■ de mening van psychosociale hulpverleners					
2013	4	19	40	25	12
2004	3	21	42	22	12

De meeste Nederlanders vinden dat aan de mening van de stervende zelf het hoogste gewicht moet worden toegekend: 80% vindt die mening zeer belangrijk en 16% 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. Vijfenzeventig tot negenzeventig procent hecht aan deze aspecten (zeer veel) belang als het gaat om de keuze voor de plaats van overlijden. Evenals in 2004 is het 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 37% (zeer) onbelangrijk gevonden en die van artsen wordt door 17% (zeer) onbelangrijk gevonden. De conclusie uit 2004 kan ook in 2013 worden bevestigd dat

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. Er zijn geen significante verschillen aangetoond tussen 2004 en 2013. Het medische discours heeft blijkbaar minder macht dan het neoliberale discours van de vrije keuze. Tegelijkertijd wordt wel een sterke realiteitszin aan de dag gelegd, doordat men er zich terdege van bewust is dat de feitelijke omstandigheden en het verloop van het ziekteproces eveneens belangrijke aspecten zijn.

De beïnvloedende factoren zijn sinds 2004 amper veranderd, de mening van de stervende wordt nog steeds als het meest belangrijk beschouwd in de keuze voor de gewenste plaats van overlijden.

3.5 Aspecten van de meest ideale plaats van overlijden

Naast de aspecten die van belang zijn in de keuze voor de plaats van overlijden is ook gevraagd naar de aspecten waar de meest ideale plaats van overlijden aan zou moeten voldoen. Uit een lijst van acht konden er maximaal drie worden gekozen. In tabel 6 is te zien welk percentage mensen een bepaald aspect heeft gekozen in 2013 en in 2004.

Tabel 6 Aspecten waaraan de meest ideale plaats van overlijden moet voldoen (2013 in % van n=1881; 2004 in % van n=1804)

aspecten	2013	2004
omgeving waar mensen zich op hun gemak voelen	75	75
voldoende privacy	55	57
beschikbaarheid van medische zorg	45	48
dat naasten emotionele steun kunnen geven	43	47
dat naasten verzorging kunnen bieden	30	35
mogelijkheid om bezoek te kunnen ontvangen	20	18
betaalbaar	10	9
religieuze of spirituele begeleiding	5	6

Als belangrijkste aspect van de meest ideale plaats om te overlijden voor ongeneeslijk zieken is gekozen voor een omgeving waar mensen zich op hun gemak voelen. Driekwart van de Nederlanders heeft dit aspect gekozen, in 2013 evenals in 2004. Ook de percentages in 2013 en 2004 voor de overige aspecten verschillen niet significant van elkaar en de volgorde van belangrijkheid is precies gelijk over de twee metingen. Voldoende privacy staat op de tweede plaats.

De beschikbaarheid van medische zorg en de mogelijkheid dat naasten emotionele steun kunnen geven, staan op een gedeelde derde plaats. Ook in 2013 komt de betaalbaarheid van de voorziening nauwelijks in beeld.

Uit de resultaten van het online onderzoek komt net als in 2004 geen combinatie van aspecten naar voren die voor een groot deel van de Nederlandse bevolking belangrijk zijn bij de meest ideale plaats van overlijden.

3.6 Conclusie

Mensen zijn zich in 2013 evenals in 2004 bewust van het feit dat er een keuze mogelijk is voor de plaats van overlijden als iemand ongeneeslijk ziek is. De sterkste voorkeur gaat uit naar de thuissituatie. Het bijna-thuis-huis stond in 2004 op de tweede plaats en de hospice op de derde. In 2013 hebben mensen die als eerste voorkeur voor de plaats van overlijden 'thuis' aangaven, als tweede voorkeur significant vaker dan gemiddeld gekozen voor het HCH of BTH (respectievelijk 76% en 75% tegen 68% gemiddeld). Tevens zetten mensen het HCH in 2013 significant vaker op de eerste plaats dan in 2004 en het BTH op de tweede. Het verzorgingshuis, verpleeghuis en het ziekenhuis staan nog even laag in de rangorde voor de gewenste plaats van overlijden als in 2004. Het aantal hospices is sterk toegenomen in het afgelopen decennium. De vraag is echter of (het verschil tussen) deze voorzieningen inmiddels algemeen bekend is bij de Nederlandse bevolking, of dat de veranderde beschrijving van de voorzieningen heeft geleid tot een gewijzigde voorkeur. Deze vraag wordt beantwoord in het volgende hoofdstuk.

Men realiseert zich dat er factoren zijn die de keuzemogelijkheden beïnvloeden. De mening van de stervende aangaande de keuze voor de plaats van overlijden staat evenals in 2004 bovenaan, gevolgd door de feitelijke situatie, het verloop van het ziekteproces en de mening van directe naasten. 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.

De inventarisatie per provincie was nog niet eerder gedaan. Dit laat zien dat er inderdaad verschillen per provincie zijn. Het meest opvallende was Limburg waar het laagste percentage mensen (58%) als eerste voorkeur voor thuis sterven koos. De tweede keuze was het hospice (39%), waarvan het merendeel (27%) het HCH verkoos boven het BTH (12%). In Limburg zijn echter geen HCH (IKNL, 2014).

In 2004 kwamen van den Akker et al., (p. 13) tot de volgende conclusie, die nog volledig wordt onderschreven door de resultaten in 2013:

'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. 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.'

Vanwege de veranderde voorkeur voor het HCH wordt aan deze omgeving waarschijnlijk geen professionele sfeer toegekend.

Hieruit leid ik af, dat net zoals in 2004, het centrale discours is dat Nederlanders zoveel mogelijk zelf willen bepalen wat er gebeurt in de laatste levensfase en dat het medische discours in deze fase daarmee ondergeschikt is aan het neoliberale discours van de vrije keuze.

4

Waar sterven mensen in Nederland?

4.1 Inleiding

Om deze vraag te beantwoorden zijn sterftcijfers opgevraagd bij het Centraal Bureau voor de Statistiek (2014) van mensen met een chronische ziekte die in 2012 in Nederland zijn overleden (niet acute sterfte). Hiervoor zijn twee tabellen aangeleverd die zijn omgezet in grafieken met begeleidende tekst ter verduidelijking. Omdat de gegevens van 2013 pas in augustus 2014 beschikbaar komen, zijn sterftcijfers uit 2012 gebruikt. Deze cijfers zijn afkomstig uit de Gemeentelijke Basisadministratie Persoonsgegevens (GBA). Er wordt onderscheid gemaakt in sterfte per provincie en plaats van overlijden. Als laatste wordt beschreven in hoeverre er verschuivingen zijn opgetreden ten opzichte van 2006 (Velden et al., 2007) wat betreft de plaats van overlijden.

4.2 Korte beschrijving van de doodsoorzakenstatistiek

Van iedere overleden inwoner uit Nederland vult de arts een doodsoorzaakverklaring (B-verklaring) in. Het CBS verwerkt deze formulieren anoniem.

De vermelde doodsoorzaken worden vertaald in coderingen volgens de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) van de World Health Organization (WHO). Vanaf 1996 wordt gewerkt met de Tiende Revisie van de ICD (ICD-10, WHO). Slechts één ziekte of gebeurtenis kan als primaire doodsoorzaak worden aangemerkt, namelijk de ziekte of de gebeurtenis waarmee de aaneenschakeling van gebeurtenissen die tot de dood heeft geleid, startte.

Algemene beperkingen

Niet alle GBA-sterfterecords kunnen aan een doodsoorzaakformulier worden gekoppeld. Onder de ontbrekende doodsoorzaakgegevens vallen ook de Nederlanders die in het buitenland zijn overleden.

Het CBS heeft geen mogelijkheid om na te gaan waar iemand precies is overleden, en gaat uit van de gegevens die de arts invult. Helaas bevat het formulier doodsoorzaakverklaring geen categorie voor hospices. Het CBS ziet dat er vaak achter 'overige instellingen' met de hand 'hospice' geschreven wordt en codeert dit vervolgens naar 'overige instellingen'. Echter, een arts kan ook kiezen voor de categorie 'elders'.

Er zijn dus geen exacte gegevens beschikbaar van het aantal overlijdens in hospices en al helemaal geen differentiatie naar HCH en BTH. In dit hoofdstuk wordt voor het totaal aantal overlijdens in hospices in 2012 daarom uitgegaan van de som van de categorie 'elders' en 'overige instellingen' (totaal 5.768). Grofweg gezien lijkt dit aantal redelijk te kloppen. VPTZ Nederland (2013, p. 12) heeft 4669 mensen ondersteund in bij de vereniging aangesloten hospices. Er resteren dan nog 1099 overlijdens voor de hospices die niet zijn aangesloten bij de VPTZ. Zoals eerder aangegeven zijn er verschillende cijfers over het totale aantal hospices (zie pagina 13 en 29). Dit getal is daarom lastig te controleren en zal enige vervuiling bevatten. Deze vervuiling wordt mede veroorzaakt doordat overlijdens in psychiatrische ziekenhuizen (GGZ) of instellingen voor gehandicaptenzorg (VGZ) niet zijn meegenomen. Sterfte 'buitenshuis' of op straat kan ook onder 'elders' worden geregistreerd, maar mijn aanname is dat dit vaker bij acute dood het geval zal zijn dan bij niet acute dood. Het is ook mogelijk dat een BTH als thuis wordt gezien omdat het thuis verplaatste zorg is.

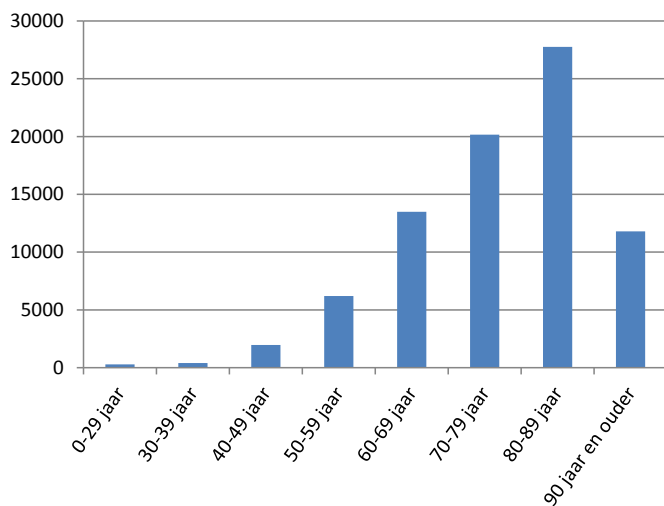
Definiëring niet-acute sterfte

Voor de definiëring van niet-acute sterfte is uitgegaan van de lijst met International Classification of Diseases and Related Health Problems ICD-10 codes uit het NIVEL rapport (Mistiaen et al., 2006). Niet-acute sterfte is gedefinieerd als zijnde overlijden aan één van de volgende primaire doodsoorzaken: AIDS (B20-B24), cardio-vasculair accident (CVA; I60 t/m I69), chronische leverziekten (K70 en K72-K74), chronische nierziekten (N03-N04, N11-N13 en N18), COPD (J40-J47), dementie (F00-F03), diabetes (E10-E14), hartfalen (I50), kanker (C00-C97 en D37-D48), MS (G35), overige aandoeningen van het centraal zenuwstelsel (G70-G71), spinale spieratrofie en aanverwante aandoeningen (G12) en ziekte van Parkinson (G20-G21).

4.3 Niet-acute sterfte in 2012

In 2006 overleden in Nederland 135.372 mensen waarvan 73.000 (54%) niet acuut. In 2012 zijn 140.813 mensen overleden waarvan 58% (82.073) niet acuut en 42% (58.740) acuut. De afgelopen zes jaren is het percentage niet-acute sterfte gestegen met 4%. Dit past bij de stijging van het percentage personen met een chronische aandoening, dat in de periode 2004-2011 met 12% is toegenomen volgens registratie in de huisartspraktijken die deelnemen aan het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH). Vergrijzing van de bevolking blijkt geen invloed te hebben op het berekende percentage personen met een chronische ziekte. Voor de toename van de prevalentie van chronische ziekten en multimorbiditeit, worden de toenemende aandacht voor vroege opsporing, begeleiding van chronische ziekten en een effectievere behandeling genoemd als verklaring voor het stijgingspercentage niet-acute dood (RIVM, 2014).

Grafiek 2 Totaal niet-acute sterfte naar leeftijd in 2012 (Bron CBS, 2014)



De leeftijdsverdeling laat een piek zien bij de leeftijdscategorie van 80 tot 89 jaar (grafiek 2). Van de 82.073 overledenen na een niet-acute sterfte, vallen er 27.754 (34%) in deze specifieke leeftijdsgroep. Deze groep wordt respectievelijk gevolgd door de leeftijdsgroep van 70 tot 79 jaar (20166=25%), 60-69 jaar (13483=16%), 90 jaar en ouder (11801=14%), 50-59 jaar (6207=8%), 40-49 jaar (1973=2%), 30-39 jaar (402=0%) en 0-29 jaar (287=0%).

4.4 Plaatsen van overlijden bij niet-acute sterfte in 2012

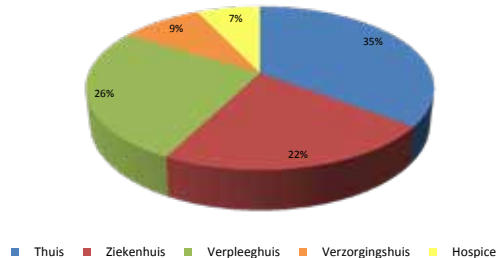
In 2012 stierven de meeste mensen (36%) bij niet-acute sterfte thuis. Er is een lichte stijging te zien van sterfte op de plaats van voorkeur ten opzichte van 2006, toen stierf 32% thuis. Het verpleeghuis heeft het ziekenhuis van de tweede plaats verdrongen met 26% sterfte. Dit was in 25% in 2006. Er is daarmee een toename van 1% sterfte in het verpleeghuis. Ondanks dat maar 2% van de bevolking in het ziekenhuis wil sterven, sterft hier nog 22%. Er is wel een daling van 5% te zien ten opzichte van 2006, toen stierf 27% in een ziekenhuis. Sterfte in het verzorgingshuis is met 1% gedaald van 10% in 2006 naar 9% in 2012.

Zoals aangegeven zijn de categorie 'elders' en 'overige instellingen' samengevoegd tot de categorie hospice. Dit komt samen op 7%, een stijging van 2% ten opzichte van 2006. Dat lijkt weinig gezien de enorme stijging van het aantal hospices.

Maar ook de aantallen niet-acute sterfte zijn sinds 2006 met gemiddeld 1500 gevallen per jaar (ruim 9000 totaal) gestegen. De stijging in het verpleeghuis van 1% kan mogelijk verklaard worden door de palliatieve units die daar opgezet zijn.

Grafiek 3 Plaatsen van overlijden bij niet-acute sterfte in 2012 (bron CBS 2014)

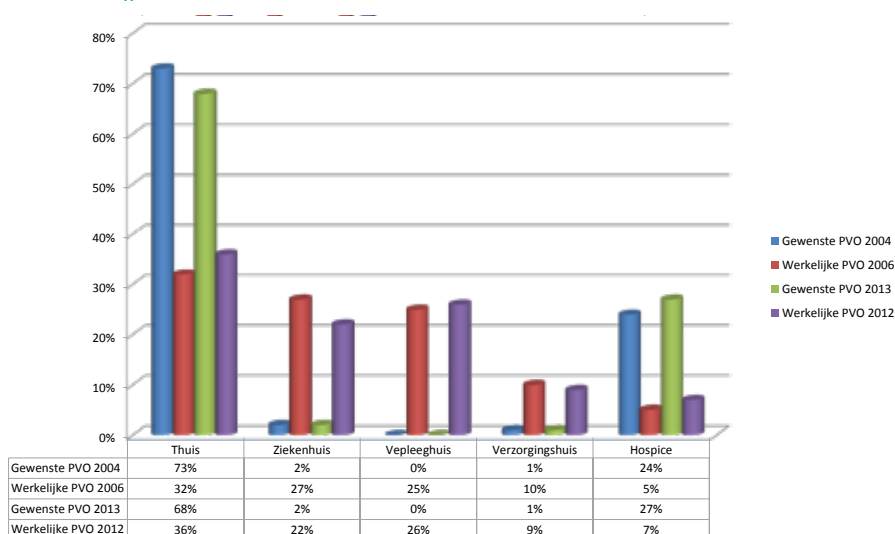
PVO	aantal sterfgevallen
thuis	29.092
ziekenhuis	18.298
verpleeghuis	21.553
verzorgingshuis	7.362
hospice	5.768



Trend 2004-2014

Voor een trendrapportage wordt gebruikt gemaakt van historische data. Via een trendlijn wordt de lange termijnbeweging in beeld gebracht. Omdat er in dit geval maar twee meetpunten per item zijn (wens en werkelijkheid) en de jaartallen van de metingen verschillend zijn is dit lastig weer te geven in een grafiek. Ik heb in grafiek 4 de metingen per plaats van sterven achtereenvolgens qua wens en realisatie weergegeven. Dit klopt volgorde niet in tijd, maar geeft wel een beeld van de verschillen.

Grafiek 4 Gewenste en daadwerkelijke plaatsen van overlijden 2004-2013 (Bron: van den Akker et al 2005, Van der Velden et al 2007, CentERdata 2013 en CBS 2014)

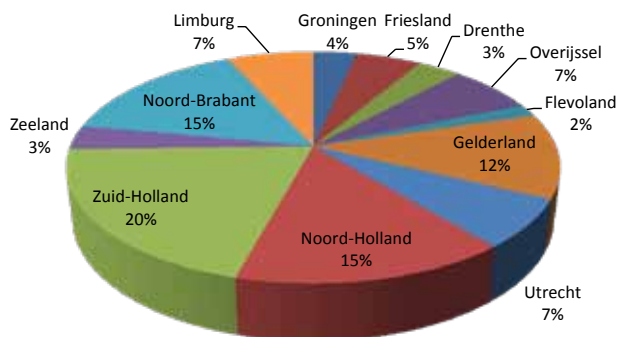


Procentueel zijn de gewenste en daadwerkelijke plaats van sterven opgeschoven in elkaars richting waardoor de verschillen in wens en realisatie lijken te zijn afgenomen. Dit geldt voor thuis (9%), het ziekenhuis (5%), verpleeghuis (1%), verzorgingshuis (1%) en het hospice (1%). Het wordt echter niet duidelijk of dit gebeurt door mensen die ook de wens hadden om thuis te overlijden. Om de ideale situatie te bereiken zou met name sterfte in het ziekenhuis en verpleeghuis en in mindere mate in het verzorgingshuis moeten afnemen ten gunste van thuis en het hospice.

4.5 Plaatsen van overlijden na een niet-acute dood per provincie in 2012

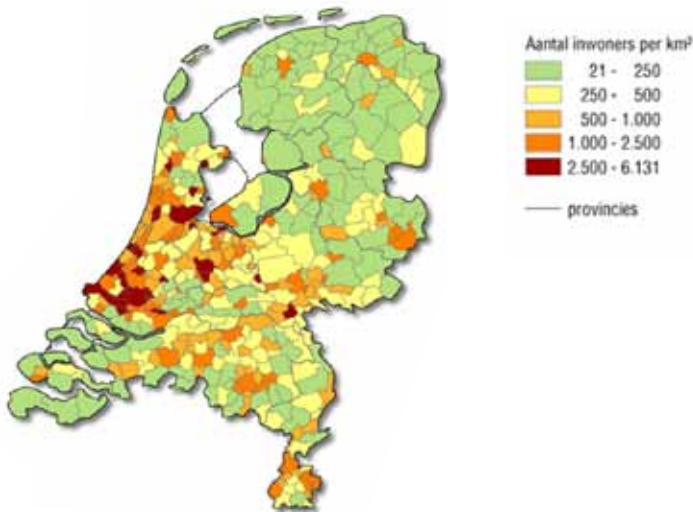
Nadat in hoofdstuk drie de gewenste plaats van overlijden per provincie in beeld is gebracht (zie pagina 39), wordt in deze paragraaf de daadwerkelijke plaats van niet-acute sterfte per provincie beschreven. Overledenen zijn ingedeeld naar de gemeente van inschrijving in de GBA op moment van overlijden. Aan de hand van de gemeente van inschrijving is gehercodeerd naar de provincie van inschrijving.

Grafiek 5 Niet-acute sterfte per provincie in 2012 (bron CBS)



Er zijn grote verschillen per provincie in aantallen niet-acute sterfgevallen (grafiek 5). In Zuid-Holland zijn de meeste mensen overleden (17.120), hier is ook de hoogste bevolkingsdichtheid te zien (figuur 3). In Flevoland is het aantal niet-acute sterfgevallen het laagst (1307) en speelt hier de samenstelling van de bevolking waarschijnlijk een grotere rol. In Flevoland wonen de meeste jongeren (RIVM, 2014). Zowel bevolkingsdichtheid als samenstelling van de bevolking hebben invloed op het aantal niet-acute sterfgevallen per provincie.

Figuur 3 Bevolkingsdichtheid per gemeente in 2012. Bron: RIVM: (2014)



Er zijn per provincie verschillen te ontdekken in wens en realiteit. Zo was in Groningen (80%) en Friesland (81%) de behoefte om thuis te sterven het hoogst (grafiek 1).

Daar stierven procentueel ook de meeste mensen thuis, respectievelijk 39% (verschil 80-39= 41%) en 38% (verschil 81-38=43%). Toch liggen wens en realiteit hier verder uit elkaar dan bijvoorbeeld in Drenthe waar de wens om thuis te sterven 69% was en de realiteit 38% (verschil 69-38=31%), Limburg was met 58% de provincie met de laagste wens om thuis te sterven. Dat is in 32% van de gevallen ook gelukt (tabel 7). In Flevoland liggen de gewenste en daadwekelijke plaats van sterven het dichtst bij elkaar, namelijk met een verschil van 23%.

In Friesland geldt voor de hospices dat wens en realiteit het dichtst bij elkaar liggen. terwijl dit in Limburg het verst uit elkaar ligt (tabel 7). Het is onduidelijk of de wens gebaseerd is op het aanbod of dat het aanbod is afgestemd op de wens. Dit is niet onderzocht.

Tabel 7 Wens en realiteit van sterven thuis en in het hospice bij niet-acute sterfte 2012-2013
(Bron: CBS 2014 en CentERdata 2013)

Provincie	Wens thuis	Realiteit thuis	Verskil in wens en realiteit	Provincie	Wens hospice	Realiteit hospice	Verskil wens en realiteit
Groningen	80%	39%	41%	Groningen	17%	4%	13%
Friesland	81%	38%	43%	Friesland	13%	5%	8%
Drenthe	69%	38%	31%	Drenthe	26%	4%	22%
Overijssel	76%	38%	38%	Overijssel	21%	6%	15%
Flevoland	65%	42%	23%	Flevoland	33%	5%	28%
Gelderland	72%	37%	35%	Gelderland	24%	7%	17%
Utrecht	66%	35%	31%	Utrecht	29%	12%	17%
Noord Holland	66%	34%	32%	Noord Holland	30%	8%	22%
Zuid Holland	67%	33%	34%	Zuid Holland	28%	7%	21%
Zeeland	67%	32%	35%	Zeeland	25%	8%	17%
Noord Brabant	64%	37%	27%	Noord Brabant	30%	6%	24%
Limburg	58%	32%	26%	Limburg	39%	7%	32%

4.6 Conclusie

Wens en realiteit ten aanzien van plaatsen van overlijden zijn de afgelopen 10 jaar voor thuis en ziekenhuis dicht bij elkaar komen te liggen. Toch lukt het 32% van de mensen die thuis willen overlijden niet om dit te realiseren, en is 20% niet in het gewenste hospice overleden. Van de mensen die niet op de plaats van voorkeur zijn overleden, stierf 20% in een ziekenhuis, 26% in een verpleeghuis en 8% in een verzorgingshuis.

Er zijn grote verschillen per provincie in aantallen niet-acute sterfgevallen (grafiek 5). In Zuid-Holland zijn de meeste mensen overleden (17.120), hier is ook de hoogste bevolkingsdichtheid (figuur 3). In Flevoland is het aantal niet-acute sterfgevallen het laagst (1307) en speelt de samenstelling van de bevolking waarschijnlijk een grotere rol. In Flevoland wonen de meeste jongeren (RIVM, 2014). Zowel bevolkingsdichtheid als samenstelling van de bevolking heeft invloed op het aantal niet-acute sterfgevallen per provincie.

Er zijn grote verschillen te zien tussen provincies waarbij het onduidelijk is of de wens gebaseerd is op het aanbod of dat het aanbod is afgestemd op de wens.

