

De mogelijkheden van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg



Afstudeerproject door Chris pater

De mogelijkheden van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg

Afstudeerproject door Chris Pater
Opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening
Haagse Hogeschool, juni 2004

Begeleider: Gerard Nijhuis
Tweede beoordelaar: Peter Ramlal

Opdrachtgever: bijna thuis huis te Zoetermeer
Vertegenwoordigt door: Nicole Boelen en Maria Strooij

Inhoudsopgave

<i>Voorwoord</i>	5
1. Inleiding	6
1.1 Motivatie	6
1.2 Probleemstelling	7
1.3 Vraagstelling	7
1.4 Doelstelling	8
1.5 Opbouw van het afstudeerproject	8
2. Context van de palliatieve zorg	10
2.1 Inleiding	10
2.2 Een beschrijving van palliatieve zorg	10
2.3 De opkomst van de palliatieve zorg	12
2.4 De situatie in Nederland	13
2.5 De zorginstellingen nader bekeken	15
2.5.1 De keuze van de doelgroep	15
2.5.2 Hospices en bijna thuis huizen	15
2.5.3 Verzorgings- en verpleeghuizen	16
2.5.4 Ziekenhuizen	16
2.6 Samenvatting	17
3. De opzet van het onderzoek	18
3.1 Inleiding	18
3.2 Opzet van het onderzoek	18
3.3 De interviews met de doelgroep	19
3.4 De interviews met het personeel	20
3.5 Samenvatting	21
4. De uitkomsten van het onderzoek	22
4.1 Inleiding	22
4.2 Werkwijze van de analyse van de interviews met de doelgroep en het personeel	22
4.3 Uitwerking van de uitkomsten van de interviews met de doelgroep	23
4.3.1 Het hospice/bijna thuis huis	23
4.3.2 De periode voorafgaand aan het hospice/bijna thuis huis	24
4.3.3 Steunpunten	25
4.3.4 Toekomst	26
4.4 Uitwerking van de uitkomsten van de interviews met het personeel	27
4.4.1 De invulling van het maatschappelijk werk in het verpleeghuis Dorestad te Den Haag	27
4.4.2 De invulling van het maatschappelijk werk in het Bronovo ziekenhuis te Den Haag	28

4.4.3	De invulling van het maatschappelijk werk in het hospice Bardo te Hoofddorp	30
4.4.4	De invulling van het maatschappelijk werk in het bijna thuis huis te Zoetermeer	32
4.4.5	De invulling van het maatschappelijk werk in het hospice Kuria te Amsterdam	33
4.5	Verbanden tussen de interviews met de doelgroep en het personeel en de uitkomsten die hieruit voortvloeien	35
4.5.1	Verbanden en uitkomsten gericht op het totale palliatieve zorgaanbod	35
4.5.2	Verbanden en uitkomsten gericht op het palliatieve zorgaanbod van het maatschappelijk werk	37
4.6	Samenvatting	39
5.	<i>Conclusies en aanbevelingen</i>	40
5.1	Inleiding	40
5.2	Antwoord op de vraagstelling en daaruit voortvloeiende conclusies en aanbevelingen	40
5.2.1	Vraagstelling	40
5.2.2	Wat zijn de wensen en behoeften van de doelgroep?	41
5.2.3	Hoe is het palliatieve zorgaanbod van de verschillende zorginstellingen geregeld?	41
5.2.4	Welke rol speelt het maatschappelijk werk bij dit palliatieve zorgaanbod?	42
5.2.5	Kan het palliatieve zorgaanbod van de verschillende zorginstellingen verbeterd worden	43
5.2.6	Kan het palliatieve zorgaanbod van het maatschappelijk werk verbeterd worden?	44
5.3	Checklist	47
	<i>Bronvermelding</i>	49
	<i>Bijlagen</i>	50

Voorwoord

Allereerst wil ik dhr. G. Nijhuis bedanken voor de ondersteuning bij het maken van dit afstudeerproject. Met name de vele tips over het verrichten van onderzoek hebben een grote positieve uitwerking gehad op het afstudeerproject.

Hiernaast bedank ik ook mijn opdrachtgever, namelijk het bijna thuis huis te Zoetermeer. Zowel de begeleiding van mw. N. Boelen als mw. M. Strooij heb ik als zeer positief ervaren. De gesprekken waren voor mij een bron tot verdere verdieping in het onderwerp. Ook het interview met vrijwilliger mw. J. Mijer heeft een waardevolle bijdrage geleverd aan het afstudeerproject.

Mijn waardering gaat uit naar twee hospices die mij in staat hebben gesteld voldoende interviews te kunnen afnemen met de doelgroep. Ik wil mw. A. van Veldhuizen, mw. M. Grobbe en mw. A. Rynja van het Jacobshospice te Den Haag bedanken voor de tijd die is gestoken om mij in contact te brengen met de doelgroep. Net zo goed bedank ik mw. M. van Santen van het hospice Bardo te Hoofddorp voor de nuttige gesprekken. Naast het interview over de geestelijke verzorging heb ik ook de andere gesprekken/nabesprekingen als erg productief ervaren. Verder bedank ik van het hospice Bardo de vrijwilligerscoördinator mw. Van Klinken en de maatschappelijk werker (op consultbasis) mw. G. de Jong voor de informatieve interviews.

Ook bedank ik maatschappelijk werker dhr. G. Sprenger van het ziekenhuis Bronovo te Den Haag, maatschappelijk werker mw. J. van Nus van het hospice Kuria te Amsterdam en maatschappelijk werker mw. A. Lans van het verpleeghuis Dorestad te Den Haag voor de ondersteunende interviews. Het heeft mij vele inzichten opgeleverd die duidelijk zichtbaar zijn in het afstudeerproject.

Tot slot wil ik graag de negen bewoners van de twee hospices en het bijna thuis huis bedanken die mij de mogelijkheid gaven het afstudeerproject te maken. De uitkomsten van de interviews met ieder van deze mensen waren voor mij het fundament van het afstudeerproject. Ik wil hen graag bedanken voor het vertrouwen en de kostbare tijd die ze ten behoeve van dit afstudeerproject hebben gegeven.

Ik hoop dat dit afstudeerproject een bijdrage levert aan de verbetering van de palliatieve zorg, met name op het gebied van het maatschappelijk werk.

Het was geen makkelijk onderwerp, maar het heeft voor nieuwe inzichten gezorgd die ik niet meer zal vergeten.

Zoetermeer, 11 juni 2004

Chris Pater

1. Inleiding

1.1 Motivatie

Aan het einde van het derde studiejaar ben ik via een informatiebijeenkomst voor de eerste keer in aanraking gekomen met het begrip 'afstudeerproject'. Tijdens de informatiebijeenkomst werd mij (grotendeels) het volgende medegedeeld:

"Beste studenten, volgend jaar is het zover. Dan gaan we namelijk over op een andere vorm van afstuderen. De gebruikelijke scriptie gaat plaatsmaken voor het afstudeerproject. Het verschil zit vooral in het praktijkgericht onderzoek, dat bij een afstudeerproject veel beter uit de verf komt dan bij een scriptie. Bestaande instellingen zullen actief betrokken worden bij de afstudeerprojecten. Zij zullen gaan fungeren als zogenaamde opdrachtgevers. Op deze manier is de student in dienst van een opdrachtgever, met het doen van onderzoek in het belang van die opdrachtgever als belangrijkste taak."

