

Berdine Koekoek: 'Regie over plaats van sterven' Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning. Universiteit Utrecht/Vrijwilligers Palliatieve terminale Zorg, Apeldoorn 2014.

Dit boek is het verslag van het afstudeeronderzoek dat Berdine Koekoek voor de master Strategisch management in de non-profit 2012 – 2014 heeft gedaan. Hier in pdf te lezen.

Zij gaat in op de volgende vragen:

'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.'

Het 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 intripartitie' ofwel relationeel door drie verschillende partijen vormgegeven.' (...)

'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, relativeert de uitkomst van de survey. gaan. (...) Toch lukt 'thuis voelen' beter in een informele omgeving dan in de professionele sfeer van ziekenhuis.'

'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 participierend 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.'

'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.'

‘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.’

‘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 getimede) informatie, tijd en aandacht. Hierdoor kan de patiënt weer controle krijgen over zichzelf en de eigen emoties.’

‘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.’