5

Overwegingen voor een bijna-thuis-huis of een high care hospice

5.1 Inleiding

Het idee dat postvatte na de uitkomsten van de steekproef, namelijk dat mensen niet bewust kiezen voor een HCH of BTH, werd versterkt tijdens de gesprekken met nabestaanden (N=20). Of dat kwam omdat men onvoldoende op de hoogte was van de mogelijkheden of dat het geen criterium was voor de keuze werd niet duidelijk na de steekproef door CentERdata. Via de respondenten bleek dat keuzes voor een hospice vooral werden gemaakt op basis van geografische ligging, beschikbare plaatsen en/of omdat men positieve verhalen van anderen had gehoord of erover had gelezen (zie hoofdstuk 6).

Toen we hoorden dat het verkeerd ging, en dat ze nog drie maanden had, wat twee jaar zou worden gelukkig, waren ze hier net met het hospice aan het bouwen. Ze zei tegen mij; "ik wil naar het hospice, ik wil dat voor jou thuis allemaal niet hebben, want dan val je in een groot gat als ik er niet meer ben. En dan heb je al die tijd de hele boel hier thuis op de kop staan, en heel veel rumoer. Ik wil naar het hospice".

In een aantal gevallen werd de keuze voorgelegd in het ziekenhuis. De verschillen tussen een HCH en BTH werden tijdens dit gesprek wel benoemd, maar bleken geen criterium voor de keuze. Eén nabestaande gaf aan dat zij persoonlijk zou hebben gekozen voor een HCH vanwege de 24/7 aanwezigheid van professionals, maar dat ze de keus van de patiënt respecteerde. Twee keer koos de patiënt een ander hospice dan werd voorgesteld. De geografische ligging en bekendheid met het hospice waren in beide gevallen doorslaggevend.

Dat is strijdig met één van de conclusies uit het rapport over bedrijfsvoering van High Care Hospices en Bijna Thuis Huizen (Palliactief, 2011, p. 31). In dit rapport wordt aangegeven dat er door verwijzers onvoldoende rekening wordt gehouden met de specifieke zorgbehoefte en wensen van de cliënten die niet (meer) thuis verpleegd of verzorgd kunnen/willen worden en hun sociale systeem, en er spanningen kunnen ontstaan bij gebrek aan diversiteit in aanbod van het palet aan hospicevoorzieningen. Deze conclusie maakt niet duidelijk wie volgens de onderzoekers de regie heeft, is dat de professional of maakt de patiënt zelf een keuze?

In dit rapport werden ook spanningen voorzien in netwerken met een beperkt aantal inwoners omdat 'de beperkte behoefte aan capaciteit geen of onvoldoende ruimte zou bieden aan een zekere mate van diversiteit in het aanbod' (Palliactief, 2011). Diversiteit in soorten hospices blijkt echter voor zowel patiënten als naasten van geen enkel belang.

Soms werd een hospice vooraf bekeken maar in geen van de gevallen werden er meerdere hospices bezocht en met elkaar vergeleken. Men ging kijken bij het dichtstbijzijnde hospice en iedereen was zonder uitzondering enthousiast over wat ze aantroffen. Eén respondent noemde het hospice een warm nest waar ze hun moeder graag de laatste dagen van haar leven wilden laten doorbrengen. Een ander zei:

Je gaat niet zomaar bij een hospice naar binnen om te kijken hoe zo iets eruit ziet. Als je midden in het leven staat ben je daar niet mee bezig. Een open dag in een hospice? Er zijn tien andere dingen die leuker zijn. Als mijn moeder niet ziek was geworden was ik daar nooit geweest. Alleen als het je aangaat wordt het interessant. Dan zie je ook hoe mooi zo'n initiatief is.

Dit werd bevestigd door een andere respondent die vertelde dat zij samen met haar zus een hospice ging bekijken omdat ze geen idee hadden hoe dit eruit zou zien. Ondanks dat hun moeder niet naar het hospice wilde, omdat ze dat als het eindstation zag, wilden de dochters toch een plan B achter de hand hebben voor als het thuis niet zou lukken. Hun moeder is naar wens thuis overleden maar ze noemden het hospice een goed alternatief. Hieruit blijkt dat mensen wel weten dat er hospices zijn, maar niet veel meer dan dat. Pas als patiënten deze zorg nodig hebben gaan zijzelf of hun familie kijken hoe het eruit ziet en wat men kan verwachten. Ook alleen wonen en overbelasting van de mantelzorg bleek een reden om voor een hospice te kiezen;

We hadden afgesproken dat ze me zou bellen als ze in bed lag. Tot dat moment ben je altijd in spanning. Als er 's nachts iets gebeurt kun je daar niets aan doen. Ze had wel een alarmknop, alleen kon ze die nooit vinden. Voor mijn moeder werkte dat niet, ze had er ook weinig vertrouwen in. Het was een zware tijd. Ik heb nog heel lang het gevoel gehad; "ik moet er naar toe", ook toen ze in de hospice lag. Ik bleef het gevoel houden dat er elk moment iets kon gebeuren. Ik was altijd paraat, 24 uur per dag die spanning of het wel of niet goed zou gaan. Daar heb ik nog heel lang last van gehouden.

Uit bovenstaande blijkt hoe zwaar de druk voor mantelzorgers kan zijn. Veel respondenten gaven aan dat deze druk wegviel na opname in het hospice, maar in bovenstaande situatie was dat slechts deels het geval. Eén respondent heeft zelf de keus voor het hospice gemaakt omdat het thuis niet meer ging.

In de overwegingen waren veiligheid, de 24uurs aanwezigheid en zorg door professionals die een HCH biedt, geen criterium. Het tegenovergestelde leek eerder het geval. Eén respondent zei zelfs: *‘Bij een high care is het allemaal wat zakelijker. Het zijn allemaal gekwalificeerde mensen die het als werk doen. Vrijwilligers bij een low care hospice doen het met een ander gevoel’*. De factor tijd en aandacht leek belangrijker dan professionele zorg. Ook andere respondenten noemden en roemden specifiek de tijd en aandacht die ze kregen van de vrijwilligers; *‘Heel anders dan een ziekenhuis of een verzorgingshuis. Het hospice drijft op vrijwilligers, je krijgt gewoon alle aandacht die nodig is, en meer. Ze hebben tijd voor de mensen’*. ‘Relational responsibility’ is volgens McNamee en Gergen (1999) een sociale constructie waarbij niet zozeer de interacties die tot keuzen leiden belangrijk zijn, maar de onderlinge relationele betrokkenheid waarin wordt samengewerkt om betekenisvolle ruimte te creëren (McNamee, 2009, p. 60). In deze ruimte kunnen wensen ten aanzien ziekte en sterven verkend en geconstrueerd worden. Slecht één respondent had een kritische noot ten aanzien van de zorg door vrijwilligers omdat het te lang duurde voordat de professionele zorg werd ingezet:

De vrijwilligers deden het met heel veel inzet, maar er waren ook oudere dames die het fysiek niet meer aankonden om haar uit bed te helpen. Ook lieten ze mijn moeder liggen toen ze nat was geworden. Ze hadden niet de handigheid om haar te verschonen. Daar wordt je dan verdrietig van. Het hospice is heel mooi maar dat is mij tegengevallen. Het is maar een paar keer gebeurd, toen is de thuiszorg ingeschakeld. Maar dat moesten ze eerst zwart op wit hebben voor ze dat deden. Maar goed, al met al meer dan lof voor het Hospice.

Terugkijkend waren de respondenten tevreden met de ontvangen zorg in het hospice. Als belangrijkste elementen naast tijd en aandacht, werd genoemd dat men op handen gedragen werd, dat naasten hun eigen ding konden blijven doen, altijd aanwezig konden zijn, in en uit konden lopen op tijden die hen schikte en dat er maximaal rekening werd gehouden met wensen. Ook de nazorg werd in alle gevallen geprezen. De hospices hadden een ritueel bij het uitdragen. De overledene werd in de kist, vaak voorzien van een speciaal kleed, via een haag van medewerkers en soms gasten, uitgeleide gedaan. Dat medewerkers op deze manier afscheid namen en soms ook de uitvaartdienst bezochten werd bijzonder gewaardeerd.

5.2 Aanleiding en methode steekproef

Vanwege het geringe aantal respondenten bij het kwalitatieve onderzoek (hoofdstuk 6) wilde ik het ontstane beeld, dat mensen geen bewuste keuze lijken te maken voor een HCH of BTH, breder toetsen. Door de tijdsdruk en de eerdere moeite om

respondenten vanuit de HCH setting te includeren was opnieuw kwalitatief onderzoek doen geen optie. Het uitzetten van een korte vragenlijst bij opgenomen patiënten in hospices leek een reële tweede mogelijkheid. VPTZ Nederland was bereid om de aangesloten hospices hiervoor te benaderen.

Op 18 maart is via mail de vraag uitgezet bij 89 Hospices (73 BTH en 16 HCH) of zij bereid waren tot 31 maart 2014 een korte vragenlijst (zie bijlage 6, pagina 133) af te nemen bij één of meerdere intakegesprekken. Dit heeft geresulteerd in 41 reacties waarvan er 11 afkomstig zijn uit een HCH en 30 uit een BTH.

5.3 Bekendheid met de verschillen tussen HCH en BTH

Meer dan de helft (61%) van de respondenten was niet op de hoogte van het verschil tussen een HCH en BTH en 49% wist niet in welke van beide vormen men op het moment van invullen verbleef. Daarom heb ik alle antwoorden die hierop betrekking hadden (vraag 1 en 2) gecontroleerd op basis van het overzicht van aangeschreven hospices. Dit klopte bij nagenoeg alle respondenten, op vier reacties uit eenzelfde BTH na.

Deze vier respondenten gaven allen aan het verschil te kennen tussen een BTH en een HCH. Op de vraag waar men nu verbleef waren drie antwoorden mogelijk, namelijk HCH, BTH, en 'weet ik niet'. Ieder had een andere variant gekozen waarbij één respondent handmatig had geschreven: combinatie HCH en BTH. Bij controle van de website van het hospice kon ik zelf ook niet vinden of het een HCH of BTH was. Wel las ik dat de oprichter liever niet spreekt van 'verpleegkundigen' en 'vrijwilligers', maar van medewerkers. Blijkbaar is het voor de oprichter en de medewerkers ook geen issue. Volgens de overzichtslijst van VPTZ Nederland ging het om een BTH. Ik concludeer hieruit dat een deel van de respondenten denkt het verschil te weten, maar dit verschil toch niet goed onderscheidt. De overige respondenten gaven wel consistente antwoorden, ook degenen die het verschil niet zeiden te kennen. Ik neem aan dat een aantal patiënten dit tijdens het invullen nagevraagd heeft, of goed gegokt heeft. Anders zou er een grotere afwijking te zien moeten zijn.

5.4 Overwegingen die een rol hebben gespeeld bij de keuze

Bij de twee vragen over dit thema waren meerdere antwoorden mogelijk. Mijn aanname, dat geografische ligging en het horen van goede verhalen over een hospice de belangrijkste keuzecriteria waren voor patiënten, werd bevestigd. Maar liefst 76% van de respondenten heeft de keuze gebaseerd op de geografische ligging en 68% op de goede verhalen die ze over het hospice hadden gehoord.

Op de derde plaats staat 'op advies van de hulpverlener' (51%) en als vierde 'omdat hier een plek beschikbaar was' (41%). Hierna volgen 'vanwege de goede kwaliteit en aard van de zorg die ik in een BTH verwacht' (24%), anders (27%), omdat de eigen thuiszorg mee mocht (2%) en nog eens 2% heeft vooraf zelf vergelijkend onderzoek gedaan. De variant 'vanwege de goede kwaliteit en aard van de zorg die ik verwacht in een high care hospice' is door geen van de respondenten ingevuld.

Onder de categorie anders werden genoemd:

"ik wilde niet alleen thuis sterven", "ik ben geboren in deze gemeente en wilde hier ook graag sterven", "omdat hier 24uur verpleegkundige zorg aanwezig is en er goede zorg wordt geboden"(nb: het betrof een BTH), "thuis was ik angstig en ziek", "website bekeken en langs geweest". "gaf een goed gevoel", "wist niet van het bestaan", "echtgenoot is hier een jaar geleden overleden, dat was een goede ervaring", "rust", "was ook een wens", "ook zelf van te voren wezen kijken", "de huisarts heeft het aangeraden".

5.5 Redenen van verblijf in een hospice

Twee van de drie respondenten (68%) gaven aan dat het thuis niet meer ging en 49% dat er teveel zorg nodig was (tabel 8). Dit correspondeert met de landelijke steekproef waarin 68% aangaf thuis sterven als eerste voorkeur te hebben. Ook op aandringen van de (huis)arts (39%) en familie (27%) is vaak als reden genoemd. Dit bevestigt onderzoeksuitkomsten onder huisartsen in België dat huisartsen en verpleegkundigen voorkeuren uitlokken, maar ook afleiden zonder dit na te vragen aan de patiënt (Munday D, 2009).

Dat familie belang heeft bij de plaats van zorg en overlijden en het definitieve besluit over de plaats vaak in onderhandelingen tussen patiënt en familie tot stand komt is vaker aangetoond (Gomes & Higginson, 2006). Hierna volgen respectievelijk onvoldoende mantelzorgers (24%), dat mantelzorgers overbelast raakten (22%), en omdat de patiënt de mantelzorgers niet wil overbelasten (22%). Voldoende en beschikbare mantelzorg wordt in vele studies genoemd als belangrijke voorwaarde om thuis te kunnen sterven (Ishikawa et al., 2013; Houttekier et al., 2011). Eenzaamheid thuis (18%) ben ik niet onder deze woorden tegengekomen in andere onderzoeken, wel daaraan gerelateerde begrippen als ongehuwd, alleenstaand of man (Gao, et al., 2013). Als reden dat vrouwen minder vaak in staat zijn thuis te sterven komt doordat vrouwen gemiddeld ouder worden dan mannen en beter in staat zouden zijn om voor hun man te zorgen (Gao et al., 2013). Dat (22%) het hospice fijner vindt dan thuis kan op alle voorgaande redenen slaan maar ook andere oorzaken hebben.

Dit zal net als eenzaamheid thuis de groep kunnen zijn die als eerste voorkeur het hospice heeft aangegeven, mogelijk samen met een deel van de respondenten die mantelzorgers niet wil overbelasten (zie tabel 2 en 8).

Bij de categorie 'anders' werden genoemd: "gevoel van veiligheid" en "op dit moment is het fijner dan thuis".

Tabel 8 Redenen van verblijf in een hospice

antwoord	aantal	percentage
het ging thuis niet meer	28	68%
op aandringen van de (huis)arts	16	39%
op aandringen van familie of andere mantelzorgers	11	27%
ik heb onvoldoende mantelzorgers	10	24%
ik wil mijn mantelzorgers niet overbelasten	9	22%
mijn mantelzorgers raakten overbelast	9	22%
ik heb teveel zorg nodig	20	49%
thuis was ik eenzaam	7	17%
ik vind het hier fijner dan thuis	9	22%
anders, nl	2	5%

5.6 Conclusie

De onbekendheid met hospices en bijna thuis huizen lijkt ten opzichte van 2004 sterk verminderd. Mensen weten dat er hospices zijn, maar kennen vaak niet het verschil tussen een BTH en een HCH. De helft van de respondenten (49%), wist tijdens opname in een hospice zelfs niet of men in een HCH of een BTH verbleef. Dit bleek ook geen criterium te zijn voor de keuze. Keuzen werden op andere gronden gemaakt.

De drie meest genoemde redenen zijn: geografische ligging (76%), omdat men goede verhalen over het hospice had gehoord (68%) en als derde op advies van de hulpverlener (51%). Dit bevestigt zowel de uitkomsten van de interviews, als de steekproeven uit 2004 en in 2013, waaruit bleek dat wensen en behoeften vooral liggen in de sfeer van bejegening en beleving.

De laatste reis

Een kwalitatieve
verkenning

Een aantal dingen had hij gewoon goed geregeld, ook voor de crematie. Hij wilde nog van alles. Hij was al zo, en dat was misschien ook omdat hij niet bij zijn emotie kon of wilde komen. Hij was overal zo mee bezig. Dan moest hij dit weer, dan dat weer. Steeds aan het regelen. Ik dacht dan, dat is nog helemaal niet aan de orde, maar hij wilde dat allemaal. Hij heeft alles op papier gezet.

6

Sociale constructies van plaatsen van sterven en 'eigen regie'

6.1 Inleiding

De beschreven uitkomsten in de hoofdstukken drie en vijf zijn gebaseerd op getalsmatige uitkomsten, die eenduidigheid en inzicht in de wensen en overwegingen van (gezonde) burgers en palliatieve patiënten bieden, met betrekking tot de plaats van overlijden.

Gestandaardiseerde vragenlijsten kunnen echter reductie van de beleving en betekenisgeving tot gevolg hebben, omdat hetgeen dat niet gevraagd wordt ook niet wordt gemeten. De verklaring van de statistische uitkomsten biedt daarom onvoldoende begrip (Hart et al., 2009, p. 73).

Carlo Leget (2011) stelt dat veel wetenschappelijk onderzoek mensen te snel probeert te reduceren tot groepen, patiënten en populaties; *“Daardoor gaat veel nuance, finesse en betekenis verloren en doe je mensen geen recht.”* Daarom heb ik gekozen voor een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden, de zogenoemde 'mixed methods'. In hoofdstuk vijf leidde dit tot convergentie van de kwalitatieve en kwantitatieve resultaten en is een breder beeld van de werkelijkheid van de palliatieve patiënten ontstaan.

In dit hoofdstuk staan opnieuw de belevingen van palliatieve patiënten en hun naasten centraal. Via de ogen van nabestaanden keek ik om te zien wat zij zagen en probeerde op deze manier hun sociale werkelijkheid te begrijpen, waarbij de focus lag op de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe is het proces tot het overlijden verlopen, vanaf het moment dat duidelijk werd dat de patiënt ongeneeslijk ziek was?
2. Hoe is het proces van besluitvorming over de plaats van sterven verlopen en wie had de regie?
3. Wat maakte dat de gewenste en definitieve plaats van overlijden van palliatief terminale patiënten wel of niet overeen kwam met de plaats van voorkeur?

6.2 Theoretische lens

Sensitizing concepts

In eerste instantie heb ik 'eigen regie' en 'autonomie' uit de literatuurstudie gebruikt bij de dataverzameling als attenderende en richtinggevende begrippen, ofwel sensitizing concepts. Ik heb hiervoor gekozen omdat de term 'eigen regie' veel gebruikt wordt, onder andere in het kader van de WMO, en de verwachting wekt dat mensen autonoom beslissen en met hun ziekte 'dealen'. Tegelijkertijd is er sprake van de participatiesamenleving waarin gestreefd wordt naar gezamenlijke beslissingen en wederzijdse ondersteuning. Wilson et al. (2013) zeggen hierover: *'A wider social context and acknowledges the relational dimensions involved in supporting choice and autonomy'*. De theoretische verkenning van de paradox tussen autonome en relationele keuzen (hoofdstuk 2) wordt in dit hoofdstuk in de praktijk onderzocht.

De gekozen sensitizing concepts boden naast een kijkrichting tevens de mogelijkheid tot gericht doorvragen hoe eigen of contextueel de keuze voor de plaats van sterven was, terwijl er tegelijkertijd ruimte bleef bestaan voor sensitiviteit van onverwachte dimensies.

Al na ongeveer zes interviews bleek dat 'thuis' geen statisch begrip is en breder werd gezien dan een fysieke plek. Toen ben ik naast 'eigen regie' ook 'thuis' als sensitizing concept gaan gebruiken. Wat maakt een plek tot 'thuis'? Door hier dieper op in te gaan ontstond een veelzijdig en gevarieerd beeld van betekenisvolle processen.

6.3 Methode

Methodologie

Door op zoek te gaan naar betekenissen die patiënten aan de laatste levensfase gaven en te begrijpen hoe, wanneer en welke keuzes werden gemaakt ten aanzien van de plaats van sterven was er sprake van een interpretatief-kritisch perspectief.

Deze 'bril' maakte het mogelijk om te begrijpen hoe verschillen in opvattingen werden geproduceerd waardoor onderliggende, meer elementaire processen zichtbaar konden worden. De essentie van dit perspectief is dat de sociale werkelijkheid en betekenisgeving hiervan tijdens interactie ontstaan. Dit is altijd subjectief omdat mensen niet buiten hun eigen systeem kunnen denken (Weick, 1995, p. 86). Bij deze vorm van kwalitatief onderzoek gaat het niet zozeer om de hoeveelheid respondenten, maar veel meer om het exploreren van de redenen en overwegingen van gemaakte keuzen (Hart et al., 2009, p. 256). Deetz (1996) noemt dit het local/emergent perspectief.

Hierbij past een voorlopige vraagstelling die in de loop van het onderzoek aangescherpt of verandert kan worden, op basis van de gekozen sensitizing concepts of de door respondenten ingebrachte thema's.

Mijn rol als onderzoeker

Als interviewer ben ik zelf onderdeel van het onderzoek. Ik realiseer mij dat ik als onderzoeker niet waardenvrij ben, maar heb mij wel zoveel mogelijk waardenvrij opgesteld om de interne validiteit te vergroten (Hart et al., 2009, p. 72). Vanuit mijn rol als NWC kende ik de mensen die ik interviewde niet. Ik was ook geen vertegenwoordiger van de organisatie waar het familielid was overleden. Dat heeft eraan bijgedragen dat mensen vrijelijk konden spreken. Ik was oprecht geïnteresseerd in de respondenten en de persoonlijke verhalen. Het ophalen van herinneringen over het sterfbed van een geliefde riep af en toe emoties op bij respondenten. Dit heeft niet belemmerend gewerkt. Een aantal respondenten gaf achteraf aan het gesprek fijn te hebben gevonden. De verkregen gegevens heb ik vertrouwelijk behandeld en geanonimiseerd verwerkt.

Dataverzameling

Ik heb bewust gekozen voor het retrospectief verzamelen van antwoorden via nabestaanden van palliatieve patiënten. Het past bij één van de zeven principes van sensemaking in de benadering van Weick (1995, pp. 17-60), namelijk 'retrospective'. Dit houdt in dat iemand pas betekenis kan construeren nadat een ervaring heeft plaatsgevonden. Ik ging er vanuit dat nabestaanden zicht hadden op de wens en op de realisatie van de plaats van sterven. *'How people die remains in the memory of those who live on'* volgens Cicely Saunders, de stichtster van de hospicebeweging (Dying matters, 2012). Verder heeft de keuze voor retrospectief onderzoek een aantal praktische redenen. Ten eerste de korte tijdsspanne waarin het onderzoek moest plaatsvinden in relatie tot het afstuderen en ten tweede omdat voor het includeren van patiënten zowel toestemming van een Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) als lokale ethische commissies verkregen moest worden. Gelukkig bleek uit onderzoek van Gomes, Calanzani, Gysels, Hall en Higginson (2013) dat de meeste nabestaanden blij zijn met de mogelijkheid een bijdrage te kunnen leveren aan de verbetering van de zorg voor anderen. De onderzoeksvraag en de opzet van het onderzoek zijn vooraf ingebracht bij een erkende METC. Hieruit bleek dat dit onderzoek niet viel onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO).

Semigestructureerde interviews met topics

Door het houden van semigestructureerde interviews met topics (n=20) heb ik het perspectief van de respondenten leren kennen, beschreven en waar mogelijk verklaard. Ik ben gestopt met interviewen toen verzadiging optrad. Drie thema's bleven zich herhalen en er kwamen geen nieuwe thema's meer naar voren. De gesprekken vonden over het algemeen bij de nabestaanden thuis plaats (n=17), of op verzoek van de respondenten in het ziekenhuis (n=2).

Eén respondent heb ik, mede vanwege reisafstand, ontmoet op een neutrale rustige plek waar we ongestoord konden spreken (n=1). Meestal vonden de gesprekken plaats met één respondent, maar in een aantal gevallen was er sprake van een duo-interview en was een tweede respondent aanwezig. Ik heb zeven zonen, vijf echtgenoten, twee zussen, vijf dochters, drie schoondochters en een zwager gesproken. In drie gevallen was de vrouwelijke partner (in alle gevallen de schoondochter van de overledene) wel thuis, maar nam geen deel aan het gesprek. In twee gevallen pas op het laatst door er (intermitterend) bij te komen zitten, of vanuit een zithoek verderop in de kamer mee te praten. Overige kenmerken van de respondenten zijn terug te vinden in bijlage 5.

Topics

De topics zijn gebaseerd op de gelezen literatuur en eigen ervaring op dit gebied, te weten:

- a) Markering van de palliatieve fase
- b) Informatie en ondersteuning
- c) Voorkeuren besproken/geregistreerd
- d) Lokale omstandigheden zoals op gemak voelen, privacy, een persoonlijke benadering, eenzaamheid en veiligheid.