Praktijkgericht? Opdrachtgever? Ik schrok ervan. Er was dus geen twijfel meer over mogelijk: ik kon niet achter mijn vertrouwde bureau afstuderen. Het onderwerp dat ik zou gaan kiezen moest wel actueel zijn en maatschappelijke relevantie hebben, anders zou ik niet eens een opdrachtgever kunnen vinden.

Het was in die periode dat mijn oog viel op een krantenartikel over palliatieve zorg. In het krantenartikel werd het doel van palliatieve zorg omschreven als het zo prettig en persoonlijk laten ervaren van de laatste levensfase van de persoon. Deze omschrijving sprak mij direct aan. Immers, niet het aanbod, maar juist de optimale aansluiting bij de persoon in de laatste levensfase stond hier centraal. Omdat ik (als stagiaire maatschappelijk werk) werkzaam ben geweest in een ziekenhuissetting, heb ik ervaren dat er naast dit prachtig omschreven doel vaak nog zoveel andere belangen een rol spelen. Belangen die een negatieve uitwerking hebben op de kwaliteit van het aanbod voor deze personen. Door deze praktijkervaring zag ik een verklaring voor de snelle opkomst van de palliatieve zorg. De oorzaak was de onvrede over de gangbare zorgvoorzieningen. Onvrede ontstaat door gebrek aan aansluiting bij de persoon in de laatste levensfase.

Na nog wat meer krantenartikelen en andere mediabronnen te hebben geraadpleegd, had ik al een concreter beeld van de palliatieve zorg. Ik ben zaken tegengekomen als palliatieve units in verzorgings- en verpleeghuizen, terminale thuiszorg, hospices en bijna thuis huizen. Vooral de bijna thuis huizen intrigeerden mij. Na werkzaam te zijn geweest in een ziekenhuissetting kon ik namelijk niet geloven dat een instelling goed zou kunnen functioneren met personeel dat voor 95% uit vrijwilligers bestaat! Dit was een mooie drijfveer om deze bijna thuis huizen wat nader te bekijken.

Tijdens een beknopte bestudering van literatuur over bijna thuis huizen bleek dat juist vanwege de non-professionaliteit van deze instellingen, de persoon in de laatste levensfase optimaal gebruik kon maken van de tijd die nog restte. Omdat ik uit dezelfde literatuur had vernomen dat het maatschappelijk werk veel kon betekenen in de palliatieve zorg, en ik ondertussen veel bewondering had gekregen voor deze bijna thuis huizen, ben ik het afstudeerproject daar begonnen.

1.2 Probleemstelling

Aan het begin van het vierde studiejaar heb ik een probleemstelling geformuleerd in het startdocument. Deze probleemstelling is gaandeweg het onderzoek onderhevig geweest aan verandering. Daarom volgt nu een herformulering van de probleemstelling.

Personen in de laatste levensfase hebben te maken met verschillende zorginstellingen. Te denken valt aan zorginstellingen als hospices, bijna thuis huizen, ziekenhuizen, verzorgingshuizen, verpleeghuizen en terminale thuiszorg. Deze zorginstellingen hebben ieder een verschillend aanbod voor één en dezelfde doelgroep. Dit geeft te kennen dat de wensen en behoeften van de doelgroep zeker niet altijd de hoogste prioriteit hebben bij een aantal zorginstellingen. Om een voorbeeld te noemen: personen in de laatste levensfase hebben in een ziekenhuis dezelfde wensen en behoeften als in een bijna thuis huis. Dat het aanbod van een ziekenhuis voor deze doelgroep vervolgens totaal verschillend is dan het aanbod van een bijna thuis huis voor dezelfde doelgroep, heeft te maken met andere belangen waar het ziekenhuis rekening mee heeft te houden (de nadruk op genezing, de snelle doorstroom van het ziekenhuis en de grote caseload van het personeel). En op het moment dat naast het belang van de doelgroep andere belangen een rol gaan spelen, kan er geen optimale aansluiting meer worden gevonden bij de doelgroep.

Deze andere belangen zorgen voor veel hiaten in de palliatieve zorg. De gevolgen voor de personen in de laatste levensfase, die al een kwetsbare groep op zich vormen, zijn dan ook groot. Door een te grote tijdsdruk is er in veel zorginstellingen eenvoudigweg geen tijd om naast de medische zorg verdere aandacht te schenken aan de doelgroep. Dit kan enerzijds veroorzaakt worden door personeelsschaarste wegens bezuinigingsmaatregelen, en/of anderzijds door het management dat er niet voldoende aandacht aan schenkt. Ook is in een aantal zorginstellingen de kennis er niet om de doelgroep te voorzien van complete palliatieve zorg. Immers, een besef binnenkort te gaan sterven kan enorm veel impact hebben op iemand. Daar is specifieke kennis voor nodig om dat op een goede manier te kunnen begeleiden. Deze kennis blijkt in de praktijk echter schaars aanwezig te zijn; de palliatieve zorg lijkt nog in zijn kinderschoenen te staan.

Dat de palliatieve zorg in zijn kinderschoenen staat, is ook de oorzaak van de huidige problematiek rondom dit thema. Veel zorginstellingen zijn niet ingesteld op het verlenen van palliatieve zorg: de kennis is nog niet overal aanwezig en het aanbod is er nog niet op afgesteld.

Het is nu niet meer moeilijk voor te stellen dat maatschappelijk werkers die werkzaam zijn in bovengenoemde zorginstellingen, niet altijd optimaal kunnen inspelen op de vraag van de doelgroep.

1.3 Vraagstelling

Om de vraagstelling zo duidelijk mogelijk te kunnen formuleren zal ik eerst belichten waar deze over gaat. De vraagstelling heeft betrekking op een ontwikkelingsonderzoek. Er zullen kwalitatieve gegevens vergaard worden om dit ontwikkelingsonderzoek inhoud te geven. De kennis die voortvloeit uit de kwalitatieve

gegevens is zowel descriptieve/beschrijvende kennis als handelingskennis. Descriptieve/beschrijvende kennis, omdat er allereerst bij de doelgroep zelf geïnventariseerd wordt wat hun wensen en behoeften zijn. De reden hiervoor is een zo optimaal mogelijke aansluiting te vinden bij de doelgroep. Handelingskennis, omdat er vervolgens bij het personeel (gericht op het maatschappelijk werk) dat met de doelgroep werkt, uitgezocht moet worden hoe zij invulling geeft aan het maatschappelijk werk. De reden hiervoor is het handelen van het maatschappelijk werk uiteindelijk zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij de wensen en behoeften van de doelgroep.

Bovenstaande omschrijving leidt tot de volgende vraagstelling:

Kan de manier waarop vorm wordt gegeven aan palliatieve zorg binnen de verschillende zorginstellingen verbeterd worden en welke rol kan het maatschappelijk werk daarin spelen?