De eerste drie topics hebben direct of indirect te maken met het (kunnen) voeren van de eigen regie, terwijl de laatste topic door van den Akker et al. (2005) genoemd is als belangrijke voorwaarde voor de plaats van sterven. Bij de volgorde van de topics is rekening gehouden met de stadia van de palliatieve fase, waardoor ze als het ware de bouwstenen waren voor het interview. Door de gesprekken te openen met de vraag of respondenten iets konden vertellen hoe het proces verlopen was vanaf het moment dat bekend werd dat iemand ongeneeslijk ziek was, werd de markering als vanzelf het startpunt van de verhalen. Veel respondenten vertelden chronologisch het proces van het begin van de ziekte tot het sterfbed en de fase daarna. Ik was niet sturend in de gesprekken en liet vooral de respondent zijn of haar ervaringen vertellen en eigen accenten leggen.

In een enkel geval waren de topics handig om terug te keren naar het doel van het gesprek als er teveel werd afgedwaald en ik heb ze ook gebruikt om verdiepende vragen te stellen. Het opnieuw beluisteren van de opgenomen interviews en het nalezen van de transscripties hielp hierbij omdat ik hierdoor ook mijn eigen rol kon analyseren en verbeteren. In de eerste drie interviews stelde ik soms een suggestieve vraag maar het lukte steeds beter om open vragen te stellen, aannames en definities van woorden te checken en om voorbeelden te vragen ter verduidelijking. Antwoorden op suggestieve vragen zijn niet gebruikt in de verwerking. Het gebruik van meerdere topics was ondersteunend aan de sensitizing concepts hoe autonoom of contextueel de keuze voor de plaats van sterven was.

Werving en kenmerken respondenten

Via bestuurders van zorgorganisaties uit drie regionale netwerken palliatieve zorg zijn nabestaanden van patiënten aangeschreven. De inclusiecriteria hiervoor waren: familieleden uit de eerste schil van patiënten van 35 jaar en ouder die zijn overleden in de periode tussen 1 mei 2012 en 1 mei 2013. Omdat er belangrijke verschillen zijn tussen kinderen, jongeren en ouderen in termen als ziekteprofiel en sociale omstandigheden (Gao et al., 2013) is gekozen voor deze leeftijdsgrens, net als in de survey. Door doelgericht nabestaanden te selecteren, van mensen die zijn overleden in vier verschillende settings; thuis, het ziekenhuis, een hospice en een verpleeghuis, ontstond een relatieve homogeniteit die de conclusies betrouwbaarder maakt dan een willekeurige selectie of toevallige variatie (Maxwell, 2005).

Vier tot zes maanden na het overlijden blijkt het meest geschikt om de periode van intens verdriet te vermijden (Gomes, McCrone, Hal, Koffman, & Higginson, 2010). Door deze korte periode na overlijden is de kwaliteit van de gegevens hoger (Klinkenberg et al., 2004). Om voldoende respondenten te kunnen includeren heb ik de termijn verlengd en een half jaar tot een jaar na overlijden aangehouden.

Kenmerken palliatieve patiënten

Bijna alle patiënten hadden met meerdere zorgsettings te maken gehad en hadden vaak meerdere ziekenhuiservaringen. Ervaringen met het ziekenhuis zijn daardoor veelvuldig en vanuit verschillende perspectieven aan de orde geweest. De beschreven resultaten zijn gebaseerd op de ervaringen met vier ziekenhuizen, drie verpleeghuizen en twee grote thuiszorgorganisaties, één HCH en één BTH. In twee gevallen is in de thuissituatie gebruik gemaakt van vrijwilligers van een VPTZ organisatie. De patiënten woonden voor hun overlijden allemaal in de provincie Overijssel en Gelderland. De respondenten kwamen, op één persoon na, ook uit deze twee provincies.

Hospice

Het includeren van nabestaanden van patiënten die zijn overleden in een high care hospice lukte amper. Uit twee verschillende HCH zijn 15 nabestaanden zowel telefonisch als schriftelijk benaderd met één respondent als resultaat. Nabestaanden waren blij verrast van het hospice te horen, maar wilden niet meewerken aan het onderzoek. Als reden hiervoor gaf men aan er niet meer over te willen praten, omdat dit hoofdstuk voor hen was afgesloten. Nabestaanden worden het eerste jaar vaker benaderd; voor een nagesprek, de Consumer Quality Index (CQ index) en een herdenkingsdienst. Dat heeft mogelijk een rol gespeeld.

Vanuit het bijna-thuis-huis (BTH) werden snel vier respondenten bereid gevonden. Aanvankelijk wilde ik opnieuw respondenten uit een HCH werven maar op basis van de uitkomsten van de gesprekken heb ik besloten het HCH en BTH samen te voegen tot één setting, namelijk het hospice. Hierdoor zijn uiteindelijk vijf respondenten per

setting geïnccludeerd waardoor het totaal op 20 respondenten kwam. Op alle onderdelen was dit voldoende om tot verzadiging te komen, behalve voor de overwegingen en keuze tussen een BTH en HCH. Daarom is aansluitend nog een kleine steekproef gedaan (hoofdstuk 5).

Data analyse

Tijdens het proces van interviewen, het transcriberen en opnieuw beluisteren van de opgenomen gesprekken en het inductief analyseren via (axiaal) coderen en thematisch groeperen kwamen drie dominante hoofdthema's aan het licht die tevens de kapstok van de analyse vormden. Bij deze inductieve vorm van analyse gaat het om het zoeken naar overeenkomsten en structuur in de data omdat er geen vooraf opgestelde theorie getoetst wordt. De overeenkomstige thema's waren: 'de laatste rustplaats', 'regie is relationeel' en 'thuis is een vloeibaar begrip'.

Het thema 'regie is relationeel' was een directe afgeleide van de sensitizing concepts 'eigen regie' en 'autonomie' en de hieraan gerelateerde topics. De 'laatste rustplaats' en 'thuis is een vloeibaar begrip' waren onverwachte en verrassende bevindingen. Al snel bleek dat decisionmaking over de laatste rustplaats al in een vroeg stadium werd gedaan. Inzicht in de gelaagdheid van 'thuis' ontstond gaandeweg. Beide bevindingen gaven (indirect) antwoord op de onderzoeksvragen en daarom nam ik ze als attenderende begrippen mee naar volgende interviews. Zo verliepen data-verzameling en data analyse (open en axiaal coderen) in een parallel, elkaar versterkend proces.

Risico's

Uiteraard zijn er methodologische beperkingen aan dit retrospectieve onderzoek. Er wordt slechts één perspectief belicht. De patiënt zelf, andere nabestaanden of hulpverleners zouden een ander verhaal vertellen. Manu Keirse vertelde dat als een moeder tien kinderen heeft, iedereen een andere moeder begraaft (Palliatief Netwerk Salland, 2014). Er zijn meerdere perspectieven op de werkelijkheid en in dit onderzoek staat dat van de nabestaanden centraal.

Ten tweede is het geheugen feilbaar (Hart et al., 2009, p. 59) waardoor een bias kan optreden vanwege de verstreken tijd. Veel respondenten hadden aantekeningen gemaakt tijdens het ziekteproces, ook al dachten ze op het moment zelf dat het zo intens was dat ze het nooit meer zouden vergeten. *'Nou, dus wel. Op een gegeven moment gaan herinneringen door elkaar lopen. Wanneer was dat nou, wie was er nou bij.'*

Resultaten

Bijna iedereen was, meestal in bijzijn van familie, op de hoogte gesteld door de arts dat men ongeneeslijk ziek was. Deze markering vond meestal plaats in het ziekenhuis na diagnostiek, of tijdens een progressieve ziekte. Soms na een lang ziekte-traject waarin al diverse behandelingen als chemokuren en bestralingen hadden plaatsgevonden, soms kwam de boodschap als een donderslag bij heldere hemel. Er waren ook patiënten die al langer klachten hadden maar hier met niemand over spraken. Voor hen kwam het nieuws niet onverwacht. Eén respondent vertelde zelfs dat zijn vader opgelucht was na het nieuws dat hij prostaatanker met uitzaaiingen in de lymfeklieren had. Hij had namelijk zelf gedacht al 'helemaal verkankerd' te zijn. Verder was het opvallend dat bij ouderen (80+) zowel door de huisarts als verpleeghuisarts problemen wel werden gesignaleerd maar amper gevolgd werden door diagnostiek en behandeling. *'De huisarts zei; al zit daar iets in de buik, moet je haar gaan plagen met die onderzoeken? Als je dan weet wat er zit wat ga je dan doen? Ze is natuurlijk al zo oud. Het proces zal niet snel gaan.'*

De markering had een enorme impact en werkte door in het verdere verloop van het ziekteproces en de verwerking van de nabestaanden. *'Als je al weet dat ze komt te overlijden en ze overlijdt dan is de schok groot. Maar op het moment dat ze vertellen dat ze komt te overlijden, is de schok nog groter.'*

Daarom beschrijf ik het thema 'de laatste rustplaats' per stadium van de palliatieve fase. Het thema 'regie is relationeel' is opgebouwd volgens de eerder genoemde individuele-, omgevings- en ziekte gerelateerde factoren. Het laatste thema; 'thuis is een vloeibaar begrip' wordt beschreven aan de hand van de duidingen door de respondenten.

Ik citeer regelmatig uitspraken ter verduidelijking en bewijsvoering van mijn conclusies.

6.4 De laatste rustplaats

‘Mijn vader heeft heel veel de einddingen voor ogen gehad. Maar niet de weg daar naartoe. Hij hoopte dan ook altijd dat hij ’s avonds naar bed zou gaan en ’s morgens niet meer wakker zou worden. Dat idee.’

De markeringsfase

Meerdere respondenten gaven aan dat de communicatie in het ziekenhuis sterk te verbeteren valt. Genoemd werden onder andere dat het slechte nieuws werd meegedeeld zonder dat er iemand bij was, dat er geen nazorg werd verleend na het gesprek, of dat de boodschap vergezeld werd van adviezen die verkeerd vielen; *“U bent uitbehandeld en ga van de maandjes die u nog hebt maar lekker genieten”. ‘Nou ja...daar was niet veel meer te genieten omdat hij zo ziek was. Helemaal niet, oh god nee’.*

Deze patiënt had kanker en het verloop kenmerkte zich door een korte en snelle achteruitgang (figuur 2). Bestaande routines en schema’s werkten niet meer en dit echtpaar construeerde nieuwe ‘zin’ door hun 50jarig huwelijksfeest nog te willen vieren en zetten alles op alles om dit te realiseren. Ook achteraf verzachtte dit het lijden van de echtgenote doordat ze hier zo goed op terugkeek.

Het advies om een testament te gaan opmaken hoorde volgens twee respondenten ook niet thuis in het markeringsgesprek, maar zou passender zijn geweest in een later gesprek. De juiste timing is essentieel (Barclay & Case-Upton, 2009).

Meerdere mensen gaven aan dat ze behoefte hadden aan een follow-up gesprek na de markering. Dit hoeft niet uitsluitend door een arts gedaan te worden, ook een verpleegkundige of geestelijk verzorger zou deze gesprekken kunnen voeren. Multidisciplinaire communicatie, informatie en afstemming is hierbij van belang. Waarschijnlijk heeft de behoefte aan een follow-up gesprek ook te maken met de door Weick genoemde sensemaking die moet plaatsvinden voordat kan worden overgegaan naar decisionmaking. Door sensemaking ontstaat ruimte voor ACP inclusief het opmaken van een testament.

Toch bespraken opvallend veel patiënten hun wensen voor de afscheidsdienst en de laatste rustplaats al in een vroeg stadium. Veel meer dan de plaats van sterven was dit onderwerp van gesprek. Soms leek het meer de wens van de familie dan van de patiënt zelf.

Ze (moeder) zegt zelf ook dat het moment van overlijden niet zo erg was als het moment van uithuisplaatsing. De stap van uit huis gaan vond zij het zwaarst. Ze zei toen; “hij kan beter dood gaan, want je hebt wel de zorgen om maar niet meer de zorgen voor, terwijl je dat de laatste jaren altijd gedaan hebt”.

Regelmatig werd nadat de patiënt zijn of haar wensen bekend had gemaakt er verder niet meer over gesproken.

Het was wel even door de zure appel heen bijten want je wilt dat eigenlijk niet. Maar het gaf ook wel een bepaalde rust. Meteen alles bespreken, uitspreken en van daaruit verder. Toen was er rust en wisten we precies haar wensen.

Dat verbaasde mij en ik vroeg of nabestaanden een idee hadden hoe dit kwam.

Dat moet je wel aankunnen, accepteren dat het gaat gebeuren. Dat proces daar naartoe is vreselijk lastig. Maar als je overleden bent, dan ben je overleden. Dus daar kun je het goed over hebben. Dat is niet zo bedreigend als: "Hoe gaan we dat proces daar naartoe nou doen?" Daar heb je een andere vorm van acceptatie voor nodig dan dat hele functionele. Je wordt begraven of gecremeerd, één van twee. Het lijkt mij een heel ingewikkeld pakket. Wat er nu af en toe al door mijn hoofd flitst terwijl het niet over mezelf gaat. Als het dan wel over jezelf gaat'

Dit laat zien hoe moeilijk en angstig het kan worden ervaren om over het eigen sterven te spreken. 'De angst voor het onbekende kan net als de ziekte, ongeneeslijk of oncontroleerbaar zijn' (Oncoline, 2014).

De tweede fase; het continuüm van 'cure' en 'care'

Deze angsten en emoties werden lang niet met iedereen gedeeld. Twee patiënten spraken exclusief met de pastor en predikant over het komende sterven en de uitvaart en hield de familie hier volledig buiten. Pas na het overlijden hoorden deze families welke wensen er besproken waren voor de uitvaart en de laatste rustplaats. Voor deze patiënten waren de 'geestelijk verzorgers' betekenisvol bij het framen van de situatie en werd via een gezamenlijk proces van ontmoetingen en delen van ervaringen, het sterven en de laatste rustplaats voorbereid. Weick gebruikt hiervoor het woord "enacted environment". Hij bedoelt hiermee dat het denken en het handelen zichzelf versterkt en mensen de wereld zelf creëren door zorg te dragen voor een directe verbinding tussen individuele cognitieve processen en handelingen en de omgeving.

In het testament was vastgelegd dat ze in X begraven wilde worden. Zij is zelf naar de notaris geweest omdat ze graag bij mijn ouders begraven wilde worden. Hetzelfde graf mocht wel maar dat hebben we niet gedaan. Het is een eigen persoon dus een eigen graf. Het was allemaal goed geregeld in het testament. Ze wilde volgens katholieke gebruiken begraven worden, dat heeft ze ook zelf geregeld. Daar was ze heel blij mee, dat alles op papier stond zoals zij dat graag wilde hebben. Dat was voor haar een hele geruststelling.

De stervensfase

Respondenten vonden het plezierig dat de stervende vooraf al wensen had vastgelegd.

Mijn vader is gecremeerd. Mijn ouders hadden beschreven wat ze wilden. Mijn vader had twee enveloppen klaar liggen. Hij zei; "Als ik dood ga moet je die openmaken, daar staat precies in hoe wij het willen". In zijn adresboek had hij aangestipt wie mocht komen. Het was prettig en gemakkelijk dat we wisten wat hij wilde, daar hoefden we niet over na te denken.

Het gaf zekerheid, rust en een tevreden gevoel dat men de laatste wens kon vervullen.

Ze wilde niet opgebaard liggen in een crematorium, maar thuis. Dat gaf ze gelukkig zelf aan. Mijn zus en ik zeiden: "Och jeetje, kunnen we dat wel? Maar als mama dat graag wil, dan moeten we dat maar zien te regelen". En uiteindelijk hebben we dat zo kunnen doen. Daar kunnen we met een heel goed en fijn gevoel op terug kijken.

Nazorg

Ook nabestaanden hechten veel waarde aan de laatste rustplaats. Naast een concrete plek als een graf of een urn hebben veel respondenten in hun eigen huis een gedenkplek ingericht met een foto, een kaars en andere belangrijke elementen die de herinnering aan de overlevenden levend houden. Ik kreeg er vele te zien, net als fotoboeken over de uitvaart. Respondenten keken hier met trots en ontroering op terug en deelden deze beelden graag. Onder andere om hun eigen herinnering levend te houden.

Het fenomeen dat de laatste rustplaats centraler stond in gesprekken dan de plaats van overlijden ben ik niet in andere onderzoeken tegengekomen. Wel zijn voorkeuren van ouderen onderzocht met betrekking tot zorg aan het levenseinde. Hieruit bleek dat ouderen blijkbaar niet de neiging hebben om vooraf te plannen (Klinkenberg et al., 2004). In hoeverre dit werd beïnvloed doordat het proces tot het overlijden onvoorspelbaar was en daarmee ook lastig planbaar wordt niet duidelijk. Hoe kun je iets plannen als je de variabelen niet weet, laat staan dat je ze kunt beïnvloeden? Zo beschouwd lijkt het geen onwil/onmacht om iets onder ogen te zien, maar ook onvermogen. Als er al wilsbeschikkingen waren gingen deze vooral over medische beslissingen rondom het levenseinde en niet over de gewenste plaats van sterven en de laatste rustplaats.

Dat de arts de situatie markeert en het levenseinde ter sprake brengt, lijkt bij de meerderheid van de patiënten niet het plannen van de laatste levensfase tot gevolg te hebben. In hoeverre zingevingsgesprekken wel leiden tot ACP is bij mijn weten nog niet onderzocht. Dat zou gezien de theorie van Weick dat zingeving (sensemaking) vooraf hoort te gaan aan besluitvorming (decision-making) een interessant vervolgonderzoek kunnen zijn.

Ook al gaven nabestaanden aan dat ze de stervende adviseerden om hun wensen vast te leggen, voor zichzelf doen ze dit niet. Zelfs niet na een slechte ervaring.

R: Ik zou het iedereen aanraden, hoe lullig dat ook klinkt, Zorg dat je de laatste wens van je ouders of anderen waarbij je betrokken bent als mantelzorg, op papier hebt. Weet wat je ouders willen, weet wat er mogelijk is om iemand te begraven of weg te brengen.

I: Denk je daar voor jezelf ook al over na?

R: Nee, dat is toch wel anders hé. Ik ga er niet vanuit, dat je jong gaat. Natuurlijk het kan elke dag gebeurd zijn maar...daar ga je niet vanuit.

Uit de survey bleek dat betrokkenheid bij een overlijdensproces geen invloed heeft op de ideale plaats van overlijden. Dat lijkt ook op te gaan voor het bespreken en vastleggen van wensen ten aanzien van de plaats van overlijden en de laatste rustplaats.

6.5 Regie is relationeel

Ik vind dat mensen regie hebben en daar ook mee geconfronteerd moeten worden. En ik vind dat professionals in allerlei voorzieningen toch iets meer bescheidenheid mogen hebben in die zin, het is goed dat je heel veel kunt betekenen, maar het is wel ondersteunend, als dienstverlener. Het is niet bepalend.

De gewenste plaats van sterven bleek geen lineaire keuze te zijn die rechtstreeks naar het beoogde doel leidde maar was afhankelijk van individuele, omgevings- en ziekte gerelateerde factoren (zie pagina 18), die achtereenvolgens beschreven worden. Eigen regie bleek niet zo 'eigen' te zijn als het woord impliceert. Vaak voelden respondenten en patiënten zich beperkt in het voeren van de regie.

Thuis gaf hij aan dat hij geen medicijnen meer wilde slikken. Daar is met de huisarts wel enige onenigheid over geweest. Hij wilde eigenlijk euthanasie maar daar begon de huisarts echt niet aan. Dat is eigenlijk iets wat je nu al moet regelen als je dat wilt, en dan elke keer moet bijstellen.

Individuele factoren

Slechts een deel van de patiënten bereidde zich voor op het naderende einde door erover te spreken met anderen. Een aantal keren werd genoemd dat dit niet besproken hoefde te worden omdat het een stilzwijgend weten was. *'Dat ging allemaal zonder woorden tussen haar en mij zeg maar. We keken en we begrepen elkaar, we kenden elkaar ook al zo lang. Dus wat zij dacht, dacht ik ook. Dat ging automatisch eigenlijk.'*

Identiteit is geen individueel proces maar wordt sociaal geconstrueerd via interactie (Weick, 1995, p. 20).

Eén patiënt riep nadrukkelijk de hulp van haar zus in en vroeg een aantal malen om bevestiging; *'Jij weet hoe ver ik wil gaan, he?'* Zij wilde de regie strak in handen houden maar was toch angstig voor het moment dat dit niet meer zou kunnen vanwege uitzaaingen in de hersenen, en had de hulp van haar naasten hierbij nodig.

Een mevrouw die al langer depressief was leek blij met het doodsbericht, dan was ze overal 'vanaf'. Zij besliste tot verrassing van haar familie en geheel tegen haar gewoonte in, autonoom dat ze niet voor de maximale behandeling ging. Haar familie conformeerde zich aan haar besluit en had er vrede mee. Bij het verdere traject werden ze wel betrokken.

Wensen veranderen ook regelmatig gedurende het ziekteproces:

Zij gaf helemaal niet op. Dat verbaasde ons, zij was toen al zo voorbereid. Ik weet nog dat ze zei, "als ik een Port-a-Cath⁵ krijg dan stop ik hoor". Nou dat was zo gebeurd, het ging bij het prikken elke keer mis. Zo zag je wel dat ze elke keer de grens ging verleggen. Dit is consistent met een Engelse studie onder huisartsen en verpleegkundigen (Munday D, 2009). Zij meldden dat de voorkeur van patiënten in de loop van de tijd vaak veranderde en deze voorkeur in de hoofden van patiënten vaak slecht gedefinieerd was.

Generatieverschil

Meerdere keren werd genoemd dat kinderen assertiever waren dan hun ouders en hen aanspoorden om open en eerlijk te zijn. Volgens deze respondenten stelden ouderen zich meestal afwachtend op ten opzichte van de arts. Vaker dan de kinderen vertrouwden de ouders op de deskundigheid van de arts, maar vertelden deze lang niet altijd alles. *'Wij zagen wel dat hij heel erg achteruit ging. Maar als de huisarts kwam ging hij rechtop zitten. Van vroeger uit keek je tegen een dokter op.'*

Hier verschoof het zwaartepunt van de regie regelmatig van de patiënt naar de kinderen die namens hun ouders vragen gingen stellen. Internet werd genoemd als bron van informatie. Eén van de respondenten gaf aan zich daardoor een betere gesprekspartner te voelen van de arts, maar ook dingen tegen te komen die hij liever niet wilde weten.

Het kwam regelmatig voor dat kinderen zich assertiever opstelden in hun informatiebehoefte dan ouders wensten; *'Als ik dingen vroeg, zei mijn moeder: "Vraag toch niet". Zij was veel bescheidener. Ik legde uit dat de tijd nu anders is, dat dit hetzelfde is als dat mensen iets aan mij vragen.'*

Bij deze respondenten was het discours van maakbaarheid veel dominanter aanwezig dan bij hun ouders. Ouderen leken meer te aanvaarden wat hen overkwam.

5 Een Port-a-Cath is een implantaar hulpmiddel waarmee artsen gemakkelijk toegang kunnen krijgen tot grote, diep gelegen aders in het menselijk lichaam.

Op een gegeven moment dacht ik, dit kan zo niet meer. Toen heb ik de huisarts weer gebeld. Zo van, vader moet zwaardere medicatie. "Wil je iets vaker naar hem toe gaan"? Maar dat wou hij (vader) dan niet. Ik moest overal achteraan en hij vond het allemaal wel best. Ook dat hij pijn had. Ik zei: "Een mens hoeft geen pijn te lijden in deze tijd, dat accepteer ik gewoon niet". Dus dan belde ik weer de huisarts op. Ik zei: "Gaan jullie er eens achteraan, hij heeft overal pijn."

Hier speelt de door Weick (1995) genoemde onzekerheid en ambiguïteit mogelijk een rol. De zoon wilde graag dat er pijnmedicatie kwam omdat hij het onnodig vond dat zijn vader pijn leed en construeerde zijn eigen interpretatie. De vader drukt met zijn pijnklachten mogelijk een ander lijden uit. Dit dilemma veroorzaakt spanning tussen de mogelijke achterliggende boodschap (framing) van de vader en de impliciete sturing van de zoon. De suggestie van Marin (2008, p. 70) om het gesprek aan te gaan om het leven opnieuw zin te geven is gemakkelijker gezegd dan gedaan. In dit geval gaf de zoon aan dat zijn vader erg hard voor zichzelf was en geen emoties deelde. Het gesprek hierover was moeilijk en daarom schreef de zoon zijn vader een brief. Hij had de behoefte om zijn eigen emoties en verhaal te delen met zijn vader en kon dit beter op papier. Ondanks dat zijn vader hier zichtbaar emotioneel van werd en huilde, draaide hij zich weg en sprak er verder niet over. Daar had de zoon het moeilijk mee.

Uit bovenstaande wordt duidelijk dat persoonlijke kenmerken en verschillende behoeften een rol spelen bij het voeren van de regie. Ook al zeggen respondenten dat jongeren meer weten/assertiever zijn dan ouderen, hulpverleners kunnen daar niet vanuit gaan. Er valt geen vast patroon te ontdekken in de individuele factoren. Iedere persoon is anders en heeft andere behoeften bij het kunnen uitoefenen van regie. Wel werd duidelijk dat regie een relationeel proces is tussen de patiënt, zijn naasten en de hulpverlener(s) waarbij sprake is van onderlinge afhankelijkheid (figuur 4). Dit proces van onbewust maar actief bezig zijn met het construeren van een eigen werkelijkheid, ontstaat door interactie met anderen, waardoor er 'multiple realities' ontstaan (Weick, 1995, pp. 35-36). Hieruit valt af te leiden dat er niet één ultieme aanpak bestaat, omdat dé palliatieve patiënt niet bestaat.

Omgevingsfactoren

Volgens de respondenten hadden ouderen in het verpleeghuis zelf weinig regie en nam de familie dit steeds meer over. Wel werd zoveel mogelijk uitgegaan van de wensen van de patiënt en in afstemming met de hulpverlening gehandeld. Uit de verhalen bleek dat ouderen over het algemeen tevreden waren over de zorg die zij kregen. Ze wilden de arts niet onnodig lastig vallen en stelden zich afhankelijk op; *'Ik had echt het idee; het gaat om het moment dat de dokter zegt, "Dit is het beste". Ik denk dat het daar op vast heeft gezeten'.*

Nabestaanden van patiënten uit het verpleeghuis kijken zonder uitzondering met een positief gevoel terug. Dat kwam vooral omdat ze betrokken werden bij de zorg en de besluitvorming hierover. In twee verpleeghuizen vond structureel, twee keer per jaar, een bespreking plaats met de specialist ouderengeneeskunde, de vaste verpleegkundige of verzorgende en de familie. Daarnaast kreeg de contactpersoon van de familie een o6-nummer van de verantwoordelijke verpleegkundige en kon er altijd gebeld worden bij vragen of voor overleg. Ondanks dat hier niet veel gebruik van werd gemaakt werd dit enorm gewaardeerd.

Dit maakt aanschouwelijk dat regie geen autonoom proces is maar ontstaat door de wisselwerking tussen omgeving en persoon. Weick (1995) noemt dit 'enactment'; persoon en omgeving zijn geen losstaande entiteiten, maar construeren in samenhang een deel van de omgeving waarin men zich begeeft. Bij alle patiënten die zijn overleden in een verpleeghuis was de keuze voorgelegd om wel of niet actief te onderzoeken en te behandelen. Niemand koos voor onderzoek en agressieve behandeling. Alle respondenten hadden het idee dat hierdoor onnodig lijden is voorkomen. Veel ouderen leefden na deze keuze vaak nog een aantal jaren waarin de gezondheid langzamerhand afnam, maar ze probeerden door te gaan met het 'gewone leven'.

Doorgaan met het 'gewone leven' en het negeren dat men in de laatste levensfase verkeerde, gold volgens de respondenten voor het merendeel van de patiënten. Familie of artsen wilden wel vaak over de laatste fase en het sterven spreken, maar de patiënt niet.

'Mijn ouders spraken nooit over emoties. Dit is geen verwijt naar mijn ouders toe, zo was het gewoon. Ze waren wel liefdevol. Mijn moeder was een schat, mijn vader ook, ja absoluut. Maar over emoties werd niet gesproken'.

Onderzoek van Muijsenberg (2009) laat ditzelfde beeld zien. Zij concludeerde dat huisartsen het naderend sterven regelmatig aankaarten, maar dat patiënten hier niet steeds bij willen stilstaan.

Ondanks het slechte nieuws hoopte men toch op een wonder.

De arts vertelde; "Je hebt nog ongeveer drie maand te leven". Dan probeer je er nog wat van te maken. En je hebt altijd hele kleine hoop. De tijd die je nog hebt probeer je toch te verlengen, hè. Een klein beetje optimistisch te blijven. Dan denk je "Ach, misschien gebeurt er een wondertje. Als het geen drie maand is, misschien is het wel een half jaar, of een jaar, of misschien nog langer". Het heeft twee jaar geduurd.

De familie respecteerde zonder uitzondering de beslissing van de patiënt.

Het perspectief veranderde soms tijdens het verloop van de ziekte;

Hij had wel gezegd; “Als ik zo bedlegerig moet zijn dan wil ik dat niet, en ook niet naar zo’n hospice of zo’n verzorgingshuis”. Ik denk dat hij uit de aanwezigheid en bezoeken van de kinderen en de kleinkinderen kracht heeft gehaald en daardoor heeft besloten door te gaan tot het einde. De wijkverpleegkundige heeft nog aan hem gevraagd; “Wil je eventueel euthanasie?” Nou dat wilde hij sowieso niet. Dat had ik eigenlijk wel verwacht, omdat hij altijd heeft gezegd; “Zo wil ik niet leven, op die manier”.

Veel mensen kozen er zelf voor om in de loop van het traject te stoppen met chemokuren. Vaak omdat ze er heel ziek van werden en dit niet langer konden opbrengen, maar ook het ervaren gebrek aan steun vanuit het ziekenhuis droeg hieraan bij.

Een dochter gaf aan dat haar vader na het krijgen van een chemokuur flauwviel in de parkeergarage van het ziekenhuis en op de spoedeisende hulp terecht kwam. Zij wilde heel graag dat hij even opgenomen zou worden. *‘Even aan het infuus, zodat hij voldoende voeding zou krijgen, even voldoende vocht. En misschien wat meer pijnbestrijding. Ik wist wel dat er niet meer veel kon, maar dat deden ze niet’.*

Iemand anders kwam na verloop van tijd terug op haar beslissing en wilde toch weer gaan starten met chemotherapie. De oncoloog was gepikeerd en ging hier niet in mee waarna de patiënt op eigen initiatief is veranderd van medisch specialist.

Ook kwam het voor dat familie aangaf, dat bepaalde handelingen niet meer zinvol waren. Zo wilde een verpleegkundige in het ziekenhuis nog antibiotica aansluiten terwijl de familie zat te waken. De familie moest behoorlijk druk uitoefenen voordat inderdaad besloten werd dat dit niet meer hoefde.

Weick (1995) noemt dit principe van sensemaking ‘ongoing’, en bedoelt hiermee dat betekenisgeving een continu proces is. Als de situatie verandert, verandert ook de interpretatie ervan. Als de patiënt, familie of hulpverlener hier vervolgens naar handelt worden nieuwe situaties gecreëerd, die opnieuw geïnterpreteerd worden en nieuwe betekenis krijgen door eigen handelen. Voortdurende afstemming is daarom een ‘must’.

In de thuissituatie leek de wens van de patiënt vaker leidend te zijn, al kwam hier ook registrijd tussen patiënt en huisarts voor. Dit gebeurde bijvoorbeeld wanneer de huisarts het oneens was met een patiënt die geen medicijnen meer wilde innemen. Ook nam de huisarts soms beslissingen terwijl de patiënt dat eigenlijk niet wilde.

Toen kwam er een vrouwelijke arts die zei: “Nou meneer, weet u wat we doen? We gaan u een catheter geven”. Want dat wilde hij niet hè. Toen de catheter eraan zat, zag je die zak zo in één keer vollopen, ondanks dat hij zo mager was. Ze schrokken ervan.

Deze voorbeelden illustreren dat eigen regie niet protocollair kan worden vastgelegd.

Naast individuele factoren en de context van de patiënt is het ook bepalend of een arts wel of niet ingrijpt. Ik ga er vanuit dat betreffende hulpverleners hebben gezocht naar een moreel evenwichtige afstemming tussen professioneel en persoonlijk functioneren. Een vaste en beschikbare contactpersoon voor de patiënt en de familie werd als zeer ondersteunend ervaren. Dit kan zowel de arts als een verpleegkundige of verzorgende zijn, afhankelijk van de context.

Ziekte gerelateerde factoren

In het ziekenhuis was er volgens de respondenten amper sprake van eigen regie. Hier was vaak registrijd, waardoor er een disbalans ontstond tussen macht en afhankelijkheid. Meerdere respondenten hadden het gevoel dat ze moesten vechten voor het belang van de patiënt. Men ervoer met grote regelmaat een gebrek aan, inlevingsvermogen voor en betrokkenheid bij de patiënt en naasten als medemens; *'Mijn vader is iets meer dan die twee zwarte plekjes op de thoraxfoto hoor'*. Ook gebrek aan informatie en coördinatie werden regelmatig genoemd als aandachtspunt: *'Toen ik hele dagen zat te waken zag ik soms geen verpleging. Ik vroeg de verpleegkundige daarnaar. Ze zei; "Als er iemand van de familie bij is dan komen we niet".'*

Omdat mijn moeder heldere en verwarde momenten had, wisten wij niet, is dit nou een helder moment of is dit nou een verward moment. Dan zei ze; "Morgen, begint de chemo al". Ik dacht, dat kan helemaal niet, dat is pas overmorgen. Maar ze had het wel bij het rechte eind. Dat was zo verwarrend, dat ik mijn moeder niet geloofde, terwijl ze het wel goed had. De verpleging had ons beloofd moeder alleen te informeren in ons bijzijn. Dat gebeurde dus niet.

In een aantal gevallen ervoeren respondenten dat er druk uitgeoefend werd om de patiënt te ontslaan of over te plaatsen uit het ziekenhuis, terwijl dit volgens de familie nog niet kon of er geen goed alternatief was geregeld. Dat werd als zeer onplezierig ervaren. Een respondent zei zelfs:

Dat mijn vader overleden is, daar heb ik echt wel vrede mee. Het kon ook niet meer, maar de manier waarop. Het enige waar ik dan nog een beetje genoegdoening uit haal, is dat mijn vader uiteindelijk toch in het ziekenhuis is overleden. Dat het op conto van de longarts komt te staan, dat heeft vader nog mooi even geregeld. Daar zijn ze bang voor. Dan denk ik; waar hebben we het over?

Zij doelt hiermee op de perverse prikkel van mortaliteit als uitkomstmaat van de behandeling. Artsen kunnen hierdoor gestimuleerd worden om 'het zekere voor het onzekere' te nemen en alles in het werk te stellen om bijvoorbeeld een recidief te voorkomen. De keuzevrijheid van de patiënt is daarmee in het geding waardoor het accent meer komt te liggen op levensverlenging dan op levenskwaliteit.

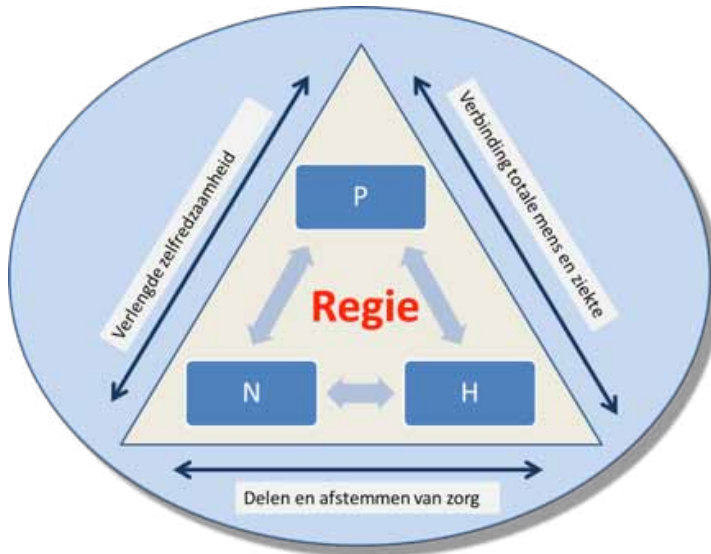
Paternalisme werd ook verpleegkundigen toegedicht. Ondanks dat een 87 jarige vader thuis zelfstandig functioneerde en gewend was 's avonds een slaaptablet te nemen, vond de dienstdoende verpleegkundige in het ziekenhuis dat hij het maar zonder slaaptablet moest proberen. Het mensbeeld van hulpverleners in het ziekenhuis lijkt nog onvoldoende te zijn mee veranderd met de paradigma's van deze tijd, waarin eigen verantwoordelijkheid vraagt om een coachende houding van de nieuwe professional en waarin het 'zelf beslissen' en het 'zelf doen' van de cliënt centraal staan (Vlind, 2012).

Door bekende structuren te wijzigen waar de patiënt betekenis aan ontleent, door Weick (1995) 'cues' ofwel aanwijzingen genoemd, kunnen grote spanningen ontstaan. De grootte van een 'cue' is onbelangrijk, ook kleine 'cues' kunnen grote effecten ontketenen. Het onthouden van de slaaptablet had niet alleen een slapeloze nacht voor deze patiënt tot gevolg, maar ook onbegrip en boosheid van patiënt en familie omdat de autonomie van deze patiënt werd aangetast. Dat had een negatief effect op de vertrouwensrelatie met hulpverleners.

In de periode tussen markering en sterven was er sprake van onderlinge afhankelijkheid in de relatie patiënt, hulpverlener(s) en naasten waarbij macht en afhankelijkheid elkaar afwisselden. Individuele, omgevings- en ziekte gerelateerde factoren bepaalden of de patiënt, de naaste of hulpverlener een meer prominente regierol vervulden. Regie is daarom geen autonoom proces maar komt tot stand vanuit deze driehoeksverhouding waarin reflectie en dialoog tussen alle participanten voorwaarde is voor de balans (zie figuur 4). Als de relationele regiedriehoek wordt beschouwd als een sociale constructie conform het 'relational responsibility' gedachtegoed van McNamee en Gergen (1999), zijn niet zozeer de interacties die tot keuzen leiden belangrijk, maar staat de onderlinge relationele betrokkenheid centraal (McNamee, 2009, p. 60). De hulpverlener positioneert zich hierbij niet als de deskundige (a priori), maar als belangstellende naar de leefwereld van de patiënt en naasten. Dit correspondeert met de visie van Weick (1995, p. 35) dat betekenisgeving een sociaal proces is, waarin menselijk denken en sociaal functioneren onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en worden ondersteund door de ontwikkeling en het gebruik van een gemeenschappelijke taal en sociale interacties.

Binnen de verschuivende focus van 'cure' naar 'care' of van (over)leven naar sterven kunnen dominante discourses ter discussie worden gesteld binnen de relationele regiedriehoek waar in gezamenlijkheid naar het 'juiste' antwoord en de 'juiste' aanpak gezocht kan worden. Door een gevoeligheid te ontwikkelen voor de verhalen van patiënt en naasten maar ook ruimte te geven aan het eigen verhaal kan de hulpverlener zich relationeel verantwoordelijk opstellen.

Figuur 4 De relationele regiedriehoek
(Legenda: H= hulpverlener, P=patiënt en N= naaste)



Ook Broese van Groenou (2012) beschrijft dit delen van zorg met anderen via zorgnetwerken. Professionele zorgverleners moeten volgens haar een omslag maken en meer afstemmen op verwachtingen van patiënten en hernieuwde communicatiemethoden (zorg-op-afstand) aanleren, waarin ook mantelzorgers en andere informele hulpverleners bijdragen aan de zorg. Zij adviseert deze schuivende panelen niet richting uitvoering maar richting organisatie van de zorg vorm te geven en de betrokkenheid van informele zorgverleners te verruimen. Collectieve inzet is noodzakelijk om geïndividualiseerd te kunnen leven en wordt gewaardeerd wanneer deze zich in dienst van het individu stelt (Schnabel, 2000). Dat maakt regie complexer en meer een gezamenlijk proces dan 'eigen regie' suggereert. Marin (2008, p. 70) reikt hiervoor de instrumenten reflectie, luisteren en dialoog aan. Zij pleit voor aandacht voor de patiënt om het leven opnieuw zin te geven en deze fase bij te schrijven in het levensverhaal van de patiënt. Tradities, beelden en symbolen kunnen ondersteunend zijn in de voorbereiding op het naderende sterven. Als deze worden ingezet voor de reconstructie van de identiteit van de patiënten zijn ze als smeerolie van de regiedriehoek te beschouwen. Om competent zelfmanagement bij een patiënt te realiseren, is ondersteuning door en samenwerking met zorgverleners en mensen uit de directe omgeving vereist.

In het NIVEL rapport 'Zorg voor chronisch zieken' (Ursum, Rijken, Heijmans, Cardol, & Schellevis, 2011) wordt een verschil gemaakt tussen zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning. 'Er is sprake van zelfmanagement wanneer de patiënt

zelf in actie komt en de regie houdt over zijn eigen leven. De patiënt zoekt oplossingen voor problemen en werkt samen met zorgverleners' (zie p. 49). De Nederlandse programmatistische aanpak van zelfmanagementondersteuning als interventie bij chronische ziekten schiet tekort (Ursum et al., 2011, p. 52). ICT kan hierbij aanvullend werken. OZO verbindzorg (2014) is hier een mooi voorbeeld van. Dit computerprogramma maakt het mogelijk om alle betrokkenen van de regiedriehoek met elkaar te laten communiceren en de zorg onderling af te stemmen. Een mantelzorgverzorger over het gebruik ervan:

Over mijn ervaringen met OZO eigenlijk niets dan positiefs. Ik vind het een enorm prettige manier om elkaar op de hoogte te houden en te informeren en/of dingen onder de aandacht te brengen. Ik ervaar het als laagdrempelig, kan dingen in OZO zetten waarvoor ik anders niet snel zou bellen.

Dit sluit aan bij de visie van Staatssecretaris van Rijn om te komen tot een zorgarrangement voor de cliënt waarin het accent ligt op zelfmanagement, eigen regie en zorg dicht bij huis (Rijn M. v., 2013, p. 5).

Voorwaarden om regie vorm te geven

De respondenten noemden een aantal voorwaarden die kunnen bijdragen aan het vormgeven van regie in de verschillende stadia van de palliatieve fase. Deze voorwaarden hebben vooral te maken met informatie, communicatie, waarden en gedrag van hulpverleners en naasten. Als eerste nazorg na een slecht nieuws gesprek: *'Het moment dat zoiets verteld wordt in het ziekenhuis kan veel beter gedoseerd worden. Dat er iemand bij is die weet hoe je daarmee omgaat en die je opvangt. Dat heb ik wel gemist'*. Ook de beschikbaarheid van care kan tijdiger en in afstemming met patiënt en naasten besproken worden: *Mijn vader moest naar huis. Nou dat kon gewoon niet, want hij had zuurstof, hij zat in een rolstoel en mijn moeder was opgenomen in het verpleeghuis. Ik zei; "U weet niet wat u bedacht heeft, maar dat gaan we niet doen"*.

Naast de beschikbaarheid van care gaat het ook om de juiste en tijdige informatieverstrekking; *'Alleen al het feit dat er nooit een gesprek geweest is; "Wat gaan we doen, hoe is uw situatie"? Er werd helemaal niet gecommuniceerd. Als je niets zei, hoorde je nooit wat'*. Ook vond men dat er te weinig keuzes werden voorgelegd; *Toen zei ze (waarnemend huisarts), "u hebt zo'n pijn, u krijgt een spuitje en dan gaat u heerlijk slapen". Ze had tegen mij moeten zeggen, "Denk eraan, hij komt in zo'n diepe slaap, dat je hem eigenlijk kwijt bent". Dat heeft ze niet gedaan. Hij heeft nog twee dagen geleefd.*

Het tijdig stoppen met onnodig medisch en verpleegkundig handelen is lastiger omdat hier vaak ook een moreel dilemma speelt, zeker als het om actieve levensbeëindiging gaat. Maar ook andere handelingen kunnen voor betrokkenen verschillende betekenissen hebben.

En dan zeiden ze nog, je moet drinken. Ik dacht, dat is makkelijk zeggen. Haar hele slokdarm was al aangetast. Mijn moeder was absoluut geen piepert hoor. Maar als dat al niet meer wil, nou ja, niets ging er nog gewoon in.

Respondenten wilden tijdig betrokken bij en geïnformeerd worden over beslissingen rondom het levenseinde, zeker als het palliatieve sedatie betrof.

De beschikbaarheid van cure is een voorwaarde: *Het was afhankelijk van welke dokter er dienst had, of hij aan de morfine mocht of niet. Nou, wij hadden, dat is letterlijk de tekst, gelukkig een dokter die daar wel achter stond.* Tenslotte was inlevingsvermogen en oprechte aandacht voor zowel de patiënt als de naasten een van de vaakst genoemde voorwaarden: *'Ik was zo boos, zo boos. Mijn vader die zag er uit; pyjama scheef aan, niet geschoren, geen gebit in, niet gewassen'.*

Het blijkt van essentieel belang voor het voeren van de regie dat er ruimte en voorwaarden worden gecreëerd waarin afstemming kan plaatsvinden tussen patiënt, naasten en hulpverlener(s). Zij zijn de hoofdrolspelers tijdens de laatste reis van de patiënt. De balans tussen individuele, omgevings- en ziekte factoren in de driehoek is een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Dat de huisarts een belangrijke sturende rol heeft (Donker & Abarshi, 2010) klopt, maar volgens de respondenten moet die gelijkwaardig zijn aan de rol van de stervende zelf. Dit correspondeert met de geuite wens van Nederlanders in de survey (hoofdstuk 3) dat de terminale fase in de eerste plaats een aangelegenheid is van de stervende zelf en dat professionals hun rol in dienst moeten stellen van wat de patiënt wil. Deze onderlinge afhankelijkheid wordt gesymboliseerd door de duw- en trekkrachten die de pijlen in de driehoek weergeven (fig. 4). Het centrum van de driehoek verbeeldt de ruimte die de deelnemers aan elkaar geven en die ook nodig is om kwalitatieve verbindingen met elkaar aan te gaan om regie te kunnen voeren. Naast uitvoeringskwesties krijgt de onderliggende betekenisontwikkeling hierin aandacht. Erkenning van deze gelijktijdige onderlinge afhankelijkheid en verbondenheid maakt autonomie en afhankelijkheid gelijkwaardig, zoals Tronto bepleit (2009, p. 162).

Ingeplande contactmomenten en/of beschikbaarheid van hulpverleners hadden een positieve invloed op patiënten en naasten in de mogelijkheid om regie te kunnen voeren. Volgens John Verhoef (2013, p. 15), lector eigen regie bij de Hoge School Leiden is de huidige organisatie van de zorg nog niet aangepast aan de ontwikkelingen omtrent de rol van de patiënt en blijven de concepten patiëntcompetentie en zelfmanagement voornamelijk nog discoursontwikkelingen in het beleid. Het ontbreekt gemeenten, zorgverzekeraars en zorgprofessionals op dit moment nog veelal aan expertise en middelen om dit structureel te bewerkstelligen. Hij beschrijft in zijn lectorale rede verschillende initiatieven die de eigen regie van de patiënt

centraal stellen, waaronder de benadering een omgeving te creëren die de patiënt helpt om tegemoet te komen aan zijn of haar emotionele, intellectuele en spirituele behoeften. Dit sluit aan bij de regiedriehoek en de ideeën over de vormgeving van de participatiesamenleving, waarin zorgverleners samenwerken met patiënten en hun families om tegemoet te kunnen komen aan de behoeften en voorkeuren van patiënten. 'Hierbij komt ook het besef dat de manier waarop de zorg wordt georganiseerd net zo belangrijk is als de geboden zorg zelf' (Verhoef, 2013, p. 21).

Regie tijdens het sterven

Terwijl tijdens de palliatieve fase regie relationeel blijkt te zijn, lijkt regie tijdens de stervensfase autonoom en individueel vorm te krijgen. Opvallend vaak werd genoemd dat iemand stierf terwijl de familie niet aanwezig was. *'Het leek net of ze zat te wachten op het moment dat er niemand meer was. Het was heel bizar'*. Ondanks dat men waakte, stierven mensen met regelmaat als iemand net even de kamer uit ging, aan het eten was, of er een wisseling van de wacht plaatsvond. *'Wij zijn er niet bij geweest. Ik denk dat mijn vader ervoor gekozen heeft om te gaan. Als wij er waren geweest, had mijn vader zich nog aan het leven vastgehouden. Zo eigenwijs was hij dan ook nog wel.'*

Of hebben stervenden voor de 'overgang' en het definitieve loslaten deze rust en afzondering nodig? *'De dokter zei het is veel te rumoerig hier. Maar ja, iedereen was er en dat wou hij ook graag. Hij wou graag iedereen om zich heen. Toen iedereen naar huis was heeft hij toch dat moment gekozen om er tussen uit te piepen'*. Sterven moet je uiteindelijk alleen doen. Een groot aantal patiënten 'ging' op het moment dat men net even alleen was.

In de volgende paragraaf worden plaatsen van sterfte nader geanalyseerd waarin de focus ligt op het discours dat thuis sterven de beste plek is.

6.6 Thuis is een vloeibaar begrip

'Thuis' bleek een vloeibaar ofwel rekbaar begrip dat nauw samenhang met het kunnen voeren van regie.