Hieruit zijn de volgende deelvragen uit voortgekomen:

- Wat zijn de wensen en behoeften van mensen in de laatste levensfase?
- Hoe is het palliatieve zorgaanbod van de verschillende zorginstellingen voor de doelgroep geregeld?
- Welke rol speelt het maatschappelijk werk bij dit palliatieve zorgaanbod?
- Kan het palliatieve zorgaanbod van de verschillende zorginstellingen verbeterd worden?
- Kan het palliatieve zorgaanbod van het maatschappelijk werk verbeterd worden?

1.4 Doelstelling

Het doel van dit afstudeerproject is een bijdrage te leveren aan het ontwikkelen van inzichten en mogelijkheden om het bestaande hulpverleningsaanbod van het maatschappelijk werk optimaal bij de wensen en behoeften van de doelgroep aan te laten sluiten. Om dit te kunnen realiseren ga ik eerst de wensen en behoeften van de doelgroep zo helder mogelijk in kaart brengen. Vervolgens ga ik het hulpverleningsaanbod van het maatschappelijk werk binnen de verschillende zorginstellingen in kaart brengen. Echter, omdat het maatschappelijk werk nauw samenwerkt met andere disciplines, is het noodzakelijk ook deze te onderzoeken. De uitkomsten daarvan kunnen namelijk veel invloed hebben op het hulpverleningsaanbod van het maatschappelijk werk.

1.5 Opbouw van het afstudeerproject

Hoofdstuk 2 geeft een beschrijving van de context van de palliatieve zorg. Er wordt ingegaan op de opkomst van het actuele onderwerp en er zal stilgestaan worden bij de huidige situatie van de palliatieve zorg in Nederland. Tenslotte komt het palliatieve zorgaanbod van de verschillende instellingen aan de orde.

Hoofdstuk 3 staat in het teken van de verantwoording van het onderzoek. Allereerst zet ik de opzet van het onderzoek neer. Vervolgens geef ik een verantwoording van zowel de interviews met de doelgroep als de interviews met het personeel dat met de doelgroep werkt.

Hoofdstuk 4 is gericht op de uitkomsten van de interviews met zowel de doelgroep als het personeel. Na een verantwoording van de analyse van de uitkomsten volgt een zo volledig mogelijke beschrijving van deze uitkomsten. Vervolgens wordt er stilgestaan bij de verbanden en de daaruit voortvloeiende uitkomsten.

Hoofdstuk 5 bevat conclusies en aanbevelingen die voortvloeien uit de uitkomsten van het onderzoek. Hierin wordt antwoord gegeven op de vraagstelling (op de deelvragen en daarmee op de hoofdvraag). Tegelijkertijd worden hiermee aanbevelingen gedaan met het doel aanpassingen ten behoeve van het palliatieve zorgaanbod van het maatschappelijk werk in de verschillende zorginstellingen te bewerkstelligen. Als afsluiting van het onderzoeksverslag worden er aanbevelingen gedaan op het gebied van gesprekstechnische aspecten van het maatschappelijk werk in gesprek met de persoon in de laatste levensfase. Concrete aandachtspunten worden middels een checklist op een rijtje gezet.

2. Context van de palliatieve zorg

2.1 Inleiding

Allereerst wordt er een beschrijving gegeven van het begrip palliatieve zorg. Deze beschrijving zal vanuit de definitie zoals gehanteerd door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), gegeven worden. De definitie laat zien dat de alom bekende woorden “Wij kunnen niets meer voor u doen”, die tijdens een slechtnieuws gesprek worden gezegd, maar in beperkte zin kloppend zijn.

Vervolgens komt de opkomst van de palliatieve zorg aan de orde. De belangrijkste reden komt aan bod die tot deze snel opkomende ontwikkeling heeft geleid. Vanuit verschillende invalshoeken zal de palliatieve zorg voorzien worden van een kader. De manier waarop de palliatieve zorg is opgekomen is van belang omdat het veel invloed heeft op de palliatieve zorg zoals die nu aanwezig is in de verschillende zorginstellingen.

Tenslotte wordt aandacht besteedt aan het palliatieve zorgaanbod van de verschillende instellingen die te maken hebben met de doelgroep. De mogelijkheden van ziekenhuizen, verzorgingshuizen en verpleeghuizen op het gebied van de palliatieve zorg komen aan bod. Ook het verschil in aanbod tussen een hospice en een bijna thuis huis wordt belicht. Deze algemene informatie is relevant om de daarop volgende hoofdstukken volledig te kunnen begrijpen.

De reguliere thuiszorg betrek ik bewust niet bij het afstudeerproject, om het onderzoeksterrein in te perken. Het aanbod van de reguliere thuiszorg verschilt in die zin van het aanbod van de andere zorginstellingen, dat het een ambulant karakter heeft. Vanwege dit andere karakter en het feit dat het palliatieve zorgaanbod van de reguliere thuiszorg voor de doelgroep nog maar schaars aanwezig is, heb ik ervoor gekozen deze zorginstelling buiten beschouwing te laten.

2.2 Een beschrijving van palliatieve zorg

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) verstaat onder palliatieve zorg het volgende.

“De actieve, totale zorg voor patiënten op het moment dat hun ziekte niet meer te genezen is. Pijnbeheersing en de bestrijding van andere lichamelijke klachten, is daarbij net zo belangrijk als de aandacht voor psychologische, sociale en spirituele problemen. Het algemene doel van palliatieve zorg is het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, voor zowel de patiënt als diens naasten. Palliatieve zorg bevestigt het leven, en beschouwt het sterven als een normaal proces.

Palliatieve zorg legt de nadruk op de verzachting van pijn en andere problematische symptomen, integreert in de patiëntenzorg de lichamelijke, emotionele en spirituele aspecten, probeert de patiënt tot de dood te ondersteunen om zo actief mogelijk te kunnen leven, en helpt de naasten zowel in het omgaan met de zieke patiënt als bij de rouwverwerking na diens overlijden.”¹

¹ Bronvermelding: www.palliatievezorg.nl

In deze omschrijving komende de volgende zaken aan bod.

- Niet de genezing van de patiënt, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven is het doel.
- De dood is een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt.
- Er is aandacht voor zowel lichamelijke als psychische klachten.
- Psychosociale en spirituele aspecten van de zorg zijn geïntegreerd.
- Er is emotionele ondersteuning voor de patiënt en diens naasten.
- Er is begeleiding bij existentiële vragen.

Vooraf de eerste twee kenmerken onderscheiden de palliatieve zorg wezenlijk van de reguliere gezondheidszorg. Daar wordt het sterven immers zo lang mogelijk genegeerd. Als men in de reguliere gezondheidszorg constateert dat een patiënt ongeneeslijk ziek is, wordt meestal gezegd: "Wij kunnen niets meer voor u doen". De palliatieve zorg laat het tegendeel zien: er kan nog veel voor de persoon in de laatste levensfase worden gedaan. Door in een vroeg stadium te erkennen dat de dood nabij is, en dat sterven een normaal en natuurlijk proces is, kan de weg worden vrijgemaakt voor een nieuwe kijk op het leven, met andere prioriteiten dan de genezing van de lichamelijke aandoening. Het gaat in de palliatieve zorg niet om de lengte, maar om de kwaliteit van het leven. Een veel gehoorde zin in dit verband is 'dat palliatieve zorg geen dagen toevoegt aan het leven, maar leven toevoegt aan de dagen'. Als het einde nadert is de kwaliteit van het leven niet iets dat uitsluitend met de inzet van de medische technologie te bereiken valt. Persoonlijke aandacht is minstens zo waardevol. Om die reden wil palliatieve zorg daarin voorzien. Wat de kwaliteit van leven in de praktijk betekent, bepaalt de persoon in de laatste levensfase zelf. De wensen en behoeften van de doelgroep staan dan ook voor het personeel centraal.

Op het moment dat duidelijk is geworden dat de ziekte ongeneeslijk is, verliest de persoon in de laatste levensfase veelal alle hoop. Dit geeft al aan dat alle hoop gevestigd was op genezing. De concentratie hierop is onlosmakelijk verbonden met de focus van de reguliere gezondheidszorg die ook gericht is op genezing. Door te aanvaarden dat genezing er niet meer in zit, is het mogelijk de hoop op andere zaken te richten. Om een aantal voorbeelden te noemen: waardig sterven, zo weinig mogelijk pijn voelen, het herstellen van door ruzie verbroken familiebanden, het afronden van het leven en het klaar zijn voor de dood. De palliatieve zorg laat zien dat hoop niet beperkt is tot de kans op genezing, maar dat hoop ook daarna nog kan bestaan.

Palliatieve zorg dringt de mogelijke hulp en ondersteuning niet op. Niet iedereen hecht waarde aan een gesprek met een psycholoog, geestelijk verzorger of maatschappelijk werker. Het accepteren van de verscheidenheid van de mens is ook een belangrijk uitgangspunt van de palliatieve zorg. Verder is het streven naar compleetheit in de palliatieve zorg cruciaal. Ook hierin onderscheidt de palliatieve zorg zich van de reguliere gezondheidszorg. In de reguliere gezondheidszorg kijkt iedere discipline alleen door de eigen bril naar de persoon en is niet geïnteresseerd of heeft niet de ruimte het totaalbeeld in ogenschouw te nemen. Palliatieve zorg besteedt niet alleen aandacht aan de lichamelijke conditie van de persoon, maar ook aan de psychosociale en spirituele facetten. Hieruit valt op te maken dat er vele

verschillende disciplines bij de palliatieve zorg betrokken kunnen zijn. Al deze disciplines staan samen garant voor geïntegreerde palliatieve zorg.

Tot slot impliceert het complete karakter van de palliatieve zorg dat de persoon in de laatste levensfase niet slechts als eenling wordt gezien, maar daarnaast onderdeel is van verschillende systemen. Het belangrijkste systeem is voor verreweg de meeste personen het gezin: de partner, de kinderen en de broers/zussen. Deze naasten kunnen net zo goed worstelen met spanning, angst, woede en/of verdriet. Om die reden worden de naasten ook zoveel mogelijk bij de palliatieve zorg betrokken.

2.3 De opkomst van de palliatieve zorg

De uitspraak 'wij kunnen niets meer voor u doen' symboliseert de onmacht van de reguliere gezondheidszorg bij de dood. Al eeuwenlang proberen medische specialisten de dood te bestrijden. Sinds de laatste helft van de vorige eeuw lukt dat steeds beter. Tal van ziektes, die vroeger tot een zekere dood zouden hebben geleid, zijn tegenwoordig onder controle. Dankzij operaties en andere medische behandelingen kan de dood steeds verder vooruit worden geschoven. Als er echter toch nog gestorven wordt, ervaren veel medische specialisten dat als het ultieme falen van de reguliere gezondheidszorg.

De dood werd lange tijd zelfs genegeerd in de reguliere gezondheidszorg. Nog tot in de jaren zestig van de vorige eeuw werd in artsenopleidingen gesteld dat kanker op korte termijn volledig te genezen zou zijn (Bruntink, 2002)! Het is dus niet zo vreemd dat veel medische specialisten niet goed met de dood kunnen omgaan; zij hebben dat immers niet geleerd. Het kan dus gebeuren dat de persoon in de laatste levensfase de ongeneeslijke ziekte al aanvaard heeft, terwijl de behandelaar met nieuwe behandelmethoden blijft komen aanzetten. Dit negeren van de dood kan verstrekende gevolgen hebben voor de persoon in de laatste levensfase. Achter dat 'Wij kunnen niets meer voor u doen', gaat behalve machteloosheid ook een beperking van de reguliere gezondheidszorg schuil. In plaats van aandacht te besteden aan de complete persoon, gaat het bij de behandeling van een patiënt hoofdzakelijk om de bestrijding van klachten en problemen op lichamelijk gebied. In de praktijk gaat de behandeling van een gemiddelde patiënt met kanker dus vooral over medicijnen, bestraling en bijwerkingen. Tot recent was het daarbij de gangbare procedure dat er tot het bittere einde doorbehandeld werd, ook als genezing al lang niet meer te verwachten viel.

De palliatieve zorg zoals we die nu kennen, is in het leven geroepen door een Engelse verpleegkundige en arts: Dame Cicely Saunders. Volgens haar kon de gezondheidszorg nog veel betekenen voor 'uitbehandelde' patiënten en diens naasten. Bijvoorbeeld met adequate pijnbehandeling en bestrijding van andere symptomen die zich in de laatste levensfase kunnen voordoen. Hulpverleners zouden aandacht kunnen besteden aan de niet-lichamelijke problemen, bijvoorbeeld op psychosociaal en spiritueel gebied. Deze zorg zou uitbehandelde patiënten moeten worden aangeboden in hun eigen huis of, als dat niet meer mogelijk bleek, in een vervangende omgeving die zoveel mogelijk op thuis leek. Het zou een kleinschalige, rustige omgeving moeten zijn, met ruimte voor medemenselijkheid. De naasten van de patiënt zouden nadrukkelijk bij de verzorging moeten worden

betrokken. Kortom: een complete begeleiding naar een waardige dood, dat viel aan patiënten en diens naasten nog te bieden als genezing niet meer mogelijk was.

In 1967 richtte Cicely Saunders (vanuit haar christelijke levensovertuiging) in Zuid-Londen een speciale locatie op voor mensen die in het ziekenhuis waren opgegeven en die thuis niet konden sterven: het St. Christopher's hospice. Vijf jaar na de start van dit hospice was er een internationale palliatieve zorgbeweging: wereldwijd kreeg Saunders' initiatief navolging. Eerst elders in Groot-Brittannië, later in de jaren zeventig ook in de Verenigde Staten, Australië en Canada. De Europese landen volgden wat later. In Duitsland werd in 1983 het eerste hospice geopend, in Spanje in 1984. In 1988 werd het eerste hospice in Nederland opgericht (een bijna thuis huis in Nieuwkoop) (Bruntink, 2002).

Van groot belang voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg in de jaren zeventig zijn ook de publicaties van de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross geweest. Zij wordt, samen met Cicely Saunders, dan ook gezien als grondlegger van de palliatieve zorg. In 1969 publiceerde Elisabeth Kübler-Ross haar boek "Lessen voor levenden", waarin voor het eerst aandacht werd besteed aan de emoties van stervenden en hun naasten. Met haar publicaties heeft Kübler-Ross baanbrekend werk verricht op het gebied van bewust sterven en rouwverwerking. Deze publicaties zorgden ervoor dat de palliatieve zorg op de maatschappelijke agenda kwam te staan ².