Het ziekenhuis bleek hiervoor het meest ongeschikt vanwege de veelgenoemde disbalans in macht en afhankelijkheid. Patiënten en naasten voelden zich met grote regelmaat niet gezien, erkend en gehoord. Een dialyse patiënt uitgezonderd, waar de nefroloog regelmatig langs kwam tijdens ziekenhuisopnames van de patiënt. In dit specifieke geval was er sprake van een jarenlang bestaande relatie vanwege de regelmatige dialyse. Een andere respondent vond dat de zorg en mogelijkheid voor regie op de Intensive Care (IC) veel beter was dan op reguliere verpleegafdelingen, omdat de verpleegkundigen daar tijd en oprechte aandacht hadden.

Thuis en het hospice waren plaatsen waar regievoering beter lukte en zelfs optimaal kon zijn als er balans en synergie tussen patiënt, mantelzorger en hulpverlener aanwezig was. Het meest verrassend vond ik de ervaringen uit het verpleeghuis. Daar was de regiedriehoek bijna altijd in balans. Dit is mogelijk te verklaren vanuit de vaak al langdurige bestaande relatie tussen patiënt / familie / medewerkers en de specialist ouderengeneeskunde. Er was sprake van een gemeenschappelijke geschiedenis waardoor de familie was gewend aan de setting van de patiënt en wijze van communicatie.

Bauman (2011) gebruikt de term vloeibaar voor de overgang van een vaste naar een vloeibare moderniteit; sociale structuren of instituties hebben niet langer de kans om het menselijk handelen vorm te geven omdat ze sneller uiteenvallen dan de tijd die nodig is voor het ontwerpen van een samenhangende levensvisie. Hij motiveert dit door beschrijving van een aantal tendensen, waaronder het verdwijnen van sociale solidariteit, de noodzaak van antwoorden op niet voorziene uitdagingen waarvoor bestaande kennis ontoereikend is en omdat individuen eigen problemen moeten oplossen, terwijl dit vaak het begrip te boven gaat. Dit laatste is bij sterven ook vaak het geval, in die zin dat sterven een onvoorziene uitdaging is waarbij bestaande kennis niet van nut is en het begrip te boven gaat.

Het contrast tussen de ervaringen is groot. Dit had niet zozeer met de plaats van sterven te maken, maar ging net als bij de markeringsfase veelal over de houding en attitude van hulpverleners. Oprechte aandacht en betrokkenheid van hulpverleners werden het vaakst genoemd als belangrijk. Daarnaast waren zij kennisdrager of ontsluiters naar informatie of andere hulpverleners. Door specifieke eigenschappen als toegankelijkheid en betrouwbaarheid van hulpverleners, zijn patiënten afhankelijk van de kennisdrager waarmee ze te maken krijgen. Respondenten noemden medisch en verpleegkundig handelen en deskundigheid alleen als iets niet goed was gegaan. Men vertrouwde er blijkbaar op dat dit basisvaardigheden van een kennisdrager zijn, terwijl aandacht en betrokkenheid als bijzonder werden ervaren en extra werden gewaardeerd. Mensen roemden onder andere de rol van vrijwilligers in het hospice die alle tijd hadden en desnoods de hele dag naast de stervende gingen zitten, die éne verpleegkundige in het ziekenhuis die wél informeerde hoe het met de familie ging en hoe zij tegen de situatie aankeken, de thuiszorgverpleegkundige die haar o6-nummer gaf en te allen tijde gebeld kon worden, dat iedereen in het hospice wist wie je was en bij wie jij thuishoorde, de vrijwilligers van de terminale thuiszorg zonder wie men het nooit gered zou hebben, de huisarts die steeds even kwam kijken hoe het ging. *'In zo'n moeilijke tijd, dan heb je hulp en begrip nodig van andere mensen. Om je een beetje bij te staan zeg maar. Ja, de mensen waren fantastisch. Echt heel goed, en ze deden alles voor je, om je het een beetje aangenaam te maken.'* Ook Muijsenberg (2009) concludeerde dat

de persoonlijke inzet en aandacht van huisartsen meer cruciaal is voor een goede zorg dan specifieke kennis en vaardigheid. Dit geldt mijns inziens ook voor andere hulpverleners. Palliatieve patiënten en chronisch zieke ouderen zijn vaak langdurig afhankelijk van zorg en zoals is gebleken in voorgaande paragraaf is de relatie met de hulpverlener een voorwaarde voor regie. Ook Margreet van der Cingel (2012), concludeerde dat zorg met compassie voor chronisch zieke ouderen betekent dat er beter met hen wordt samengewerkt.

Een aantal mensen was heel uitgesproken dat thuis de beste plek was om te overlijden. Dat was niet altijd de patiënt zelf, in een aantal gevallen leek het meer de wens van de naasten te zijn. Een respondent vertelde; *Ik vroeg de transfer verpleegkundige, kan hij dan alsnog niet haar huis met 24-uurs zorg? Ik zag dat wel zitten, dan was er ook meteen iemand voor mijn moeder. Zij zou het regelen, maar mijn vader had het anders bedacht. Ja, hij had het verhaal ook deels gehoord en zei; "Dit kan zo niet".*

Thuis bleek verschillende betekenissen te hebben, zoals hierna duidelijk wordt.

Thuis versus thuisvoelen

'Alleen thuis is ook niet alles hoor. Thuis sterven...., dat hoeft helemaal niet zo zaligmakend te zijn.'

De verschillende connotaties van de respondenten maken duidelijk dat 'thuis' contextueel bepaald is en dat het vaak over 'thuis voelen' ging in plaats van over thuis als een fysieke plek.

Duyvendak (2009) beschouwt 'thuis voelen' als een gelaagde emotie. Hij noemt, net als de respondenten uit de steekproef en de interviews, dat vertrouwd voelen een noodzakelijke voorwaarde is. In zijn optiek is vertrouwd voelen echter niet voldoende omdat het ervaren van familiariteit niet direct leidt tot 'thuis voelen'. *'Om ons echt thuis te voelen, spelen andere emoties en gemoedstoestanden een rol, wisselend per persoon, per situatie en per tijdsperiode'*. Duyvendak (2009) onderscheidt voor 'thuis voelen' twee situaties die hij 'haven' en 'heaven' noemt. 'Haven' als een veilige, comfortabele en voorspelbare plek waar mensen zich op hun gemak kunnen voelen. Hierbij is een concrete, fysieke plek belangrijk. Dit bleek zowel thuis als het verpleeghuis of hospice te kunnen zijn. Het ziekenhuis was voor niemand een 'haven', op één uitzondering na. *Ze wilden haar graag weg hebben, maar ik zei, "mag ze dan niet blijven?". Nou, dat mocht dan nog wel een paar dagen. Zij had zelf niet kenbaar gemaakt: "Ik wil graag daar overlijden". Maar anders moest ze met een ambulance, dat getrek en gedoe. Voor wie is dat dan meerwaarde, hè? De conclusie was dat het voor niemand meerwaarde had, integendeel.*

'Heaven' noemt Duyvendak (2009) als situatie waarin je 'jezelf' kunt zijn, door je verbonden te voelen met gelijkgestemden en je bijvoorbeeld favoriete activiteiten kunt ontplooiën. Hierdoor kan een 'thuisgevoel' ontwikkeld worden en is de fysieke

plek ondergeschikt omdat het zelfs om ingebeelde plaatsen kan gaan. Het thuisgevoel kan verdwijnen tijdens een voortschrijdend dementieproces. Het was voor omstanders soms heel moeilijk om thuis nog als een veilige plek te beschouwen.

Ze wilde niet weg hè, maar ze ging hele rare dingen schreeuwen over vroeger, ook naar mijn vader. Ze was ook wel eens gemeen naar mijn vader en dat heeft hij als heel zwaar ervaren. Op een gegeven moment is hij een keer weggelopen. Hij heeft haar uit onmacht een tik gegeven. De grens was voor hem bereikt.

Vooral 'thuisvoelen' droeg bij aan positieve betekenisgeving van het sterfbed. Dat 68% van de Nederlanders het liefst thuis wil sterven betekent dus niet dat dit altijd een fysiek thuis hoeft te zijn. De betekenisgeving aan thuis wordt naast hechting aan een fysieke plek ook ontleend aan subjectieve aspecten zoals medemenselijkheid, privacy, thuisgevoel en veiligheid. Ook het hebben van regie hoort in dit rijtje thuis. Het begrip thuis staat daarmee open voor meerdere interpretaties en kan op basis van de verhalen gedeconstrueerd worden in drie verschillende dimensies; Thuis als abstract, concreet en geestelijk begrip.

Thuis als abstract begrip

'En ik had hem zo graag eens eventjes willen vastpakken, weet je wel? Had ik de hand op zijn schouder, dan zei hij, haal die hand eens weg, die doet me zo'n pijn. Moet je nagaan.'

Thuis als abstract begrip maakt dat het niet aan te wijzen of te duiden is als een fysieke plek. Het gaat veel meer om voorwaarden waaronder men zich thuis voelt. Voor de mensen die al jaren in het verpleeghuis woonden en dat hun huis was geworden, bleek toch voor de meesten dat het verpleeghuis pas in een later stadium, of zelfs helemaal nooit hun thuis werd. Als reden gaven respondenten aan dat men niet helemaal eigen baas kon zijn, niet samen met de partner kon wonen en/of het missen van een eigen plekje. Zich gehoord voelen, veilig voelen, bekendheid, gezelschap, vaste zorgverlener(s) en persoonlijke zorg werden vaak genoemd als belangrijke waarden voor 'thuisvoelen'.

Thuis als concrete plek

'Onze moeder moest wel weer thuiskomen, dat vonden we wel. Daar heeft zij de gelukkigste jaren gehad. Niet op een andere plek. Ze was ook altijd thuis. Dus we vonden dat mama thuis moest zijn.'

Bij een concreet thuis ging het om een fysieke plek; het huis waar men woonde of jaren had gewoond. *'Mijn vader mocht al die tijd op de kamer blijven (na het overlijden in het verpleeghuis). Dat is heel fijn, dat was tenslotte zijn plekje de laatste jaren'.*

Soms werd een eerdere woning of buurt nog steeds als thuis beschouwd, al was dit in werkelijkheid niet meer het geval. Ook het ouderlijk huis werd genoemd als concrete plek, maar vanwege het feit dat dit om herinneringen ging was dat meer een abstracte plek. Door de hoeveelheid hulpverleners die bij sommige patiënten over de vloer kwamen was de privacy soms in het geding waardoor men zich niet meer thuis voelde in het eigen huis. Ook een bed in de kamer kon hier debet aan zijn.

Thuis als spiritueel begrip

'Blijikbaar was het mama's tijd, tijd om het aardse leven te verlaten. In de volle overtuiging dat ze naar haar hemelse huis ging; een plek waar voor eeuwig vrede en rust is.'

Sommige stervenden zeiden vlak voordat ze overleden dat ze naar huis gingen. *'Hij zei; "Ik ga nu naar een ander huis". Ik zei; "als je naar een ander huis wilt, dan moet je gaan". Hij zei; "heb ik het goed gedaan?" Ik zei; "je hebt het goed gedaan. Het is goed, ga maar."* In dit geval wordt 'thuis' gezien als een geestelijke wereld en bestemming voor de geest.

Het door Duyvendak genoemde 'heaven' kan om ook een imaginaire wereld gaan. ETTY HILLESUM (1983) beschrijft ditzelfde fenomeen. In het concentratiekamp noteerde ze: *'Men is "thuis". Onder de hemel is men thuis. Op iedere plek van deze aarde is men "thuis", wanneer men alles in zich draagt.'*

Zij was in staat om in erbarmelijke omstandigheden een innerlijk 'thuis' te creëren, op basis van haar opgeslagen herinneringen. Net als palliatieve patiënten was zij haar leven niet zeker en ging via innerlijke reflectie op zoek naar haar oerbron. Uit haar woorden valt af te leiden dat men zich overal thuis kan voelen vanwege de herinneringen die zijn opgeslagen die daardoor een innerlijk ofwel spiritueel gevoel van 'thuis' geven.

6.7 Conclusie

De eerste onderzoeksvraag over hoe het ziekteproces tot het overlijden was verlopen maakte duidelijk dat de markering van de palliatieve fase een ingrijpend en belangrijk moment is waarbij de juiste timing, tijd en aandacht de meest genoemde aandachtspunten zijn. Tijdens het slechtnieuwsgesprek moet vooral het brengen van de boodschap en opvang van patiënt en naasten centraal staan. Het geven van advies kan tijdens het markeringsgesprek beter worden nagelaten. Tevens misten respondenten nazorg.

De familie wil tijdens de palliatieve fase graag voortdurend en tijdig betrokken worden zodat werkelijk inhoud gegeven kan worden aan relationele regie en een continuüm van zorg mogelijk wordt. Slechts bij één patiënt werd de palliatieve fase volgens de familie niet tijdig gemarkeerd en informeerden zijzelf hun vader hierover.

Op de vraag hoe het proces van besluitvorming over de plaats van sterven was verlopen en wie de regie had, bleek dat een opvallend groot deel van de patiënten geen duidelijke voorkeur had uitgesproken voor de plaats van sterven. De omstandigheden van de plaats van sterven werden over het algemeen relevanter gevonden dan de fysieke plaats. Zowel patiënten als naasten stelden wel eisen aan de omgeving en construeerden een thuis waarin een gelaagdheid van een concreet, abstract en spiritueel thuis, te onderscheiden was.

Respondenten lieten zien dat er sprake was van onderlinge afhankelijkheid in de relatie tussen patiënt, hulpverlener(s) en naasten. Ook werd duidelijk dat regie geen autonoom proces is maar altijd relationeel wordt vormgegeven. Alleen op basis van goed getimede en juiste informatie (hulpverlener) en ondersteuning (naasten) kan de patiënt beslissingen nemen voor de periode die komen gaat. Reflectie en dialoog zijn hierbij voorwaarden terwijl ICT ondersteunend kan werken. Het sterven zelf uitgezonderd. Veel patiënten stierven terwijl naasten net even weg waren en leken ervoor te kiezen de 'overgang' alleen te maken. Tevens was de laatste rustplaats in nagenoeg alle gevallen besproken en /of vastgelegd.

De derde en laatste vraag was bedoeld om inzicht te krijgen in aspecten die eraan bijdroegen dat de gewenste en definitieve plaats van overlijden van palliatief terminale patiënten wel of niet overeen kwamen met de plaats van voorkeur.

De uitkomsten van de steekproef deden vermoeden dat dit wel verbeterd was ten opzichte van 2004 maar nog steeds (te) ver uiteen lag. Tijdens de interviews werd dit beeld genuanceerd.

Thuis sterven betekende niet altijd het eigen huis, maar moest een plek zijn waar men zich omringd wist door mensen die liefdevolle zorg boden. Bij voorkeur door familie en aangevuld met professionals en vrijwilligers. Dat was in alle settings het geval, behalve in het ziekenhuis. Door veranderende omstandigheden veranderden ook wensen. Dit sluit aan bij de constructivistische theorie dat een veranderende context leidt tot hernieuwde betekenisgeving en sociale constructies (Gergen, 2009; Hosking, 2004).

7

Discussie, eindconclusie en aanbevelingen

In dit afsluitende hoofdstuk wordt gereflecteerd op het onderzoek. De deelvragen en de centrale onderzoeksvraag worden achtereenvolgens beantwoord. De uitkomsten van deel 1 en 2 worden samen bediscussieerd en ik geef aanbevelingen voor beleidsaanpassingen en vervolgonderzoek.

7.1 Antwoord op de deelvragen

1. Wat is de gewenste plaats van overlijden en welke aspecten zijn hierbij van belang?

Deze vraag is zowel via de kwantitatieve als de kwalitatieve verkenning beantwoord. Uit het online onderzoek (n=1881) bleek dat twee op de drie Nederlanders (68%; 73% in 2004) 'thuis' als de meest ideale plaats zien voor ongeneeslijk zieken om te overlijden. Dit in tegenstelling tot de uitkomsten van de interviews; slechts een klein aantal mensen was heel uitgesproken dat thuis de beste plek was om te overlijden. Soms leek het meer de wens van de naasten, die zich maximaal inzetten om dit te bewerkstelligen. Naasten vervullen in die zin een belangrijke en vaak sturende rol ten aanzien van de plaats van sterven (Ishikawa et al., 2013; Barclay & Case-Upton, 2009). Het high care hospice (16%; 6% in 2004) en bijna-thuis-huis (11%, 18% in 2004) komen op de tweede en derde plaats, op grote afstand gevolgd door het ziekenhuis (2%), verzorgingshuis (1%) en verpleeghuis (0%).

Als belangrijkste aspect voor de plaats van overlijden koos driekwart van de Nederlanders voor een omgeving waar mensen zich op hun gemak voelen. Deze uitkomst werd versterkt door het kwalitatieve onderzoek (n=20) waarin een opvallend groot deel van de patiënten geen duidelijke voorkeur had uitgesproken voor de plaats van sterven, maar wel veel waarde hechtte aan aspecten waaraan deze plaats moest voldoen.

De verschillende connotaties van de respondenten maakt duidelijk dat 'thuis' contextueel bepaald is en dat het meer over thuis voelen ging dan over thuis als een fysieke plek. Duyvendak (2009) beschouwt thuis voelen als een gelaagde emotie en noemt, net als de respondenten uit de steekproef en de interviews, dat vertrouwd voelen een noodzakelijke voorwaarde is en emoties een rol spelen.

Hij onderscheidt twee situaties die hij 'haven' en 'heaven' noemt. 'Haven' als een fysieke plek en 'heaven' als een imaginaire plek. Voor palliatieve patiënten bleek thuis een vloeibaar begrip te zijn dat zich liet deconstrueren tot een gelaagdheid van drie niveaus: als een concrete, abstracte of spirituele plek. Het eigen huis voelde soms niet langer aan als 'thuis' door de vele hulpverleners die over de vloer kwamen en/of door het verlies van regie. Ook fysieke klachten veroorzaakten een unheimisch gevoel. Niet thuis sterven maar 'thuis voelen' bleek de belangrijkste indicator voor kwaliteit van levenseindezorg te zijn, waarbij als drie belangrijkste voorwaarden regie, aanwezigheid van naasten en tijd en oprechte aandacht van hulpverleners werden genoemd. Ook het verpleeghuis bleek een logische en goede plaats om te sterven voor mensen die daar al jaren woonden. Zij beschouwden dit als hun huis en voelden zich er na verloop van tijd meestal ook 'thuis'. Het hospice was een goed alternatief of had de voorkeur boven thuis. Het ziekenhuis was voor niemand een plaats waar men wilde sterven, op één uitzondering na. Daar werd dit ingegeven omdat men de patiënt in de stervensfase niet meer wilde verplaatsen. Ziekenhuiservaringen werden bijna zonder uitzondering negatief gelabeld en hier bestaat de kloof tussen wens en werkelijkheid nog wel degelijk. Respondenten koppelden deze negatieve ervaringen aan dezelfde factoren als die voor thuis voelen golden, maar dan tegengesteld. Bijvoorbeeld dat er geen ruimte was voor eigen waarden en normen en er geen aandacht en warme betrokkenheid werd ervaren. Het ziekenhuis is een plaats waar 'cure' de 'care' domineert. Dat is ook passend voor deze setting. Tegelijkertijd kan er nog veel verbeterd worden in (empathische) communicatie en coördinatie. De aandacht die zo gewaardeerd werd in zowel de thuiszorg en het verpleeghuis was gekoppeld aan het hebben van een vaste contactpersoon. In de thuiszorg kwam deze vaste verpleegkundige misschien maar eens per drie weken bij zijn moeder aldus een respondent, maar dat gegeven naast de continue bereikbaarheid via een 06-nummer maakte het verschil.

Van vrijwilligers, zowel thuis als in het hospice, werd vooral de beschikbaarheid, tijd en aandacht gewaardeerd. Medisch handelen of ingrijpen verwachtten mensen van artsen bij alle plaatsen van sterfte. Tijd en aandacht associeerden respondenten met kwaliteit en goede zorg.

Het discours dat tijdig spreken over het levenseinde leidt tot meer keuzemogelijkheden en regie lijkt niet op te gaan. Ook al spraken artsen tijdig over het levenseinde, dan betekende dit niet dat de patiënt hier zelf ook een gespreksonderwerp van maakte en werd aangezet tot het maken van keuzen en het plannen van zorg.

Als er al keuzen gemaakt werden lagen die veel meer bij afscheidsdienst en de laatste rustplaats dan bij de gewenste plaats van sterven. Dit fenomeen, dat de laatste rustplaats centraler stond in de palliatieve fase dan de plaats van overlijden, ben ik niet in andere onderzoeken tegengekomen. Wel zijn bijvoorbeeld voorkeuren van

ouderen onderzocht met betrekking tot zorg aan het levenseinde. Hieruit bleek dat ouderen blijkbaar niet de neiging hebben om vooraf te plannen (Klinkenberg et al., 2004). Dit zag ik ook. Dit werd beïnvloed door het feit dat het proces tot het overlijden onvoorspelbaar is en daarmee ook lastig planbaar. Hoe kun je iets plannen als je de variabelen niet kent, laat staan dat je ze kunt beïnvloeden? Een respondent gaf aan dat de invulling van de laatste levensfase onzekerder is en met een ander soort acceptatie gepaard gaat dan de keuze voor de laatste rustplaats. *'Je wordt begraven of gecremeerd, één van de twee.'*

In hoeverre zingevingsgesprekken wel leiden tot Advanced Care Planning (APC) is bij mijn weten nog niet onderzocht. Dat zou gezien de theorie van Weick dat betekenisgeving (sensemaking) vooraf hoort te gaan aan besluitvorming (decision-making) een waardevol vervolgonderzoek kunnen zijn. *'Reconstructing meaning is an essential activity to make sense of the world in order to survive'* (Cleiren, 2013). 'Overleven' bleek in de meeste gevallen vooral te bestaan uit zoveel mogelijk doorgaan met het 'gewone' leven.

Betekent dit dan dat tijdig spreken over het levenseinde geen zin heeft en het plannen hiervan ontraden moet worden? Zeer zeker niet, ook al blijkt het adagium 'regeren is vooruitzien' niet altijd op te gaan in het kader van het plannen van de laatste levensfase. Bestaande kennis is vaak niet toepasbaar en sterven gaat het begrip te boven. Tijdig spreken over het levenseinde draagt wel bij aan het continue proces van betekenisgeving (on-going) aan het ziekteproces en toekomstig sterven. Patiënten die dit proces aangingen en deelden met anderen boden ruimte voor reconstructie van de situatie op basis van individuele, omgevings- en ziektefactoren.

De meeste Nederlanders (96%) vinden dat aan de mening van de stervende zelf het hoogste gewicht moet worden toegekend. 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. Ruim 75% hecht aan deze aspecten (zeer veel) belang als het gaat om de keuze voor de plaats van overlijden. De mening van psychosociale hulpverleners wordt door 37% (zeer) onbelangrijk en de mening van artsen wordt door 17% (zeer) onbelangrijk gevonden. Nederlanders zijn in sterke mate van mening dat mensen zelf zo veel mogelijk moeten kunnen bepalen wat er gebeurt in de laatste fase van hun leven. Het medische discours heeft blijkbaar minder macht dan het neoliberale discours van de vrije keuze.

Via het online onderzoek zijn geen significante verschillen aangetroffen tussen mannen en vrouwen met betrekking tot dit onderwerp. Aan het kwalitatieve onderzoek namen 12 mannen en 13 vrouwen deel. Het clichébeeld is dat vooral vrouwen mantelzorg geven blijkt te eenzijdig, de belangrijkste determinant van het

verlenen van mantelzorg is het kennen van een hulpbehoevende (de Boer & Keuzenkamp, 2009). Dit bevestigt de uitkomst van de survey dat de vrouw niet zoals eerder automatisch zorgtaken op zich neemt, inclusief het verzorgen van iemand die stervend is, maar deze taken meer gelijkelijk verdeeld worden.

Betrokkenheid bij een overlijdensproces blijkt geen invloed te hebben op wat als de ideale plaats om te overlijden wordt beschouwd bij een ongeneeslijke ziekte.

Aanbevelingen

- Het faciliteren van tijd en aandacht voor hulpverleners zodat er meer ruimte ontstaat voor sensemaking en 'thuisgevoel'. Zingeving gaat vooraf aan besluitvorming. Nu ACP en shared decision-making nadrukkelijker op de palliatieve agenda staan lijkt dit een passende interventie om tot betere besluitvorming te komen. Dit kan onder andere door spirituele zorg extramuraal te vergoeden om zingevingsvraagstukken (structureel) te ondersteunen en tegelijkertijd spirituele zorg op te nemen in het curriculum van opleidingen voor verzorgenden, mantelzorgconsulenten, verpleegkundigen en artsen.
- Onderzoek naar de effecten van zingeving op besluitvorming en ACP. Dat zou gezien de theorie van Weick, en de uitkomsten van dit onderzoek dat zingeving (sensemaking) vooraf hoort te gaan aan besluitvorming (decisionmaking), een interessant vervolgonderzoek kunnen zijn. Mogelijk als vervolg op, of parallel aan het nu lopende doelmatigheidsonderzoek naar ACP, getiteld: 'Cost and effects of advance care planning in Dutch care homes' (Heide v. d., 2013-2015).
- Het actief terugdringen van ziekenhuissterfte bij niet-acute dood.