De gebruikelijke uitleg van het begrip palliatieve zorg verwijst naar het Latijnse woord *pallium*, dat mantel betekent. De mantel wordt als metafoor gezien voor de palliatieve zorg die hulpverleners aan personen in de laatste levensfase verlenen. De zorgfunctie van de mantel voert terug op een anekdote over de Heilige Martinus, die een bedelaar tegenkwam en hem de helft van zijn mantel gaf, onder het motto: 'ik kan je niet van je problemen afhelpen, maar ik kan er wel voor zorgen dat je je wat beter voelt'. Hulpverleners in de palliatieve zorg geven dezelfde boodschap af: 'Ik kan je niet meer genezen, maar ik kan er wel voor zorgen dat je zo min mogelijk zult lijden'.

Er bestaat ook een tweede, minder bekende uitleg van het begrip palliatieve zorg. De term zou niet verwijzen naar *pallium*, maar naar *palliare*, dat bemantelen of toedekken betekent. Een *palliativum* werd vroeger in de reguliere gezondheidszorg beschouwd als een lapmiddel dat weliswaar symptomen toedekte, maar geen enkele geneeskrachtige werking had. En inderdaad: een middel dat vanuit de op genezing gerichte benadering een lapmiddel is, kan in de palliatieve zorg een remedie zijn waarmee doeltreffend symptomen kunnen worden verlicht (Bruntink, 2002).

2.4 *De situatie in Nederland*

De eerste initiatieven op het gebied van de palliatieve zorg in Nederland zijn te traceren in het begin van de jaren tachtig. Een aantal pioniers hadden kennis gemaakt met het hospice van Dame Cicely Saunders, of met die van haar collega's elders in Groot-Brittannië. Onder die pioniers zaten verpleegkundigen, enkele

² Bronvermelding: www.kubler-ross.nl

(verpleeghuis)artsen, betrokkenen uit de christelijke hoek van de gezondheidszorg en verschillende patiëntenverenigingen. Eén van hen, Pieter Sluis, destijds huisarts in Nieuwkoop, nam in 1984 het initiatief tot de oprichting van de Stichting Dr. Elisabeth Kübler-Ross Nederland. Deze stichting wilde de ideeën van de psychiater over bewust sterven en rouwverwerking in Nederland bekend maken. Ook de priester Rob van Hellenberg Hubar zette zijn ervaringen in Groot-Brittannië om in concrete daden. Hij richtte in 1987 de stichting Elckerlijck op, een 'Stichting voor bewustwording rond sterven en leven'. Beide organisaties hadden als doel het begrip palliatieve zorg bekend te maken en, als belangrijkste onderdeel daarvan, mensen bewust te maken van de waarde van het sterven.

Eveneens essentieel voor de visie van beide stichtingen was dat zij het sterven als proces van innerlijke groei (voor zowel de patiënt als voor diens naasten) zagen. Met de oprichting van deze stichtingen kwam er ruimte voor mensen die zich stoorden aan de medisch-technische dominantie in de reguliere gezondheidszorg voor personen in de laatste levensfase. Er ontstond een cultuur waarin sterven niet als het ultieme falen van de reguliere gezondheidszorg werd gezien, maar als een normale fase die bij het leven hoort.

Na de oprichting van de Stichting Dr. Elisabeth Kübler-Ross, startte Pieter Sluis in 1988 met tientallen vrijwilligers het eerste hospice in Nederland: het bijna thuis huis in Nieuwkoop. 'In het begin vroegen buurtbewoners zich af of ze hun kinderen wel rondom het huis konden laten spelen. Ze vonden het maar een eng idee, al die doodzieke mensen. Ook waren ze bang voor een grote hoeveelheid begrafenistoeten door de straat.'³ Na verloop van tijd zakten de protesten in en sloeg de weestand om in sympathie. Het bijna thuis huis in Nieuwkoop heeft nu vele donateurs.

Na het bijna thuis huis in Nieuwkoop volgden er meer. In 1992 kwam de oprichting van het hospice Kuria in Amsterdam en het Johannes hospice in Vleuten. In 1994 werd het hospice Rozenheuvel in Rozendaal geopend. Na de oprichting van deze hospices kwamen er door het hele land hospices en bijna thuis huizen op.

De opkomst van hospices en bijna thuis huizen zorgden voor de oprichting van verschillende stichtingen rondom dit thema. In 1988 richtte Sluis voor deze huizen een koepelorganisatie op: de Nederlandse Hospice Beweging (NHB). De NHB is in 2001 opgevolgd door de Vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN). Een aantal jaren later ontstond de Landelijke Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ). Vervolgens werd in 1996 het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale patiënten Nederland (NPTN) opgericht. Deze drie belangrijkste stichtingen zorgden, samen met nog andere minder bekende stichtingen, voor een goede verbinding tussen de verschillende hospices en bijna thuis huizen. Ook ontmoetingen tussen de palliatieve zorg en de reguliere gezondheidszorg werd gestimuleerd door deze stichtingen. Dit resulteerde de afgelopen jaren in de oprichting van palliatieve units in verzorgings-, verpleeg- en ziekenhuizen (Bruntink, 2002).

³ Bronvermelding: www.stichting-promise.nl

2.5 *De zorginstellingen nader bekeken*

2.5.1 *De keuze van de doelgroep*

Een persoon in de laatste levensfase is aangewezen op de zorginstellingen als er in de thuissituatie geen mogelijkheid meer is om de nodige somatische zorg te ontvangen van mantelzorg en/of ambulante zorg. Het gaat om de volgende zorginstellingen:

- Hospices en bijna thuis huizen.
- Verzorgings- en verpleeghuizen.
- Ziekenhuizen.

Er wordt echter pas ‘gekozen’ voor één van deze instellingen als de thuissituatie geen mogelijkheid meer is. Dit uitgangspunt, dat op nagenoeg de gehele doelgroep van toepassing is, laat al een licht schijnen op de wensen en behoeften van personen in de laatste levensfase. De thuissituatie staat immers voor veiligheid, privacy, kleinschaligheid en een grote bewegingsvrijheid. Ik zal nu een beschrijving geven van het aanbod van de bovenstaand genoemde instellingen.

2.5.2 *Hospices en bijna thuis huizen*

Een hospice of bijna thuis huis is een plaats speciaal voor personen in de laatste levensfase. Deze instellingen, of huizen, lijken zoveel mogelijk op thuis. De huizen zijn ook vaak normale huizen (rijtjeshuizen, vrijstaande huizen, twee-onder-één-kap-woningen) gelegen in normale woonwijken. Nederland telt op het moment van schrijven 40 hospices en bijna thuis huizen. Alle locaties zijn kleinschalig: de meeste hebben tussen de drie tot acht kamers. De bewoner (zo wordt de persoon in de laatste levensfase genoemd in een hospice of bijna thuis huis) heeft de mogelijkheid de kamer zelf in te delen. Naast deze eigen kamer zijn er ook gezamenlijke ruimtes. Hierbij valt te denken aan: een woonkamer, een keuken en in sommige gevallen een tuin.

Het verschil tussen hospices en bijna thuis huizen zit vooral in het zorgaanbod. De bijna thuis huizen zijn niet voorzien van medisch personeel. Dit wordt opgevangen door op oproepbasis ingeschakelde verpleging van de reguliere thuiszorg. Verder behouden de bewoners van bijna thuis huizen hun eigen huisarts. De enige betaalde kracht in een bijna thuis huis is een coördinator. De rest van het personeel bestaat uit tientallen vrijwilligers. Bijna thuis huizen bieden geen complexe medische zorg. Dit uitgangspunt wordt ook wel low-care genoemd. Als blijkt dat bij aanmelding een persoon te zware medische zorg nodig zou hebben, wordt doorverwezen naar het dichtstbijzijnde hospice. Dit geeft al de intentie van het zorgaanbod van hospices weer, namelijk de high-care. Naast een coördinator en tientallen vrijwilligers die ook in een hospice werken, zijn er verschillende disciplines aanwezig. Te denken valt aan een aantal verpleegkundigen, een medisch specialist, een geestelijk verzorger, een maatschappelijk werker, een psycholoog e.d..

Kleinschaligheid, rust en medemenselijkheid zijn belangrijke uitgangspunten van hospices en bijna thuis huizen. De kleinschaligheid zorgt ervoor dat het mogelijk is de naasten van de bewoner in de zorg te betrekken en in veel opzichten flexibel te zijn. De eenpersoons kamers en het feit dat er geen verplichtingen zijn geeft de bewoner

rust. De afwezigheid van medisch-technische apparatuur en de aanwezigheid van vrijwilligers biedt ruimte voor veel medemenselijkheid.

Het zorgaanbod van hospices en bijna thuis huizen wordt niet vergoed door de overheid of door de zorgverzekeraars, zoals dat bij de reguliere gezondheidszorg het geval is. De huizen zijn grotendeels afhankelijk van sponsoring, donaties en legaten. Van de bewoners wordt een eigen bijdrage in de kosten gevraagd, die echter geen belemmering mag vormen.

Helaas hebben hospices en bijna thuis huizen procentueel gezien nog maar weinig betekenis. Het gaat jaarlijks om enkele duizenden mensen, minder dan een paar procent van de hele doelgroep. Daar staat echter tegenover dat de hospices en de bijna thuis huizen wel een grote impact hebben gehad op de palliatieve zorg in de reguliere gezondheidszorg van Nederland. Dat blijkt ook wel, want sinds de opkomst van deze huizen komen er ook steeds meer palliatieve units in de reguliere gezondheidszorg.

2.5.3 Verzorgings- en verpleeghuizen

De palliatieve zorg in verzorgings- en verpleeghuizen verschilt nog veel van de palliatieve zorg in hospices en bijna thuis huizen. Hoewel er steeds meer palliatieve units in de verzorgings- en verpleeghuizen opkomen, heeft de meerderheid van de personen in de laatste levensfase geen mogelijkheid gebruik te maken van deze units. De oorzaak hiervan is de kleinschaligheid van deze units, tegenover de vaak grootschalige verzorgings- en verpleeghuizen. Voor personen in de laatste levensfase die niet terecht kunnen op een palliatieve unit in de zorginstelling, ziet de palliatieve zorg er niet ideaal uit.

Het personeel van een verpleeghuis heeft vanwege een grote tijdsdruk maar weinig tijd voor het verlenen van complete palliatieve zorg. Wat wel opvalt is dat de naasten van de bewoner wel goed worden begeleid. Dit komt door het feit dat het personeel van een verpleeghuis altijd al veel bezig is met deze naasten, vanwege de moeilijke communicatie met de bewoners zelf.

Op het moment van schrijven hebben van de 330 verpleeghuizen die Nederland rijk is 40 een palliatieve unit. De palliatieve zorg in deze unit is over het algemeen van goede kwaliteit. De disciplines van het verpleeghuis zijn aanwezig en, nog belangrijker, hebben tijd voor het verlenen van complete palliatieve zorg. Vanwege het multidisciplinaire karakter van verpleeghuizen, zijn de palliatieve units in staat gebruik te maken van alle nodige disciplines. Deze units hebben veel gemeen met hospices, met als verschil dat er minder/geen vrijwilligers aan verbonden zijn.

In de 1400 verzorgingshuizen die Nederland op het moment van schrijven rijk is, is de palliatieve zorg buiten de palliatieve units niet goed geregeld. Dit komt door de woonfunctie die een verzorgingshuis heeft. De zorgfunctie wordt buiten beschouwing gelaten: de bewoners behouden de eigen huisarts en er is maar weinig medisch personeel aanwezig in verzorgingshuizen. Deze scheiding tussen wonen en zorg heeft ervoor gezorgd dat er voor het personeel weinig ruimte is voor het verlenen van palliatieve zorg.

Gelukkig komt hier wel verandering in door de opkomst van palliatieve units in verzorgingshuizen. Er zijn nog maar betrekkelijk weinig palliatieve units in verzorgingshuizen, maar deze hebben wel een voorbeeldfunctie. Uit de praktijk blijkt dat de palliatieve zorg voor bewoners buiten de palliatieve units verbetert vanwege deze voorbeeldfunctie.

2.5.4 Ziekenhuizen

Ziekenhuizen spelen een cruciale rol in het leven van de persoon in de laatste levensfase. De persoon heeft er de eerste onderzoeken gehad en wellicht ook behandelingen ondergaan. Als echter behandeling niet meer mogelijk is, hoort de patiënt er niet meer thuis. Ziekenhuizen bestaan puur voor genezing: een opname vindt plaats als er te genezen valt, en een ontslag vindt plaats als er genezen is of niet meer te genezen valt. Dit uitgangspunt zorgt ook voor de tendens 'uitbehandelde' patiënten zo snel mogelijk te ontslaan. Echter, als de thuissituatie en de alternatieve woonvormen geen mogelijkheid meer bieden, is de patiënt genoodzaakt de tijd die nog rest in het ziekenhuis door te brengen. Gelukkig komt een dergelijke situatie sporadisch voor, want ziekenhuizen zijn totaal niet gericht op palliatieve zorg.

In de meeste gevallen krijgt een patiënt wel een eenpersoonskamer, maar de sfeer is onpersoonlijk. De muren zijn kaal en er blijft sprake van weinig privacy vanwege de drukte. Het personeel probeert wel de nodige palliatieve zorg te verlenen, maar heeft daar eenvoudigweg de tijd niet voor dit op een goede manier in te vullen.

2.6 Samenvatting

De opkomst van de palliatieve zorg met een aantal uitgangspunten ervan, zijn een basis om de situatie in het hier en nu te verklaren en daardoor te begrijpen. Nu de omstandigheden van de palliatieve zorg in het hier en nu verklaart en omschreven zijn, kan er worden begonnen met het opzetten van een onderzoek naar dit thema.