2. Op welke plaatsen overlijden mensen in Nederland?

In 2012 zijn 140.813 (2006: 135.372) mensen overleden waarvan 58% (82.073) niet acuut en 42% (58.740) acuut. Sinds 2006 is het percentage niet-acute sterfte gestegen met 4%. Vergrijzing van de bevolking blijkt geen invloed te hebben op het berekende percentage personen met een chronische ziekte. De toename van de prevalentie van chronische ziekten en multimorbiditeit ontstaat door de toenemende aandacht voor vroege opsporing, begeleiding van chronische ziekten en een effectievere behandeling (RIVM, 2014).

In 2012 stierven de meeste mensen (36%) bij niet-acute sterfte thuis. Er is dus een lichte stijging te zien van niet-acute sterfte op de plaats van voorkeur ten opzichte van 2006, toen stierf 32% thuis. Het verpleeghuis heeft het ziekenhuis van de tweede plaats verdrongen met 26% sterfte. Dit was in 25% in 2006. Er is daarmee een toename van 1% sterfte in het verpleeghuis. Ondanks dat maar 2% van de bevolking in het ziekenhuis wil sterven, sterft hier nog 22%. Er is een daling van 5% te zien ten opzichte van 2006, toen stierf 27% in een ziekenhuis. Sterfte in het verzorgingshuis is met 1% gedaald, van 10% in 2006 naar 9% in 2012.

Wensen en realiteit ten aanzien van de plaats van sterven zijn de afgelopen jaren dichter bij elkaar gekomen maar nog lang niet optimaal. Vooral de ziekenhuissterfte is nog hoog, 22% van alle patiënten in Nederland sterft na een niet-acute dood in het ziekenhuis terwijl maar 2% dit ambieert. Door bijhouden en bekendmaking van het Hospital Standardized Mortality Ratio, ofwel sterftcijfers is de verwachting dat potentieel vermijdbare ziekenhuissterfte verder zal afnemen (HSMR, 2014). Palliatief terminale patiënten zullen minder snel worden opgenomen in een ziekenhuis en/of sneller worden overgeplaatst naar palliatieve terminale voorzieningen als thuis geen optie of wens meer is.

Er zijn grote verschillen te zien tussen provincies in aantallen niet-acute sterfgevallen en in wensen voor de plaats van sterven. Het is onduidelijk of de wens gebaseerd is op het aanbod of dat het aanbod is afgestemd op de wens. Zowel bevolkingsdichtheid als samenstelling van de bevolking heeft invloed op het aantal sterfgevallen per provincie. In Zuid-Holland zijn de meeste mensen overleden (17.120). Hier is ook de hoogste bevolkingsdichtheid te zien. In Flevoland is het percentage niet-acute sterfte het laagst (1.307), hier speelt waarschijnlijk het hoge percentage jongeren een rol. In Groningen (80%) en Friesland (81%) ligt de wens om thuis te sterven respectievelijk 12 en 13 procent hoger dan het landelijk gemiddelde. In Friesland is ook het percentage dat de voorkeur geeft aan sterven in een ziekenhuis (5%) en verpleeghuis (5%) het hoogst. In Limburg is de wens om thuis te sterven het laagst met 58%. Hier scoort het HCH als tweede keus het hoogst (27%) terwijl er in Limburg geen HCH zijn. Hetzelfde geldt voor Groningen, Drenthe en Flevoland, waar ook geen HCH zijn terwijl er toch voor deze variant wordt gekozen. Hierdoor wordt duidelijk dat bij het merendeel van de Nederlandse burgers de verschillen tussen HCH en BTH niet bekend zijn. Maar ook bij professionals is het verschil niet altijd duidelijk. Is een HCH een hospice dat gecertificeerd is bij de Associatie van High Care Hospices, of is een niet gecertificeerd hospice met een eigen verpleegkundige staf ook een HCH?

Aanbevelingen

- Vervolgonderzoek naar correlatie van wens en aanbod van hospices per provincie.
- Ontwikkel een eenduidige definitie van het hospice of hospices.
- Het opnemen van het hospice als aparte categorie(n) in het doodsoorzakenformulier, zodat ook deze locatie geregistreerd wordt als plaats van overlijden.

3. Zijn palliatieve patiënten ervan op de hoogte dat er verschillende soorten hospices zijn en welke overwegingen maken zij bij de keuze voor een hospice?

De reacties (n=41) op de vragenlijst die is uitgezet bij 89 hospices bevestigde het ontstane beeld dat mensen niet op hoogte zijn van het verschil tussen een HCH en BTH. Dit was voor 61% van de respondenten het geval en 49% wist niet in welke van beide vormen men op het moment van invullen verbleef. Mensen kiezen niet tussen een HCH of BTH maar kiezen op andere gronden voor een hospice. De drie meest genoemde redenen zijn: geografische ligging (76%), omdat men goede verhalen over het hospice had gehoord (68%) en op advies van de hulpverlener (51%).

Diversiteit in soorten hospices blijkt voor zowel patiënten als naasten van geen enkel belang. Mensen zijn wel bekend met hospices, maar niet veel meer dan dat. Ze verdiepen zich pas in een hospice op het moment dat dit nodig is. Voor twee van de drie respondenten (68%) was dit omdat het thuis niet meer ging en voor 49% omdat er teveel zorg nodig was. Dit correspondeert met de landelijke survey waar 68% heeft aangegeven thuis sterven als eerste voorkeur te hebben. Ook op aandringen van de (huis)arts (39%) en familie (27%) is vaak als reden genoemd. Dit bevestigt eerder onderzoek (Gomes & Higginson, 2006; Jeurkar, et al., 2012; Beccaro et al., 2006) dat familie belang heeft bij de plaats van zorg en overlijden en het definitieve besluit over de plaats vaak in onderhandelingen tussen patiënt en familie tot stand komt. Hierna volgen respectievelijk onvoldoende mantelzorgers (24%), dat mantelzorgers overbelast raakten (22%), en omdat de patiënt de mantelzorgers niet wil overbelasten (22%). Voldoende en beschikbare mantelzorg wordt in vele studies (Gao et al., 2013; Heide et al., 2007) genoemd als belangrijke voorwaarde om thuis te kunnen sterven en is geen nieuwe bevinding. Eenzaamheid thuis (18%) ben ik in deze onderzoeken niet tegengekomen, wel daaraan gerelateerde begrippen als ongehuwd, alleenstaand of man. Als reden dat vrouwen minder vaak in staat zijn thuis te sterven wordt genoemd dat vrouwen gemiddeld ouder worden dan mannen en beter in staat zijn om voor hun man te zorgen (Jeurkar, et al., 2012; Gao et al., 2013). Door sluiting van verzorgingshuizen neemt de eenzaamheid thuis toe (LHV, 2014) hetgeen mogelijk bijdraagt aan toename van hospicesterfte, net als het actief terugdringen van HSMR (2014) ofwel ziekenhuissterfte.

De uitkomst van het onlineonderzoek dat wensen en behoeften vooral liggen in de sfeer van bejegening en beleving werden bevestigd door de uitkomsten van deze korte vragenlijst.

Aanbeveling

- Heroverweging van de noodzaak en/of meerwaarde van de differentiatie naar zorgzwaarte of intensiteit van zorg in hospices, eventueel afgezet tegen kosten.

4. Hoe is het proces van besluitvorming over de plaats van sterven verlopen en wie had de regie?

Het online onderzoek wijst uit dat Nederlanders een sterke realiteitszin aan de dag leggen, doordat men er zich terdege van bewust is dat de feitelijke omstandigheden en het verloop van het ziekteproces belangrijke aspecten zijn bij de keuze voor de plaats van sterven. Dit kwam ook in het kwalitatieve onderzoek nadrukkelijk naar voren. Uit de gesprekken bleek dat regie geen autonoom proces is, maar een sociale constructie die in gezamenlijkheid met naasten en hulpverleners tot stand kwam. Individuele, omgevings- en ziektefactoren bleken hierop van invloed. De balans binnen de driehoeksverhouding patiënt, naasten/sociale omgeving en hulpverleners/instituties verschoof naarmate de ziekte vorderde.

Slechts een deel van de patiënten bereidde zich voor op het naderende einde door erover te spreken met anderen. Soms gebeurde dit exclusief met geestelijken, anderen spraken er kort over en kwamen er niet meer op terug en slechts in een enkel geval was het nadereind einde een regelmatig onderwerp van gesprek. De plaats van sterven kwam hierin slechts bij een minderheid aan bod. Onderzoek van Muijsenberg (2009) bevestigt het beeld dat patiënten zoveel mogelijk doorgaan met 'het gewone leven'. Zij concludeerde dat huisartsen het naderend sterven regelmatig aankaarten maar dat patiënten hier niet steeds bij willen stilstaan.

Kinderen waren assertiever dan hun ouders, die zich meestal afwachtend opstelden ten opzichte van de arts, omdat ze vertrouwden op diens deskundigheid. Ook vertelden ouderen lang niet alles tegen de arts en deden zich vaak beter voor dan ze zich in werkelijkheid voelden. De jongere generatie zocht informatie via internet om een betere gesprekspartner voor de arts te kunnen zijn en stelden zich vaak assertiever op in de informatiebehoefte dan ouders wensten. Ouderen leken meer te aanvaarden wat hen overkwam.

Ook al construeerden respondenten dat de jongere generatie meer weet en assertiever is dan hun ouders, er was geen vast patroon te ontdekken in de individuele factoren. Hulpverleners moeten er vanuit gaan dat iedere persoon anders is en andere behoeften heeft bij het uitoefenen van regie. Er is niet één ultieme aanpak omdat dé palliatieve patiënt niet bestaat. Dit bevestigt het door Weick (1995) beschreven proces dat de eigen werkelijkheid wordt geconstrueerd door interactie met anderen en waardoor er 'multiple realities' ontstaan. In het verpleeghuis, het hospice en thuis leek regievoering over het algemeen aardig te lukken, in tegenstelling tot het ziekenhuis, daar was er geen enkele sprake van 'eigen regie'.

Behalve communicatie- en coördinatieproblemen werden desinteresse, paternalisme van zowel artsen als verpleegkundigen genoemd en dat er geen aandacht was voor ondersteuning van zelfmanagement. De hulpverleners uit betrokken ziekenhuizen waren gericht op 'cure' in plaats van 'care'. 'Cure' is ook de 'corebusiness' van ziekenhuizen en habitat van daar werkende hulpverleners. Dit verklaart mogelijk waarom de wens om in een ziekenhuis te sterven zo laag is. In het ziekenhuis werd niet voldaan aan wensen als 'op het gemak voelen', privacy en warme betrokkenheid. Als voorwaarden voor regievoering werden genoemd: nazorg na een slecht nieuws gesprek, de gelijktijdige beschikbaarheid van 'cure' en 'care', juiste en tijdige informatieverstrekking, het tijdig stoppen met onnodig medisch en verpleegkundig handelen en tot slot inlevingsvermogen en oprechte aandacht. Regie kwam tot stand vanuit de driehoeksverhouding tussen patiënt, naasten en hulpverlener. Dit krachtenveld is weergegeven in een conceptuele regiedriehoek waarbij reflectie en dialoog de voorwaarden zijn voor een goede balans en betekenisgeving. Betekenisgeving is een sociaal proces, waarin menselijk denken en sociaal functioneren onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Dit proces wordt ondersteund door de ontwikkeling en het gebruik van een gemeenschappelijke taal en dagelijkse sociale interactie (Weick, 1995, p. 35).

Aanbeveling

- Het bieden van nazorg na het slechtnieuwsgesprek (de markering van de palliatieve fase)
- Het vervangen van de term 'eigen regie' door 'relationele regie'. Dit lijkt ook passender in de participatiesamenleving anno 2014 waarin sociale interactie centraal staat. Door regie vorm te geven conform de relationele regiedriehoek kan het inrichten van palliatieve zorg en het voeren van de regie meer in samenhang tussen patiënt, hulpverlener(s) en naasten plaatsvinden. Een passend ICT systeem, zoals bijvoorbeeld OZO verbindzorg, kan hierbij ondersteunend werken.
- Door iedere palliatieve patiënt een eigen 'gids' te geven kan deze samen met de patiënt en de naasten zorgen voor het realiseren van evenwichtige regie. Tevens kan de gids fungeren als ontsluiting van informatie en personen in de voor de patiënt en naasten onbekende wereld van de palliatieve zorg.

7.2 Antwoord op de centrale onderzoeksvraag

‘Welke samenhangen of verschuivingen zijn zichtbaar in de keuze van plaatsen van overlijden van 2004 tot 2104 in Nederland, en welke opvattingen en processen spelen hierbij een rol?’

Nog steeds sterven de meeste mensen het liefst thuis. Nederlanders beschouwen de terminale fase primair als een niet-medische en niet-professionele aangelegenheid. In deze fase moet de patiënt zelf zo veel mogelijk tot zijn recht kunnen komen. De eerste belangrijke bevinding, dat thuis een vloeibaar begrip is, relateert de uitkomst van de survey. Niet zozeer de fysieke plek als wel de omstandigheden bepalen of een plek als ‘thuis’ wordt ervaren. Thuis voelen blijkt een gelaagde emotie te zijn. Sommige mensen voelen zich overal thuis en anderen zijn in staat ‘thuis voelen’ te ontwikkelen. Een fysieke plek is dan ondergeschikt omdat ‘thuis’ over omstandigheden, of zelfs over een innerlijke of spirituele plaats kan gaan. Toch lukt ‘thuis voelen’ beter in een informele omgeving dan in de professionele sfeer van ziekenhuis. Meer mensen dan in 2004 hebben de voorkeur om in een hospice te overlijden. Zowel de perceptie als betekenisgeving van het begrip ‘thuis’ is contextueel en kan samenhangen met maatschappelijke en culturele ontwikkelingen, zoals toename van hospices en 24-uurs thuiszorg, de verandering van individualisering naar participatiesamenleving of de vergrijzing. Mogelijke correlatie is niet onderzocht.

De tweede belangrijke bevinding dat regie relationeel is wordt bevestigd door ander onderzoek naar regie in de zorg (Cingel, 2012; Vlind, 2012; Verhoef, 2013) en theoretische concepten hierover (Gergen, 2009 & 2011; Marin, 2008; Weick, 1995). In de palliatieve zorg wordt het relationele vaak gekoppeld aan de naasten of aan de hulpverlener voor het bevorderen van de zelfredzaamheid, ofwel het empoweren van de patiënt. Uit de gesprekken blijkt echter dat naasten én hulpverlener(s) in samenhang deel uitmaken van de regie van de patiënt. De balans tussen de verschillende betrokkenen ontstaat alleen in nauwe samenwerking en wordt participerend vormgegeven. Zowel individuele-, omgevings- als ziektefactoren zijn bepalend voor de betekenisgeving in deze fase. Door relationele regie kan voorkomen worden dat zelfmanagement vanuit het perspectief van de zorgverlener op een paternalistische wijze wordt opgelegd.

Sterven is een complex proces dat vraagt om een benadering op maat. Diversiteit is hierbij het sleutelwoord omdat alle patiënten hun eigen werkelijkheid construeren. Dit vraagt een paradigmashift waarbij vanuit de patiënt wordt gedacht en de hulpverlener een ondersteunende rol vervult. Er kan namelijk onbegrip en frictie ontstaan als de arts enkel vanuit het medische discours handelt.

Binnen de relationele regiedriehoek komen het medische discours en neoliberale discours bij elkaar. Deze verschillende perspectieven kunnen leiden tot hernieuwde betekenisgeving en adequate besluitvorming voor alle betrokkenen. Het is dus belangrijk dat zorgverleners in gesprek gaan met patiënten. Zo kunnen ze achterhalen welke voorwaarden nodig zijn voor regie en welke geconstrueerde betekenissen leidend zijn. Op deze manier kan 'palliatieve zorg op maat' geboden worden.

Tot slot rijst de vraag of 'relationele regie' en 'thuis' niet nauw met elkaar verbonden zijn of mogelijk zelfs een vergelijkbaar concept behelzen. Bij beiden is sprake van het relationele aspect en sociale constructies, concepten die elkaar ook theoretisch deels overlappen. Gergen en Mcnamee (2009, p. 60) stellen bijvoorbeeld dat niet zozeer de interacties die tot keuzen leiden belangrijk zijn bij 'relational responsibility', maar dat de onderlinge relationele betrokkenheid centraal staat. Het samenwerken binnen de relationele regiedriehoek om nieuwe constructies te creëren van wensen ten aanzien ziekte en sterven lijkt op het construeren van 'thuis'. In hoeverre zijn de betekenissen en gelaagdheid van 'thuis' contextueel en tijdsgebonden?

Vervolgonderzoek is nodig om de effecten van de demografische, culturele en maatschappelijke ontwikkelingen als de campagne 'tijdig spreken over het levens-einde', de sluiting van de verzorgingshuizen, openbaarmaking van sterftcijfers in ziekenhuizen en de verwachte toename van sterfte voor het begrip 'thuis' in relatie tot sterven te definiëren. Het is niet ondenkbaar dat plaatsen van sterfte door de extramuralisatie gaan verschuiven; richting thuis of juist veel meer richting verpleeghuizen en hospices, gezien het toenemende aantal alleenstaande (chronisch zieke) ouderen die over te weinig mantelzorg beschikken (LHV, 2014).

7.3. Discussie

In dit onderzoek is bewust gekozen voor een gecombineerd gebruik van twee verschillende benaderingen, het zogenaamde 'Mixed Methods-onderzoek'. Het betreft het gebruik van kwalitatief veldonderzoek en kwantitatieve vragenlijsten. Door mijn werk in de palliatieve zorg was ik geïnteresseerd in twee vragen; overlijden mensen op de plek waar zij willen overlijden en wie heeft de regie over dat proces? De verschillende onderzoeksvragen en de verwachting dat een gezamenlijke benadering zou leiden tot een vollediger beeld van de werkelijkheid (Boer, 2006), waren bepalend voor de keuze om beide vormen te combineren.

Binnen de sociale wetenschappen bestaat echter discussie over de juistheid en betrouwbaarheid van het gebruik van verschillende methodes en zijn er voor en

tegenstanders te vinden van beide methoden. Een veelgenoemd onderscheid is dat kwalitatief onderzoek vooral theorievormend zou zijn en kwantitatief onderzoek theorie toetsend. Volgens Van der Zee (2005) hangt dit samen met het (voor)oordeel dat kwalitatief onderzoek en exploratie sterk met elkaar samenhangen. Deze traditionele opvatting is niet houdbaar omdat er veel databestanden (met kwantitatieve gegevens) zijn die zich goed lenen voor theorievormend onderzoek. Andere critici hebben de opinie dat kwantitatief onderzoek maar één waarheid over een bepaald fenomeen onderzoekt waardoor onderliggende verhalen worden uitgesloten en kennis het exclusieve eigendom is van experts en professionals (Hart 't, 2009). Volgens Boer (2006, p. 6) heeft 'Mixed Methods-onderzoek' vooral in het toegepaste of het praktijkgerichte onderzoek voet aan de grond gekregen. Hier is niet zozeer het theoretische kader of de theoretische invalshoek richtinggevend voor het uit te voeren onderzoek, maar de dominantie van de onderzoeksvraag en het type kennis (de informatie) dat verkregen dient te worden. De onderzoeksvraag geeft dan richting aan de keuze voor een bepaald type methodologie. Er zijn steeds meer mensen die beide methoden geschikt vinden voor het zoeken naar verklaringen (Everaert & Peet, 2006).

Dit onderzoek laat zien dat het tegelijkertijd inzetten van verschillende methoden kan leiden tot convergentie, complementariteit en divergentie (Boer, 2006). Door de vier belangrijkste uitkomsten in een tabel te verwerken (figuur 5, pagina 104) wordt dit in één oogopslag helder.

Het kwantitatieve onderzoek (deel twee) bestond uit twee delen. De landelijk uitgezette survey was vooral bedoeld om de effecten van de maatschappelijke ontwikkelingen van het afgelopen decennium op het eerdere onderzoek van Van den Akker et al. (2005) te toetsen. Ik heb gebruik gemaakt van een (bestaande) kwantitatieve methode bij een grote groep onderzoekseenheden via een panel. Door deze statistische procedure met gesloten vragen konden generieke uitspraken gedaan worden in percentages en was een vergelijk mogelijk met de steekproef uit 2004 (Akker et al., 2005). Het werd duidelijk dat het merendeel van de mensen nog steeds het liefst thuis sterft (68 %). Omdat respondenten op deze vragen hun persoonlijke situatie niet duidelijk konden maken was er sprake van reductie van de werkelijkheid hetgeen duidelijk werd in de interviews. Hierin bleek 'thuis' een gelaagd begrip te zijn en 'thuis voelen' belangrijker dan 'thuis zijn'. Ik heb gezocht naar een bij de waarnemingen passende theorie. Tegenstanders van kwalitatief onderzoek noemen juist inductie als bezwaar. Zij hebben gelijk in hun opvatting dat codering wordt bepaald door de interpretatie van de onderzoeker, waardoor de kans aanwezig is dat andere onderzoekers andere thema's zouden hebben gekozen. Ik heb daarom getracht mijn interpretaties zo navolgbaar mogelijk te maken door letterlijke en representatieve citaten weer te geven en relaties te leggen met de theorie.

Hierdoor wordt de lezer in staat gesteld zelf andere interpretaties te maken. Ook het inzichtelijk maken van de kenmerken van de onderzoekseenheden draagt daaraan bij (bijlage 5, p. 126).

De behoefte aan een tweede kwantitatieve steekproef ontstond op basis van de uitkomsten van de survey en de interviews en werd gebuikt om de hypothese te toetsen die gaandeweg het onderzoek ontstond, namelijk dat mensen geen onderscheid maken in de keuze voor een BTH en HCH. Het voordeel van deze methode was dat het snel gerealiseerd kon worden waardoor in een tijdsbestek van twee weken met hulp van VPTZ Nederland een korte vragenlijst is uitgezet. Het resultaat was complementair en convergerend met de uitkomsten van de interviews en bevestigde de hypothese.

Datzelfde geldt voor regie. In de survey kwam naar voren dat Nederlanders vinden dat de regie vooral bij de patiënt zelf moet liggen. Evenals in 2004 lijkt de mening van medische en psychosociale hulpverleners er in veel mindere mate toe te doen (p. 47). Naar de rol die hulpverleners vervullen bij de betekenisgeving en besluitvorming is niet gevraagd, terwijl dit wel essentieel blijkt te zijn. Uit de interviews bleek namelijk dat regie een relationeel begrip is, dat vorm krijgt in de driehoek patiënt, hulpverleners en naasten. Ook hier uit bleek de werkelijkheid complexer en gelaagder dan de uitkomsten van de survey deden vermoeden en was het kwalitatieve onderzoek aanvullend en verdiepend.

7.4 Tot slot

In het begin gaf ik aan dat er een relatie bestaat tussen processen in organisaties en processen die spelen bij mensen die komen te overlijden. In beide situaties wordt gestuurd op vraagstukken van zingeving en macht, en in beide gevallen lijkt de ontwikkelbenadering geschikter dan de ontwerpbenadering omdat de mens hierbij centraal staat. Dit onderzoek laat zien dat patiënten en nabestaanden een mensgerichte benadering meer appreciëren dan een efficiënte behandeling en dat er een balans moet zijn tussen hoofd en hart, professionaliteit en betrokkenheid, medisch handelen en (mede)menselijkheid. Niet de professional is 'in the lead' maar 'regie in tripartitie' ofwel relationeel door drie verschillende partijen vormgegeven.

De interviews hebben veel data opgeleverd die slechts selectief is benut, passend bij de drie genoemde hoofdthema's. De (nu) nog niet gebruikte data is daarmee niet verloren gegaan, maar welk vervolg dit gaat krijgen, weet ik nu nog niet.

Het is duidelijk geworden dat een geïndividualiseerde benadering van autonomie de complexiteit van de besluitvorming in de laatste fase van het leven miskent, omdat ook culturele en sociale relaties een belangrijke rol spelen. Hulpverleners kunnen voor stervenden en hun naasten van grote betekenis zijn tijdens hun laatste reis. Door het

bieden van relationele ondersteuning bij het herijken van de situatie en het zoeken naar zingeving en nieuwe betekenis. Aanwezigheid en beschikbaarheid worden hierbij meer gewaardeerd dan medisch handelen. Ook McNamara (2004) noemt dat stilzitten effectiever is dan actie.

Om de rol van 'gids' voor de patiënt en zijn naasten te vervullen is de lokale situatie richtinggevend. Zowel een arts, (palliatief) verpleegkundige, geestelijk verzorger of psycholoog kunnen, afhankelijk van persoonlijke en functionele competenties, deze rol op zich nemen. Door het patiëntenperspectief leidend te laten zijn ligt het accent niet zozeer op het geven van antwoorden, maar veel meer op het stellen van de juiste vragen en het bieden van (goed getimed) informatie, tijd en aandacht. Hierdoor kan de patiënt weer controle krijgen over zichzelf en de eigen emoties.