3. De opzet van het onderzoek

3.1 Inleiding

Ik ben het afstudeerproject begonnen met de insteek de doelgroep op te zoeken in hospices en bijna thuis huizen, vanwege de idee dat de doelgroep het beste in zo'n instelling geïnterviewd zou kunnen worden. Dit omdat de doelgroep, vertegenwoordigd in hospices en bijna thuis huizen, al een bepaalde mate van aanvaarding achter de rug heeft van het verkeren in de laatste levensfase, waardoor zij meer openstaan voor een interview. Kübler-Ross omschrijft in haar boek "Lessen voor levenden" (1969) verschillende stadia die personen in de laatste levensfase doormaken. Van deze stadia zijn ontkenning en woede de eerste twee. Als personen in de laatste levensfase in één van deze twee stadia verkeren is het moeilijk die te vragen om medewerking voor een onderzoek naar palliatieve zorg. Ik heb door gesprekken met personeel dat werkzaam is in hospices en bijna thuis huizen, het inzicht gekregen dat de doelgroep die daar vertegenwoordigd is het eerste stadium al heeft doorlopen. Het kiezen voor een hospice of een bijna thuis huis is namelijk erg definitief. Ontkennen en ondertussen in een hospice of een bijna thuis huis verblijven zal om die reden haast niet samengaan.

In dit hoofdstuk komt de opzet van het onderzoek aan de orde. Zowel de interviews met personen in de laatste levensfase als de interviews met het personeel dat met personen in de laatste levensfase te maken heeft⁴, zullen voorzien worden van een verantwoording. Deze verantwoording omschrijft de manier waarop ik het onderzoek heb uitgevoerd. (Zie het kopje "1.3 Vraagstelling" voor een beschrijving van het type onderzoek.)

3.2 Opzet van het onderzoek

Naast het in de inleiding omschreven voordeel van het doen van onderzoek in hospices en bijna thuis huizen, zaten er ook twee nadelen aan verbonden. Het eerste nadeel was de kleinschaligheid van deze instellingen, dat het moeilijk maakte een representatief aantal interviews te kunnen afnemen. Het tweede nadeel was de sterk fluctuerende lichamelijke conditie van de bewoners, dat het moeilijk maakte om zowel afspraken te maken als in te schatten op hoeveel interviews ik zou kunnen rekenen. Daarom heb ik in totaal twee hospices en één bijna thuis huis bij het onderzoek betrokken, om op die manier deze twee nadelen te ondervangen. Het bijna thuis huis in Zoetermeer is de opdrachtgever geworden, en het Jacobshospice in Den Haag en het hospice Bardo in Hoofddorp zijn een ondersteuning geweest van het onderzoek. Ik kon namelijk in alle drie de instellingen interviews afnemen met de doelgroep.

⁴ Met het oog op de leesbaarheid worden de interviews in het vervolg achtereenvolgens 'de interviews met de doelgroep' en 'de interviews met het personeel' genoemd.

3.3 *De interviews met de doelgroep*

De uitkomsten van de interviews met de doelgroep zijn een belangrijk middel om de vraag- en doelstelling te kunnen beantwoorden. Daarom heb ik deze interviews zorgvuldig voorbereid door middel van de samenstelling van een vragenlijst. Deze vragenlijst is de leidraad geweest voor alle negen interviews die ik heb afgenomen met de doelgroep. De vragenlijst ziet er als volgt uit.

Dhr./Mw.

Geboortejaar:

Burgerlijke staat, kinderen en broers/zussen.

1. *Het hospice/bijna thuis huis*

- Hoe ervaart de bewoner het verblijf in het hospice/bijna thuis huis tot nu toe?
- Waarom heeft de bewoner voor een hospice/bijna thuis huis gekozen?
- Komt bovenstaand motief overeen met het beeld dat de bewoner nu van het hospice/bijna thuis huis heeft?

2. *De periode voorafgaand aan het hospice/bijna thuis huis*

- Hoe was het leven van de bewoner voordat deze te horen kreeg ongeneeslijk ziek te zijn?
- Wanneer kreeg de bewoner te horen ongeneeslijk ziek te zijn?
- Wat veranderde er toen voor de bewoner?
- Hoe reageerde de omgeving?
- Heeft de bewoner vervolgens professionele hulp ingeschakeld?
- Zo ja, was deze hulp eenvoudig te vinden en te mobiliseren?

3. *Steunpunten*

- Wat ervaart de bewoner als steunpunten in het leven?
- Welke (professionele) hulp waardeert de bewoner?
- Heeft de bewoner wel eens contact gehad met een maatschappelijk werker?
- Wat voor beeld heeft de bewoner van het maatschappelijk werk?
- Zou het maatschappelijk werk iets kunnen betekenen voor de bewoner?
- Als er een maatschappelijk werker aan het hospice/bijna thuis huis verbonden zou zijn, zou de bewoner daar dan eerder een beroep op doen dan op een maatschappelijk werker van buitenaf?

4. *Toekomst*

- Hoe ziet de bewoner de periode die nog komt in het hospice/bijna thuis huis voor zich?
- Hoe kijkt de bewoner tegen het einde van zijn/haar leven aan?
- Hoe denkt de bewoner over het hiernamaals?
- In hoeverre bepalen de gedachten die de bewoner heeft over bovenstaande drie vragen zijn/haar gemoedstoestand in het hier en nu?

De vragen onder het kopje “*Het hospice/bijna thuis huis*” stel ik met de bedoeling allereerst aan te sluiten bij waar de bewoner zelf is, namelijk het hier en nu. Ik ben van mening dat dit essentieel is bij een eerste gesprek, omdat ik op die manier belangstelling toon voor de bewoner. Ik kom door de tweede en derde vraag te stellen te weten hoe de bewoner denkt over het hospice/bijna thuis huis zelf, zowel voor als tijdens het verblijf.

Het kopje “*De periode voorafgaand aan het hospice/bijna thuis huis*” vind ik vooral belangrijk om inzicht te krijgen in de gang van zaken rond de persoon in de laatste levensfase voordat deze voor een hospice/bijna thuis huis heeft gekozen. Vaak heeft de persoon voordat deze de stap heeft genomen voor een hospice/bijna thuis huis te kiezen, al een behoorlijk verleden waarin het verkeren in de laatste levensfase centraal stond. De vragen onder dit kopje moeten ook (voor een gedeelte) antwoord geven op het eerste gedeelte van de doelstelling, namelijk het achterhalen van de wensen en behoeften van de doelgroep.

De eerste vraag onder het kopje “*Steunpunten*” stel ik met de bedoeling de wensen en behoeften van de bewoner verder te verduidelijken. De rest van de vragen onder dit kopje stel ik met de bedoeling helder te krijgen hoe de bewoner denkt over het maatschappelijk werk, en welke meerwaarde het maatschappelijk werk zou kunnen hebben voor de bewoner. Deze vragen zijn vooral relevant voor de ontwikkeling van inzichten en mogelijkheden om het maatschappelijk werk optimaal bij de wensen en behoeften van de doelgroep aan te laten sluiten.

De eerste drie vragen onder het kopje “*Toekomst*” stel ik met de bedoeling om antwoord te krijgen op de vierde vraag. Dit antwoord kan namelijk van groot belang zijn voor de vraag hoe de persoon in de laatste levensfase zich voelt in het hier en nu (Hennezel en Leloup, 1998). Ik kan ook niet aan dit punt voorbij gaan, omdat het teveel invloed kan hebben op de antwoorden die gegeven zijn op voorgaande vragen.