Een praktische mogelijkheid om dit vorm en inhoud te geven is het bespreken van de vier behoeften die Baumeister (1991) onderscheidt in zijn boek 'Meanings of life'. Deze behoeften dienen volgens Baumeister vervuld worden om het bestaan als zinvol te ervaren en kunnen helpen bij het stellen van de juiste vragen.

1. Greep op het bestaan: welke invloed had de patiënt, welke controle of keuzevrijheid is verloren gegaan en op welke manier kan er weer (een gevoel van) controle gecreëerd worden?
2. Doelgerichtheid: welke doelen had de patiënt, welke doelen zijn verloren gegaan en op welke manier kan de patiënt weer doel of een innerlijke vervulling bereiken?
3. Zelfrespect, erkenning en eigenwaarde: welke erkenning was er, welk zelfbeeld is er verloren gegaan en op welke manier kan de patiënt er weer toe doen?
4. Morele rechtvaardiging: welke waarden had de patiënt, welke drijfveren zijn er verloren gegaan en op welke manier kan de patiënt nieuwe waarden en overtuigingen vinden?

De laatste reis is voor ieder mens een unieke ervaring die naast een fysieke, net zozeer een spirituele en sociale reis is, en die bij voorkeur eindigt op een plaats waar men zich 'thuis' voelt.

Uitkomsten mixed methods

METHODEN

Digitale survey (n= 1881)	Semigestructureerde interviews (n=20)	Steekproef hospice (n= 41)
------------------------------	--	-------------------------------

1. Waar willen mensen sterven?

68% thuis	niet thuis, maar thuisgevoel is	het is hier fijner dan thuis
27% hospice	leidend	thuis was ik angstig en ziek
2% ziekenhuis	omstandigheden bepalen of men	was een wens
1 % verzorgingshuis	zich thuisvoelt	gevoel van veiligheid
1% andere instelling	'thuis' is een vloeibaar begrip	ik wilde niet alleen thuis sterven
0% verpleeghuis	het verpleeghuis is voor bewoners hun thuis	

2. Wie had de regie t.a.v. de plaats van sterven of zou dit moeten hebben?

32% denkt dat de patiënt keuzevrijheid heeft	regie is relationeel en krijgt altijd vorm in de driehoeksverhouding patiënt, naasten en hulpverlener	68% het ging thuis niet meer 39% aandringen arts
63% denkt dat keuzevrijheid patiënt fifty-fifty is	individuele-, omgevings- en ziektefactoren waren bepalend	27% aandringen familie 24% onvoldoende mantelzorg
5% denkt dat er geen keuzevrijheid is		22% mantelzorg overbelast 49% teveel zorg nodig

3. Belangrijkste aspecten plaats van sterven

fijne omgeving	tijd, aandacht, respect	niet alleen willen sterven
privacy	relationele regie	tijd en aandacht omstanders
beschikbaarheid medische zorg	beschikbaarheid hulpverlener	24 uren zorg
steun naasten	erkenning wensen	gevoel van veiligheid
	wensen verschoven tijdens ziekteproces	fijne, rustige plek

4. (Overwegingen) keuze tussen HCH en BTH?

BTH: 11%	geen voorkeur voor HCH of BTH,	76% geografisch
HCH: 16%	beiden worden gezien als hospice	68% goede verhalen
vanwege omdraaiing wens t.o.v. 2003 aanname dat het verschil gebaseerd is op de veranderde omschrijving HCH en BTH	voorkeur geografisch en op basis van bekendheid	51% advies hulpverlener 41% plek beschikbaar 61% niet op de hoogte van verschil BTH en HCH

Figuur 5 Belangrijkste uitkomsten 'mixed methods'



Epiloog

In mijn dagelijkse werk als netwerkcoördinator palliatieve zorg probeer ik, om met Thijs Homan te spreken, de K- en R- factor te vergroten zodat gezamenlijke processen van betekenisgeving kunnen plaatsvinden. Weick noemt deze continue interactieprocessen, waarin handelende mensen centraal staan en met elkaar betekenis geven, organiseren. Aan de energie en resultaten die dit genereert ontleen ik mijn arbeidsvreugde.

Mijn natuurlijke neiging om zoveel mogelijk te verbinden en te includeren werd door mijn fantastische studiebegeleider Annelies Knoppers subtiel bijgestuurd. Voor dit onderzoek moest ik focussen; niet de breedte maar de diepte in. Niet 'weinig weten van veel maar veel weten van weinig' was haar boodschap. Ik heb grote bewondering voor haar geduld, haar wijsheid, haar niet aflatende enthousiasme en haar snelheid van werken. Heel veel dank voor jouw vertrouwen in mij Annelies.

Ondanks dat het onderzoek vooral een solistisch proces was, heb ik toch mijn netwerk aangesproken en zijn onderdelen in co-creatie ontstaan. Allen, die naast Annelies hieraan hebben bijgedragen, wil ik hartelijk bedanken.

VPTZ Nederland voor de financiering van de survey en voor het uitzetten van de vragenlijsten. Ivon Jansen voor de prachtige opmaak, waardoor het resultaat niet alleen inhoudelijk maar ook stilistisch is geworden tot wat ik hoopte. Hubertine Obdeyn en Godelieve Pieper voor het uittypen van de interviews. Corrie Vis van CentERdata en Kim de Bruin van het CBS voor het geven van aanvullende uitleg op de steekproef en het geleverde maatwerk. Marjo van Elsen voor haar uitleg van Formdesk. Anita Wolters, Trudy Willems, Greet van der Zweep en Nicole van Uden voor het meelesen van het definitieve concept.

Netwerkleiden, bestuurders en zorgconsulenten voor de getoonde interesse en het includeren van nabestaanden. Voor deze laatsten een speciaal woord van dank. Zij hebben openhartig hun gevoelens en betekenisgeving gedeeld.

Gerolf Pikker en Arie van der Steen voor hun begeleiding tijdens de tweejarige Masterstudie. Mijn medestudenten voor de waardevolle dagen in Kaap Doorn, waarin we veel gedeeld en van elkaar geleerd hebben.

En 'last but not least' mijn lieve familie en vrienden, die ik de afgelopen twee jaar te weinig tijd en aandacht heb kunnen geven. In het bijzonder mijn ouders en 'mijn' vier kanjers Jos, Thijs, Siem en Jip. Bedankt voor jullie steun en gegunde tijd.

Berdine Koekoek, 2 mei 2014

bijlagen

Literatuurlijst
Gebruikte afkortingen
Profielschets CentERdata
Vragenlijst CentERdata en rechte tellingen
Overzicht respondenten interviews
Vragenlijst voor gasten in hospices

Literatuurlijst

- Adamson, D. M., & Lynn, J. (2003).** *White paper.pdf*. Opgeroepen op 8 12, 2013, van [www.rand.org](http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/white_papers/2005/WP137.pdf): http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/white_papers/2005/WP137.pdf
- Agora. (2010).** *Visiedocument spirituele zorg*. Bunnik: Agora.
- Agora. (sd).** *Waar zorg ontvangen*. Opgeroepen op 10 11, 2013, van www.agora.nl: <http://www.agora.nl/Default.aspx?tabid=2199>
- Agora. (sd).** *Zorg kiezen per provincie*. Opgeroepen op 4 2, 2014, van www.agora.nl: <http://www.agora.nl/Default.aspx?tabid=2209>
- AHCH. (sd).** *Leden*. Opgeroepen op 4 2, 2014, van Associatie van High Care Hospices: <http://www.hospices-highcare.nl/Leden.aspx>
- Akker, A. v., Luijkx, K., & van Wersch, S. (2005).** *Waar wilt u doodgaan?* Tilburg: IVA.
- Barclay, S., & Case-Upton, S. (2009).** Knowing patients' preferences for place of death: how possible or desirable? *British Journal of General Practice*, sept.59 (566).
- Bauman, Z. (2011).** *Vloeibare tijden; Leven in een tijd van onzekerheid*. Zoetermeer: Klement.
- Baumeister, R. (1991).** *Meanings of life*. Londen/New York: The Guilford Press.
- Beccaro, M., Costantini, M., Giorgi Rossi, P., Miccinesi, G., Grimaldi, M., & Bruzzi, P. (2006).** Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *Epidemiol Community Health*, 412:416.
- Bell, C., Somogyi-Zalud, E., & Masaki, K. (2010).** Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *J Pain Symptom Manage*, 591-604.
- Betekenis tot het einde, (2012).** *Van betekenis tot het einde*. Opgeroepen op 12 11, 2013, van www.agora.nl: <http://www.agora.nl/Themas/Vanbetekenis/tabid/5894/Default.aspx>
- Boer, F. d. (2006).** *Mixed Methods: een nieuwe methodologische benadering?* *Kwalon* 32 (11),2, 5-10.
- Bradshaw, A. (1996).** The spiritual dimension of hospice: The secularisation of an ideal. *Social Science & Medicine*, 43(3), 409-419.
- Brink, C. (2012, 30 november).** *Zelfregie of zelfredzaam*. Ziet u het verschil? Opgeroepen op 4-1-2014, van www.movisie.nl: <http://www.movisie.nl/artikel/zelfregie-zelfredzaam-wziet-u-verschil>
- Broese van Groenou, M. (2012).** *Informeel zorg 3.0. Schuivende panelen en een krakend fundament*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam .
- Bussemaker, M. (1993).** *Betwiste zelfstandigheid; individualisering, sekse en verzorgingsstaat*. Opgeroepen op 31-03-2014, van dare.uva.nl: <http://dare.uva.nl/record/381346>
- Caluwe, & Boonsta. (2006).** *Interveniëren en veranderen. Zoeken naar betekenis in interacties*. Deventer: Kluwer.

- CBO. (2013).** *Zorgmodule 1.0*. Utrecht: CBO.
- CBS. (2014).** *begrippen*. Opgeroepen op 11-12-2013, van [www.cbs.nl: http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/begrippen/default.htm?conceptid=2883](http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/begrippen/default.htm?conceptid=2883)
- CBS Statline. (2008).** *doodsoorzaken 2008*. CBS.
- CentERdata. (sd).** *Tilburg University*. Opgeroepen op 11-12-2013, van [www.centerdata.nl: http://www.centerdata.nl/](http://www.centerdata.nl)
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2014).** *Doodsoorzakenstatistiek*. Opgeroepen op 9-3-2014, van <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/methoden/dataverzameling/korte-onderzoeksbeschrijvingen/doodsoorzakenstatistiek>.
- Cingel, v. d. (2012).** *Compassie in de Verpleegkundige Praktijk: een leidend principe voor goede zorg*. Den Haag: Boom Lemma.
- Davies, E., & Higginson, I. (2004).** *Better palliative care for older People*. Copenhagen: World Health Organisation, WHO Regional Office for Europe .
- de Boer, A., & Keuzenkamp, S. (2009).** *Vrouwen, mannen en mantelzorg*. Opgeroepen op 28-3-2014, van [www.scp.nl: www.scp.nl/dsresource?objectid=22980](http://www.scp.nl)
- De Korte-Verhoef, M., Pasmaan, H., Schweitzer, B., Francke, A. L., Onwuteaka-Philipsen, B., & Deliens, L. (2012).** End-of-life hospital referrals by out-of-hours general practitioners: a retrospective chart study. *BMC family practise*, 13-89.
- Deetz, S. (1996).** Describing Differences in Approches to Organization Science. The Institute of Management Sciences, Reprinted with permission.
- Detering, K., Hancock, A., Reade, M., & Silvester, W. (2010).** The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*, 340:c1345.
- Donker, G., & Abarshi, E. (2010).** Gewenste plaats van overlijden tijdig bespreken. *Huisarts en wetenschap*, 5.
- Duin, v. C., & Garssen, J. (2011, 1e kwartaal).** *Bevolkingsprognose 2010-2060: sterkere vergrijzing, langere levensduur*. Opgeroepen op 21-9-2013, van [www.cbs.nl: www.cbs.nl/NR/rdonlyres/389D62E2.../2011k1b15p16art.pdf](http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/389D62E2.../2011k1b15p16art.pdf)
- Duyvendak, J. W. (2009).** Thuisvoelen. *Sociologie, jaargang 5 - 2009*, 257-260.
- Dying matters. (2012).** *members*. Opgeroepen op 16-3-2014, van [dyingmatters.org: http://dyingmatters.org/overview/members](http://dyingmatters.org/overview/members)
- European Association Palliative Care. (2010).** *Clinical and care*. Opgeroepen op 18-4-2014, van [www.eapcnet.eu: http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare/Spiritualcarein-palliativecare.aspx](http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare/Spiritualcarein-palliativecare.aspx)

- Everaert, H., & Peet, v. A. (2006).** Kwalitatief en kwantitatief onderzoek. KG publicatie nr. 11. Utrecht: Kenniskring Gedragsproblemen in de Onderwijspraktijk, Hogeschool Utrecht.
- Expertisenetwerk-levensvragen-en-ouderen. (sd).** *Platform-Regionale-Initiatieven-Levensvragen*. Opgeroepen op 14-12-2013, van www.netwerklevensvragen.nl/: <http://www.netwerklevensvragen.nl/enl/Expertisenetwerk-levensvragen-en-ouderen-Platform-Regionale-Initiatieven-Levensvragen-Overzicht-initiatieven.html>
- Gao, W., Y.K., H., Verne, J., Glickman, M., & Higginson, I. (2013).** Changing patterns in place of cancer death in England: a population-based study. *PLoS Med.*
- Gergen, K. (2009).** *Relational being: beyond self and community*. Oxford: Oxford University Press.
- Gergen, K. (2011, 12 14).** *theoretical-background*. Opgeroepen op 20-12-2013, van www.taosinstitute.net/: <http://www.taosinstitute.net/theoretical-background>
- Gomes, B., & Higginson, I. (2006).** Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer; systematic review. *BMJ*, 515-521.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. (2013).** Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BioMed Central Palliative care*.
- Gomes, B., McCrone, P., Hal, I. S., Koffman, J., & Higginson, I. (2010).** Variations in the quality and costs of end-of-life care, preferences and palliative outcomes for cancer patients by place of death: the QUALYCARE study. *BMC Cancer*. 2010, Aug 2;10:400. doi: 10.1186/1471-2407-10-400.
- Gouda, E. (2008, 10 25).** *vragenrubriek*. Opgeroepen op 11-03-2014, van www.refoweb.nl/: <http://www.refoweb.nl/vragenrubriek/13969/een-dier-gaat-dood-en-een-mens-sterft-of-overlijdt-wat/>
- Hart 't, H., Boeije, H., & Hox, J. (2009).** *Onderzoeksmethoden*. Den Haag: Boom Lemma.
- Heide, A. v., Vogel-Voogt, E. d., Visser, A. P., Rijt, C. C., & Maas, P. J. (2007).** Dying at home or in an institution: perspectives of Dutch physicians and bereaved relatives. *Support Care Cancer* 15(12), 1413-1421.
- Heide, v. d. (2013-2015).** Cost and effects of advance care planning in Dutch care homes. Nederland.
- Hillesum, E. (1983).** *Het verstoorde leven*. Bussum: De Haan.
- Hintum, M. v. (2010, 17 februari).** Als de dood aarzelt. *Vrij Nederland*.
- Homan, T. (2005).** *Organisatiedynamica, theorie en praktijk van organisatie verandering*. Den Haag: SDU.

- Hosking, D. M. (2004).** Change works: A critical construction. In J. Boonstra, & J. Boonstra (Red.), *Dynamics of Organizational Change and Learning* (Vol. 12). Chichester: Wiley.
- Houttekier, D., Cohen, J., Surkyn, J., & Deliëns, L. (2011).** Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health*, 10.1186/1471-2458-11-228.
- HSMR. (2014, 27 maart).** Opgeroepen op 8-4-2014, van <http://www.hsmr.nl>
- IKNL. (2014).** *Palliatieve zorg in beeld*. Utrecht: IKNL.
- IKNL en Agora . (2009).** *Existentiële vragen*. Opgehaald van www.netwerkgorgopmaat.nl: <http://www.netwerkgorgopmaat.nl/NetwerkgorgopMaat.aspx?ZOMID=107>
- Ishikawa, Y., Fukui, S., Saito, T., Fujita, J., Watanabe, M., & Yoshiuchi, K. (2013).** Family preference for place of death mediates the relationship between patient preference and actual place of death: a nationwide retrospective cross-sectional study. *PLoS One*, e56848. doi: 10.1371.
- Jeurkar, N., Farrington, S., Craig, T., Slattery, J., Harrold, J., Oldanie, B., et al. (2012).** Which hospice patients with cancer are able to die in the setting of their choice? Results of a retrospective cohort study. *Clin Oncol.*, 30(22):2783-2787.
- Keizer, B. (1996, 23 ma).** Aan een zijden draad. *Trouw*.
- Kerngroep, P. Z. (2013).** *Visiedocument*. Bunnik: Agora.
- Kievit, J. (2012).** Niet behandelen is soms beter. *Medisch contact*. Nr 9, 522-524.
- Klinkenberg, M., Willems, D., Onwuteaka-Philipsen, B., Deeg, D., & Wal van der, G. (2004).** Preferences in end-of-life care of older persons; after death interviews with proxy respondents. *Social Science & Medicine* 59, 2467-2477.
- KNMG. (2012).** *Handreiking Tijdig spreken over het levenseinde (2012)*. Opgeroepen op 12-11-2013, van [KNMG.artsennet.nl](http://knmg.artsennet.nl): <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Handreiking-Tijdig-spreken-over-het-levenseinde-2012.htm>
- Kooiker, S., & Hoeymans, N. (2014).** Burgers en gezondheid: *Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014*. Bilthoven: RIVM.
- Kopland, R. (2004).** *Een man in de tuin*. Amsterdam: Van Oorschot.
- Korsten, A. (2004).** *Organiseren volgens Karl Weick. De sociale psychologie van organiseren*. Opgeroepen op 31-3-2014, van www.arnokorsten.nl: www.arnokorsten.nl/PDF/.../OrganiserenvolgensWeick.pdf
- Leeuw, d. D., & Hox, J. J. (sd).** Nonrespons in surveys: een overzicht - Joop Hox. *Kwalitatieve methoden (19)*, 31-53.
- Leget, C. (2011, 9 juni).** Leven aan de grens. (I. v. Nistelrooy, Interviewer)

- LHV. (2014, 22 maart).** *Huisartsen bezorgd over thuiswonende ouderen.* Opgeroepen op 24-3-2014, van lhv.artsennet.nl: <http://lhv.artsennet.nl/Actueel/Nieuws6/Nieuwsartikel/Huisartsen-bezorgd-over-thuiswonende-ouderen.htm>
- Lynn, J., & Adamson, D. (2003).** Opgeroepen op 12-8-2013, van http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/white_papers/2005/WP137.pdf
- Maitreya Instituut. (2014, 16 januari).** *Over sterven en daarna.* Opgeroepen op 3-11-2014, van www.maitreya.nl: <http://www.maitreya.nl/boeddhisme-vragen-sterven-dood-overlijden.htm>
- Marin, C. (2008).** *Violences de la maladie, violence de la vie.* Parijs: Armand Colin.
- Maxwell, J. (2005).** *Designing a Qualitative Study.*
- McNamara, B. (2004).** Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science & Medicine*, 929-938.
- McNamee, S. (2009).** Postmodern psychotherapeutic ethics: relational responsibility in practice. *Journal of therapy, consultation & training*, 57-71 .
- Meeussen, K., Van den Block, L., Bossuyt, N., Bilsen, J., Echteld, M., Van Casteren, V., et al. (2009).** GPs' awareness of patients' preference for place of death. *British Journal of General Practice*.
- Mistiaen, P., & Francke, A. (2004).** *Monitor Palliatieve Zorg.* Utrecht: NIVEL.
- Mistiaen, P., van Ruth, L., & Francke, A. (2006).** *Monitor palliatieve zorg.* Utrecht: Nivel.
- Muijsenberg, M. v. (2009, april).** *palliatieve zorg 2.* Opgeroepen op 19-03-2014, van Huisarts en wetenschap: <http://www.henw.org/archief/volledig/id3467-palliatieve-zorg-2.html>
- Munday D, P. M. (2009).** Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England. *BMJ*.
- Murray, S., & Boyd, K. (2011).** Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliative medicine*.
- Oncoline. (2014).** *Algemene inleiding richtlijnen palliatie.* Opgeroepen op 20-04-2014, van www.oncoline.nl: http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=33545&richtlijn_id=791
- Overheid. (2014).** *Wet en regelgeving.* Opgeroepen op 3 8, 2014, van www.overheid.nl: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0022841/>
- OZO verbindzorg. (2014).** *Hoe werkt OZO verbindzorg?* Opgeroepen op 1-3-2014, van www.ozoverbindzorg.nl/

- Palliactief. (2011).** Bedrijfsvoering van High Care Hospices en Bijna Thuis Huizen. Bunnik: Palliactief.
- Palliatief Netwerk Salland. (2014).** *Terugblik lezing Manu Keirse in Schalkhaar.* Opgeroepen op 12-3-2014, van <http://www.pnsalland.nl/>: <http://www.pnsalland.nl/manu-keirse-over-verlies-en-verdriet>
- Ploemacher, J., Israels, A. Z., van der Laan, J., & de Bruin, A. (2013).** Gestandaardiseerde ziekenhuissterfte daalt in tijd. *Nederlands tijdschrift geneeskunde*, 2-7.
- Radboud Universiteit. (2014).** De gevolgen van de thuiswoontrend voor student en universiteit. *Vox magazine*, p. <http://www.ru.nl/vox/@732649/pagina/>.
- Rijksoverheid. (sd).** *kwantitatief-onderzoek.* Opgeroepen op 9-3-2013, van www.rijksoverheid.nl: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/overheidscommunicatie/informatie-voor-professionals/communicatieonderzoek/kwantitatief-onderzoek>
- Rijn, M. v. (2013, 11 december).** *documenten-en-publicaties.* Opgeroepen op 14-12-2013, van www.rijksoverheid.nl: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/12/11/kamerbrief-over-investeren-in-palliatieve-zorg.html>
- Rijn, M. v., & Schippers, E. (2013, 8 februari).** kamerstukken. Opgeroepen op 30-03-2014, van www.rijksoverheid.nl: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/02/08/kamerbrief-gezamenlijke-agenda-vws-van-systemen-naar-mensen.html>
- RIVM. (2014, 20 maart).** *Beïnvloedende factoren.* Opgeroepen op 21-3-2014, van www.zorgatlas.nl: <http://www.zorgatlas.nl/beïnvloedende-factoren/demografie/groei-en-spreiding/bevolkingsdichtheid-per-gemeente#breadcrumb>
- RIVM. (2014, 20 februari).** *Bevolking.* Opgeroepen op 28-03-2014, van www.nationaalkompas.nl: <http://www.nationaalkompas.nl/bevolking/zijn-er-in-nederland-verschillen-naar-regio/>
- RIVM. (2014, 12 december).** *Chronische ziekten en multimorbiditeit.* Opgeroepen op 13-03-2014, van Nationaal Kompas Volksgezondheid : <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/trend/>
- Schretlen, I. (2014, 14 april).** 'Lijden is voor de meeste dokters een ongrijpbaar fenomeen'. Snabel, P. (2000). *Een sociale en culturele verkenning voor de lange termijn.* Den Haag: Centraal Planbureau en Sociaal en Cultureel Planbureau. De Volkskrant, p. 22.
- SONCOS. (2014).** *SONCOS norneringsrapport 2013.* Stichting oncologische samenwerking.

- Tjeenk Willink, W. (1984).** John Stuart Mill over vrijheid. *Nederlands tijdschrift voor rechtsfilosofie en rechtstheorie*, 109-131.
- Tronto, J. (2009).** *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Ursum, J., Rijken, M., Heijmans, M., Cardol, M., & Schellevis, F. (2011).** *Zorg voor chronisch zieken*. Utrecht: Nivel.
- USBO. (2012).** Executive&masterprogramma's. *Strategisch management in de non-profitsector*. Utrecht: Departement Bestuurs- en Organisationswetenschap.
- Velden, v. d., Francke, A., Hingstman, L., & Willems, D. (2007).** *Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen. Kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996*. Utrecht: Nivel.
- Verhoef, J. (2013).** *Lectorale rede eigen regie*. Leiden: Hoge School Leiden.
- Visser, J. (2012).** De arts staat in de behandelmodus. *Medisch contact nr. 22*, 1326-1329.
- Blind, M. (2012).** *Zelfregie in de praktijk: een kwalitatief onderzoek naar eigen regievoering van kwetsbaren in de zelfredzame samenleving*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- VPTZ. (2013).** *Registratierapportage 2012*. Amsterdam: DirectResearch .
- VPTZ. (sd).** *wie zijn wij?* Opgeroepen op 12-11-2013, van VPTZ: <http://www.vptz.nl/page/7/wie-zijn-wij.html>
- Waarenburgh, C., Streffer, M.-L., & Van den Eynden, B. (2012, mei).** Handboek bij Zorgpad Palliatieve Zorg in de eerste lijn. Antwerpen, Begie.
- Weick, K. (1995).** *Sensemaking in Organizations*. Thousand oaks: SAGE Publications.
- WHO. (2002).** *cancer*. Opgeroepen op 9-10-2013, van [www.who.int](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/): <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wikipedia. (2013, 3 september).** *Patient*. Opgeroepen op 15-10-2013, van nl.wikipedia.nl: <http://nl.wikipedia.org/wiki/Patient>
- Wilson, F., Ingleton, C., Gott, M., & Gardiner, C. (2013).** Autonomy and choice in palliative care: time for a new model? *Journal of Advanced Nursing*.
- Zee, F. v. (2005).** Het onderscheid tussen kwalitatief en kwantitatief onderzoek is graduueel. *Kwalon* 29 (10), 2, 6-12.

Gebruikte afkortingen

ACP	Advanced Care Planning
AGZ	Algemene Gezondheids Zorg
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BTH	Bijna-Thuis-Huis
CBO	Centraal Begeleidings Orgaan (voor de intercollegiale toetsing)
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease.
COPZ	Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg
CPZ	Coördinatieteam(s) Palliatieve Zorg
CVA	Cerebro Vasculair Accident
GBA	Gemeentelijke Basis Administratie
HCH	High Care Hospice
ICD	International Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT	Informatie- en Communicatie Technologie
IKC	Integraal Kanker Centrum
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
LINH	Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg
METC	Medisch Ethische Toetsing Commissie
NPZ	Netwerk(en) Palliatieve Zorg
NWC	Netwerkcoördinatoren
PIH	Project Integratie Hospicezorg
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en milieu
VPTZ	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg
VWS	Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WHO	World Health Organization
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WMO	Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
ZonMW	Organisatie ter verbetering van preventie, zorg en gezondheid door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie.
ZVW	Zorgverzekeringswet

Profielschets CentERdata en samenstelling van het panel

Kernactiviteiten

Online survey onderzoek, software ontwikkeling op maat, beleidsanalyse en modelontwikkeling

Online survey onderzoek

CentERdata is gespecialiseerd op internet-based survey onderzoek. Het instituut, dat is gehuisvest op de campus van Tilburg University (TiU) beheert en onderhoudt verschillende panels die met enige regelmaat vragenlijsten invullen via het internet.

Het CentERpanel

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van het CentERpanel. Dit panel vormt een afspiegeling van de Nederlandse bevolking en bestaat sinds 1991. De samenstelling van het panel wordt continu in de gaten gehouden om ervoor te zorgen dat het een goede afspiegeling van de Nederlandse bevolking vormt. Bij afwijkingen wordt een gestratificeerde steekproef getrokken en worden vertekeningen zo snel mogelijk gereduceerd.

Representativiteitscijfers CentERpanel juli 2013

geslacht (16 jaar en ouder)	cbs statline 2012	centERpanel juli 2013
mannen	49.1	51.1
vrouwen	50.9	48.9
totaal	100.0	100.0

leeftijd	cbs statline 2012	centERpanel juli 2013
16 - 24 jaar	13.6	8.4
25 - 34 jaar	14.8	22.5
35 - 44 jaar	17.3	16.1
45 - 54 jaar	18.4	14.8
55 - 64 jaar	15.9	16.9
65 jaar en ouder	19.9	21.3
totaal	100.0	100.0

opleiding 15 tot 65 jaar (hoogst behaald)	cbs statline 2011	centERpanel juli 2013
basisonderwijs	8.5	5.8
vmbo, mbo1, avo onderbouw	23.2	21.8
mbo 2, 3, 4	29.6	19.4
havo, vwo	10.9	11.3
hbo	18.4	27.2
wo	9.5	14.5
totaal	100.0	100.0

stedelijkheid (huishoudniveau)	cbs statline 2011	centERpanel juli 2013
zeer sterk stedelijk	22.5	17.3
sterk stedelijk	28.4	27.3
matig stedelijk	18.3	19.6
weinig stedelijk	20.6	20.1
niet stedelijk	10.2	15.8
totaal	100.0	100.0

provincie (huishoudniveau)	cbs statline 2011	centERpanel juli 2013
Groningen	3.8	4.0
Friesland	3.8	4.5
Drenthe	2.8	3.8
Overijssel	6.5	6.8
Flevoland	2.2	2.3
Gelderland	11.6	12.5
Utrecht	7.4	6.6
Noord-Holland	17.0	15.8
Zuid-Holland	21.5	19.5
Zeeland	2.3	2.4
Noord Brabant	14.4	15.2
Limburg	6.8	6.5
totaal	100.0	100.0

huishoudgrootte (huishoudniveau)	cbs statline 2012	centERpanel juli 2013
1 persoon	36.8	24.0
2 personen	32.7	42.0
3 personen	12.1	13.3
4 personen	12.9	13.8
5 personen of meer	5.5	6.8
totaal	100.0	100.0

woonvorm (huishoudniveau)	cbs statline 2012	centERpanel juli 2013
eenpersoonshuishoudens	36.8	24.0
meerpersoonshuishoudens zonder kinderen	29.2	39.8
meerpersoonshuishoudens met kinderen	34.1	30.8
eenouderhuishouden	6.8	5.5
totaal	100.0	100.0

inkomensklassen besteedbaar jaarinkomen (huishoudniveau)	cbs statline 2011	centERpanel juli 2013
tot 10.000 euro	5.8	4.6
10.000 tot 20.000 euro	23.1	12.4
20.000 tot 30.000 euro	24.3	23.1
30.000 tot 40.000 euro	18.2	23.7
40.000 tot 50.000 euro	12.2	17.9
50.000 euro of meer	16.4	18.2
totaal	100.0	100.0

Vragenlijst CentERdata en rechte tellingen

De uitleg van bijna-thuis-huis en hospice in de vragenlijst van 2013 is aangepast ten opzichte van de uitleg in 2004.

Omschrijving bijna-thuis-huis

2004

Een bijna-thuis-huis is een voorziening met 3 tot 5 bedden, met zoveel mogelijk sfeer en cultuur zoals thuis, zorg wordt verleend door vrijwilligers en door beroepskrachten van wie mensen thuis ook al zorg ontvingen.

2013

Een bijna-thuis-huis is een voorziening met gemiddeld 4 bedden. De zorg wordt verleend door (opgeleide) vrijwilligers en door beroepskrachten van de thuiszorg, die tot 24 uur per dag aanwezig zijn.

Omschrijving high care hospice

2004

Een hospice is een voorziening met gemiddeld 8 bedden, zorg wordt verleend door beroepskrachten die in dienst zijn van het hospice.

2013

Een high care hospice is een voorziening met gemiddeld 7 bedden. De zorg wordt verleend door beroepskrachten die in dienst zijn van het hospice en 24 uur per dag aanwezig zijn. Zij worden ondersteund door (opgeleide) vrijwilligers.

Plaats van overlijden

Ieder mens zal een keer overlijden. Op welke plaats dat zal gebeuren is meestal onzeker. Als mensen hierin een keuze zouden kunnen maken, waar willen ze dan het liefste sterven? Om erachter te komen welke ideeën en opvattingen mensen hebben over de plaats van overlijden, willen we u graag zes vragen stellen.

■ Denkt u dat het zo is dat mensen die ziek zijn en voor wie genezing niet meer mogelijk is, zelf de plaats van overlijden kunnen kiezen?

	frequency	percent	valid %	cumulative %
ja, dat denk ik wel	595	31.6	31.6	31.6
sommigen wel, anderen niet	1185	63.0	63.0	94.6
nee, dat denk ik niet	101	5.4	5.4	100.0
totaal	1881	100.0	100.0	

■ Wat is in uw ogen de meest ideale plaats om te sterven voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn?

Een **bijna-thuis-huis** is een voorziening met gemiddeld 4 bedden. De zorg wordt verleend door (opgeleide) vrijwilligers en door beroepskrachten van de thuiszorg, die tot 24 uur per dag aanwezig zijn.

Een **high care hospice** is een voorziening met gemiddeld 7 bedden. De zorg wordt verleend door beroepskrachten die in dienst zijn van het hospice en 24 uur per dag aanwezig zijn. Zij worden ondersteund door (opgeleide) vrijwilligers.

	frequency	percent	valid %	cumulative %
thuis	1282	68.2	68.2	68.2
verzorgingstehuis	18	1.0	1.0	69.1
bijna-thuis-huis	198	10.5	10.5	79.6
hospice	315	16.7	16.7	96.4
verpleeghuis	12	.6	.6	97.0
ziekenhuis	40	2.1	2.1	99.1
andere instelling	16	.9	.9	100.0
totaal	1881	100.0	100.0	

andere instelling

bepaalt mijn partner / buiten in de natuur, dat hangt van de omstandigheden af / dat is persoonlijk / dat ligt aan de aard van de ziekte / eigen keuze / geen idee / hangt er van af wat je privésituatie is, wat je ziektebeeld is, enz. / hangt er vanaf wat voor ziekte ze hebben / high care hospice / ik weet het niet / in het harnas / is voor ieder mens verschillend / weet niet

■ En welke komt in uw ogen op de tweede plaats?

Een **bijna-thuis-huis** is een voorziening met gemiddeld 4 bedden. De zorg wordt verleend door (opgeleide) vrijwilligers en door beroepskrachten van de thuiszorg, die tot 24 uur per dag aanwezig zijn.

Een **high care hospice** is een voorziening met gemiddeld 7 bedden. De zorg wordt verleend door beroepskrachten die in dienst zijn van het hospice en 24 uur per dag aanwezig zijn. Zij worden ondersteund door (opgeleide) vrijwilligers.

	frequency	percent	valid %	cumulative %
thuis	154	8.2	8.2	8.2
verzorgingshuis	98	5.2	5.2	13.4
bijna-thuis-huis	871	46.3	46.3	59.7
hospice	585	31.1	31.1	90.8
verpleeghuis	49	2.6	2.6	93.4
ziekenhuis	100	5.3	5.3	98.7
andere instelling	24	1.3	1.3	100.0
totaal	1881	100.0	100.0	

andere instelling

BB / bij de kinderen thuis / bij familie / bij familie thuis / bij kinderen of familie / dat is persoonlijk / geen idee / hangt er van af / high care hospice / hospice / hotel / idem / ik wil thuis dood gaan / ik zie wel als het zover is / in huis / klooster / met algehele zorg en eigen kamer / n.v.t. / thuis / weet ik nog niet / weet niet / zie vorig antwoord

■ Bent u zelf van meer nabij betrokken geweest bij het overlijdensproces van iemand in uw omgeving?

		frequency	percent	valid %	cumulative %
valid	ja	1202	63.9	63.9	63.9
	nee	679	36.1	36.1	100.0
	totaal	1881	100.0	100.0	

■ Was u betrokken bij het maken van een keuze voor de plaats van overlijden van deze persoon?

		frequency	percent	valid %	cumulative %
valid	ja	398	21.2	33.1	33.1
	nee	804	42.7	66.9	100.0
	totaal	1202	63.9	100.0	
	missing	679	36.1		
	totaal	1881	100.0		

■ Als het gaat om de keuze voor de plaats van overlijden, hoe belangrijk vindt u dan...

...de mening van de stervende zelf?

	frequency	percent	cumulative percent
1 zeer onbelangrijk	45	2.4	2.4
2 onbelangrijk	6	.3	2.7
3 niet belangrijk, niet onbelangrijk	30	1.6	4.3
4 belangrijk	297	15.8	20.1
5 zeer belangrijk	1503	79.9	100.0
totaal	1881	100.0	

...de mening van de directe naasten (gezin, familie, vrienden)

	frequency	percent	cumulative percent
1 zeer onbelangrijk	42	2.2	2.2
2 onbelangrijk	125	6.6	8.9
3 niet belangrijk, niet onbelangrijk	416	22.1	31.0
4 belangrijk	937	49.8	80.8
5 zeer belangrijk	361	19.2	100.0
totaal	1881	100.0	

...de mening van artsen of andere professionals met een medische achtergrond

	frequency	percent	cumulative percent
1 zeer onbelangrijk	94	5.0	5.0
2 onbelangrijk	223	11.9	16.9
3 niet belangrijk, niet onbelangrijk	716	38.1	54.9
4 belangrijk	673	35.8	90.7
5 zeer belangrijk	175	9.3	100.0
totaal	1881	100.0	

...de mening van psychosociale hulpverleners (geestelijk verzorger, pastor, psycholoog, maatschappelijk werker)

	frequency	percent	cumulative percent
1 zeer onbelangrijk	223	11.9	11.9
2 onbelangrijk	463	24.6	36.5
3 niet belangrijk, niet onbelangrijk	760	40.4	76.9
4 belangrijk	356	18.9	95.8
5 zeer belangrijk	79	4.2	100.0
totaal	1881	100.0	

...het verloop van het ziekteproces

	frequency	percent	cumulative percent
1 zeer onbelangrijk	45	2.4	2.4
2 onbelangrijk	72	3.8	6.2
3 niet belangrijk, niet onbelangrijk	326	17.3	23.6
4 belangrijk	924	49.1	72.7
5 zeer belangrijk	514	27.3	100.0
totaal	1881	100.0	

...de feitelijke situatie (huisvesting, drukte, rust)

	frequency	percent	cumulative percent
1 zeer onbelangrijk	41	2.2	2.2
2 onbelangrijk	62	3.3	5.5
3 niet belangrijk, niet onbelangrijk	280	14.9	20.4
4 belangrijk	890	47.3	67.7
5 zeer belangrijk	608	32.3	100.0
totaal	1881	100.0	

- Waar moet volgens u de meest ideale plaats van overlijden aan voldoen? Wilt u van de hieronder genoemde aspecten de belangrijkste drie aspecten aangeven? U kunt maximaal drie antwoorden geven.

voldoende privacy

	frequency	percent	valid percent	cumulative percent
nee	838	44.6	44.6	44.6
ja	1043	55.4	55.4	100.0
totaal	1881	100.0	100.0	

omgeving waar mensen zich op hun gemak voelen

	frequency	percent	valid percent	cumulative percent
nee	467	24.8	24.8	24.8
ja	1414	75.2	75.2	100.0
totaal	1881	100.0	100.0	

dat naasten verzorging kunnen bieden

	frequency	percent	valid percent	cumulative percent
nee	1315	69.9	69.9	69.9
ja	566	30.1	30.1	100.0
totaal	1881	100.0	100.0	

dat naasten emotionele steun kunnen bieden

	frequency	percent	valid percent	cumulative percent
nee	1078	57.3	57.3	57.3
ja	803	42.7	42.7	100.0
totaal	1881	100.0	100.0	

beschikbaarheid van medische zorg

	frequency	percent	valid percent	cumulative percent
nee	1036	55.1	55.1	55.1
ja	845	44.9	44.9	100.0
totaal	1881	100.0	100.0	

religieuze of spirituele begeleiding

	frequency	percent	valid percent	cumulative percent
nee	1779	94.6	94.6	94.6
ja	102	5.4	5.4	100.0
totaal	1881	100.0	100.0	

mogelijkheid om bezoek te ontvangen

	frequency	percent	valid percent	cumulative percent
nee	1514	80.5	80.5	80.5
ja	367	19.5	19.5	100.0
totaal	1881	100.0	100.0	

betaalbaarheid

	frequency	percent	valid percent	cumulative percent
valid nee	1689	89.8	89.8	89.8
ja	192	10.2	10.2	100.0
totaal	1881	100.0	100.0	

- **Waar moet volgens u de meest ideale plaats van overlijden aan voldoen? Wilt u van de hieronder genoemde aspecten de belangrijkste drie aspecten aangeven? U kunt maximaal drie antwoorden geven.***

	frequency	percent	valid percent
voldoende privacy	1043	19.6	55.4
omgeving waar mensen zich op hun gemak voelen	1414	26.5	75.2
dat naasten verzorging kunnen bieden	566	10.6	30.1
dat naasten emotionele steun kunnen bieden	803	15.1	42.7
beschikbaarheid van medische zorg	845	15.8	44.9
religieuze of spirituele begeleiding	102	1.9	5.4
mogelijkheid om bezoek te ontvangen	367	6.9	19.5
betaalbaarheid	192	3.6	10.2
totaal	5332	100.0	283.5

** Gepercentageerd naar het aantal gekozen aspecten. Per respondent zijn gemiddeld 2,8 aspecten gekozen.*

Overzicht respondenten interviews

Thuis

patiënt	leeftijd bij overlijden	ziektebeeld	woonsituatie	nabestaande	netwerksteun
Dhr. A	77 jaar	prostaatanker, meta's in rug en botten	zelfstandig met echtgenote, flat	echtgenote(v) (75 jaar)	echtgenote (v), buurvrouw, zoon en schoondochter
Mw. B	48 jaar	borstkanker meta's in botten en hersenen	zelfstandig, alleenwonend, benedenwoning	tweelingzus (48 jaar)	ouders, broers en zussen, 2 vriendinnen en burens
Dhr. C	78 jaar	rectaal melanoom meta's in longen en lever	zelfstandig met echtgenote, flat	zoon (44 jaar)	vrouw, zoon en schoondochter
Mw. D	75 jaar	darmkanker meta's in hersenen	weduwe, zelfstandig in appartement	dochter (48 jaar)	2 dochters en vriendinnen
Dhr. E	88 jaar	vaatlijden, hartinfarcten, nierlijden, diabetes	zelfstandig met echtgenote	schoondochter (59 jaar)	echtgenote, 3 zoons en 1 dochter

Ziekenhuis

patiënt	leeftijd bij overlijden	ziektebeeld	woonsituatie	nabestaande	netwerksteun
Mw. F	66 jaar	borstkanker meta's in lymfe en ws in brein	zelfstandig met echtgenoot	echtgenoot(m) (66 jaar)	2 kinderen
Dhr. G	87 jaar	COPD	wisselend, van zelfstandig naar verpleeghuis 1, ziekenhuis, verpleeghuis 2	dochter (59 jaar)	1 zoon en 1 dochter en partners

patiënt	leeftijd bij overlijden	ziektebeeld	woonsituatie	nabestaande	netwerksteun
Mw. H	71 jaar	acute leukemie	zelfstandig met echtgenoot	echtgenoot (74 jaar) en zoon	echtgenoot, zoon en dochter en partners
Dhr. I	73 jaar	dialyse patiënt met aspiratiepneumonie	zelfstandig met echtgenote	echtgenote (78 jaar)	echtgenote en 3 zonen en partners
Mw. J	78 jaar	COPD en pneumonie en Alzheimer	zelfstandig met echtgenoot (51 Jaar)	dochter	echtgenoot en 2 dochters en partners

Verpleeghuis

patiënt	leeftijd bij overlijden	ziektebeeld	woonsituatie	nabestaande	netwerksteun
Mw. K	91 jaar	dementie	verpleeghuis (al 10 jaar)	zoon (59 jaar)	1 zoon en schoondochter in woonplaats, 2 kinderen verder weg
Mw. L	79 jaar	ouderdom en CVA	verpleeghuis	zus en zwager (73 jaar)	broers en zussen
Dhr. M	91 jaar	dementie	verpleeghuis met echtgenoot mevr. N	zoon (55 jaar) en schoondochter (48 jaar)	meerdere kinderen en kleinkinderen
Mw. N	93 jaar	ouderdom	verpleeghuis met echtgenote dhr. M	zoon (55 jaar) en schoondochter (48 jaar)	meerdere kinderen en kleinkinderen
Dhr. O	91 jaar	dementie	verpleeghuis	dochter (48 jaar)	echtgenote, 2 dochters, 1 zoon

Hospice

patiënt	leeftijd bij overlijden	ziektebeeld	woonsituatie	nabestaande	netwerksteun
Mw. P	85 jaar	dec. cordis	met dementerende echtgenoot, bij 2 zonen op boerderij	dochter (59 jaar)	twee zoons, 1 dochter en 1 schoonzoon
Mw. Q	66 jaar	colonca met levermeta's en galblaasontsteking	zelfstandig met echtgenoot	echtgenoot (m) (76 jaar)	1 zoon en 1 dochter, beiden ver weg wonend
Dhr. R	81 jaar	longkanker, hersenmeta's en heupfractuur	zelfstandig met echtgenote	zoon (51 jaar)	1 zoon, 1 dochter
Dhr. S	79 jaar	prostaat+ blaasca en botmeta's	zelfstandig met echtgenote	zoon (46 jaar)	1 zoon, 1 dochter
Mw. T	63 jaar	longkanker en botmeta's	alleenstaand, zelfstandig	zoon (36 jaar)	alleenstaand, 1 dochter en 1 zoon

Vragenlijst voor gasten in Hospices

- **1 Bent u op de hoogte dat er verschillende soorten hospices zijn, namelijk bijna-thuis-huizen en high care hospices?** (Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

antwoord	aantal	percentage
ja	16	39.02 %
nee	25	60.98 %
aantal respondenten	41	

- **2 Weet u of het hospice waar u nu verblijft een high care hospice of een bijna-thuis-huis is?** (Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

antwoord	aantal	percentage
high care hospice	6	14.63 %
bijna-thuis-huis	15	36.59 %
weet ik niet	20	48.78 %
aantal respondenten	41	

- **3 Welke overwegingen hebben een rol gespeeld bij uw keuze voor dit hospice? Let op! Meerdere antwoorden mogelijk.**

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

antwoord	aantal	percentage
geografisch; dicht bij huis of bij familie en vrienden	31	75.61 %
goede verhalen over gehoord	28	68.29 %
op advies van een hulpverlener	21	51.22 %
hier was een plek beschikbaar	17	41.46 %
mijn eigen thuiszorg mocht mee	1	2.44 %
zelf vergelijkend onderzoek gedaan	1	2.44 %
vanwege de goede kwaliteit en aard van de zorg die ik verwacht in een high care hospice	0	0 %
vanwege de goede kwaliteit en aard van de zorg die ik verwacht in een bijna -thuis-huis	10	24.39 %
anders, namelijk	11	26.83 %
aantal respondenten	41	

■ 4 Kunt u aangeven waarom u in het hospice bent? Let op! Meerdere antwoorden mogelijk.

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

antwoord	aantal	percentage
het ging thuis niet meer	28	68.29 %
op aandringen van de (huis)arts	16	39.02 %
op aandringen van familie of andere mantelzorgers	11	26.83 %
ik heb onvoldoende mantelzorgers	10	24.39 %
ik wil mijn mantelzorgers niet overbelasten	9	21.95 %
mijn mantelzorgers raakten overbelast	9	21.95 %
ik heb teveel zorg nodig	20	48.78 %
thuis was ik eenzaam	7	17.07 %
ik vind het hier fijner dan thuis	9	21.95 %
anders, nl	2	4.88 %
aantal respondenten	41	

■ 5 Waar verblijft u nu?

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

antwoord	aantal	percentage
naam en plaats Hospice	41	100 %
Aantal respondenten	41	

Opmerkingen

- Ingevuld door dochter van patiënt.
- De verzorging is buitengewoon goed en de vrijwilligers en verpleging zijn zeer zorgzaam.
- Het is hier een paradijs!
- Ik ben erg tevreden over het huis. Ze zijn erg lief allemaal.
- Huiselijke omgeving sluit goed aan bij onze wensen en cultuur - geweldige verzorging!
- Het is hier prettig en je wordt hier goed verzorgd.
- De zorg die ik hier krijg is "high-care".
- Het is hier uitmuntend. Verzorging is heel meelevend.
- We zijn erg blij dat Hospice Martinus er is. De zorg is prima en de vrijwilligsters zijn een uitkomst voor ons.

- Wij als kinderen en mantelzorgers mogen weer kind zijn. Dat geeft een rustig en fijn gevoel. De belasting wordt iets van de schouders genomen.
- Goed gevoel, allemaal aardige mensen.
- Dit is een voortreffelijke bijna-thuis-huis.
- Zorgzaam, liefdevol huis.
- Opmerking van vader; Je kunt hier beter wonen dan in een hotel, zo goed is de zorg.
- Hele goede verzorging, veel aandacht voor patiënten.
- Het is hier geweldig als je ernstig ziek bent. Beter dan ik hoopte toen ik kwam.
- Dhr. heeft het goed hier.
- Zeer tevreden over de geboden zorg. Krijgt de rust die was verwacht.

Thuis sterven is een belangrijke waarde in Nederland. Wat ervaren mensen als 'thuis'? Welke keuzen en afwegingen ten aanzien van de plaats van sterven worden er in de laatste levensfase gemaakt? Deze vragen zijn gesteld aan bijna 2000 mensen. Daarnaast hebben twintig nabestaanden openhartig hun ervaringen gedeeld over het proces van ziekte, afscheid nemen en sterven van een geliefde. De uitkomsten hiervan staan in dit onderzoeksverslag.