Na elk interview heb ik een verslag gemaakt van de uitkomsten. Tijdens elk interview heb ik door middel van steekwoorden ervoor gezorgd dat geen belangrijke informatie verloren is gegaan.

3.4 De interviews met het personeel

Ik heb interviews afgenomen met de volgende typen personeelsleden.

- Een coördinator in een bijna thuis huis.
- Een vrijwilliger in een bijna thuis huis.
- Een vrijwilligerscoördinator in een hospice.
- Een geestelijk verzorger in een hospice.
- Een maatschappelijk werker in een hospice.
- Een maatschappelijk werker die regelmatig op consultbasis wordt ingeschakeld in een hospice.
- Een maatschappelijk werker in een ziekenhuis.
- Een maatschappelijk werker in een verpleeghuis.

De interviews met het personeel hebben primair als doel het aanbod van de palliatieve zorg in die zorginstelling vanuit het maatschappelijk werk in kaart te

brengen. Naast de vier interviews met maatschappelijk werkers heb ik ook vier interviews afgenomen met andere disciplines. Dit om de reden dat deze disciplines veel samenwerken met het maatschappelijk werk, veel raakvlakken hebben met het maatschappelijk werk en in sommige situaties ook een taak van het maatschappelijk werk op zich nemen. Door op deze manier het palliatieve zorgaanbod van het maatschappelijk werk in kaart te brengen, ben ik in staat de uitkomsten hiervan te koppelen aan (en te vergelijken met) de uitkomsten van de interviews met de doelgroep, om zo tot conclusies en aanbevelingen te komen.

Ik heb ervoor gekozen om niet te werken met een vragenlijst, omdat de interviews structureel van elkaar verschillen. Wel heb ik een aantal onderwerpen bij ieder interview aan de orde laten komen:

- Opleiding en werkervaring van de persoon.
- Functieomschrijving.
- Taken van de persoon buiten het contact met de doelgroep.
- Taken van de persoon in contact met de doelgroep, verdeelt in drie categorieën:
 1. Vanaf de aanmelding van de persoon tot enkele dagen na de opname.
 2. Tijdens de opname tot het overlijden van de persoon.
 3. Na het overlijden van de persoon.
- Vergelijking maatschappelijk werk met andere aanwezige disciplines die veel samenwerken, raakvlakken hebben en taken overnemen.

3.5 *Samenvatting*

Zowel de locaties waar de uitvoering van het onderzoek zal plaatsvinden, als de doelgroep en het personeel met wie de interviews worden afgenomen, zijn voorzien van een verantwoording. Tenslotte is de inhoud van de interviews met zowel de doelgroep als het personeel in kaart gebracht. Nu deze opzet compleet is, kan er begonnen worden met de uitwerking van het onderzoek.

4. De uitkomsten van het onderzoek

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staan de uitwerkingen van de interviews met zowel de doelgroep als het personeel centraal.

Allereerst geef ik middels een beschrijving van een tussentijdse evaluatie een verantwoording van de wijze waarop ik het beoogde doel van de interviews met zowel de doelgroep als het personeel heb getracht te realiseren. Ook leg ik uit op welke manier ik verbanden heb gelegd tussen de verkregen gegevens en door deze verbanden tot uitkomsten ben gekomen.

Vervolgens geef ik aan de hand van de vragenlijst (belicht in hoofdstuk 3 onder het kopje “3.3 *De interviews met de doelgroep*”) de afgenomen interviews met de doelgroep zo volledig mogelijk weer. Na deze weergave volgt een uitgebreide beschrijving van de interviews met het personeel. Ik zal aan de hand van de verschillende zorginstellingen waar ik de interviews met het personeel heb afgenomen, beschrijven hoe het maatschappelijk werk is ingevuld.

Door op deze manier de interviews met zowel de doelgroep als het personeel weer te geven, zullen verbanden tussen de interviews zichtbaar worden. De verbanden zullen ook beschreven worden. Het ontstaan van deze verbanden is in de weergave van de uitwerkingen van de interviews terug te vinden. Tenslotte zullen uit de verbanden uitkomsten voortvloeien. Omdat deze uitkomsten nauw samenhangen met de verbanden, heb ik deze onder één kopje samengebracht.

Op deze manier probeer ik tot een gefundeerde analyse te komen van de uitkomsten van de interviews met zowel de doelgroep als het personeel.

4.2 *Werkwijze van de analyse van de interviews met de doelgroep en het personeel*

Ik heb in totaal negen interviews met de doelgroep en acht interviews met het personeel afgenomen.

Na de afname van de eerste paar interviews met de doelgroep ben ik begonnen met het leggen van verbanden tussen de verkregen gegevens. Ik ben hier in dit vroege stadium mee begonnen zodat ik in staat was na deze eerste paar interviews te evalueren of de vragenlijst valide genoeg was om tot een beantwoording te komen van de vraag- en doelstelling. De verantwoording van de vragenlijst (belicht in hoofdstuk 3 onder het kopje “3.3 *De interviews met de doelgroep*”) was immers geen voorwaarde om het onderzoek in zijn geheel uit te voeren, maar alleen om er een begin mee te maken.

Deze tussentijdse evaluatie heeft laten zien dat de vragenlijst voor een deel een goed middel bleek te zijn het beoogde doel te halen. Het inventariseren van de wensen en behoeften van de doelgroep kon goed gerealiseerd worden, omdat alle vragen in nagenoeg alle interviews op een niet-geforceerde manier aan de orde kwamen, vanwege een goede aansluiting bij de beleavingswereld van de doelgroep

(zie hoofdstuk 3, kopje “3.3 *De interviews met de doelgroep*” voor een verantwoording hiervan). Echter, de vragenlijst was ook bedoeld om helder te krijgen welk beeld de doelgroep heeft van het maatschappelijk werk, en welke meerwaarde het maatschappelijk werk zou kunnen hebben voor de doelgroep. Op deze vragen kon ik door middel van de vragenlijst geen goed antwoord krijgen. De reden hiervoor is dat de verschillende taken van het maatschappelijk werk door verschillende disciplines ondervangen zijn. De doelgroep heeft hierdoor geen duidelijk onderscheid kunnen maken in welke taken van de aanwezige disciplines onder het maatschappelijk werk vallen, en welke niet.

Om die reden besloot ik naast de interviews met de doelgroep en de aanvullende interviews met maatschappelijk werkers, ook een aantal interviews af te nemen met andere disciplines die taken van het maatschappelijk werk zouden ondervangen. Op deze manier ben ik gekomen tot vier interviews met verschillende disciplines die een duidelijk beeld konden schetsen van taken die zij vervulden op het gebied van het maatschappelijk werk.

Na ieder afgenomen interview heb ik er een zo volledig mogelijk verslag van gemaakt. Op deze manier kwam ik tot steeds meer verbanden en daaruit voortvloeiende uitkomsten. Deze werkwijze heb ik voortgezet totdat ik de negen interviews met de doelgroep en de acht interviews met het personeel had afgenomen.

4.3 Uitwerking van de uitkomsten van de interviews met de doelgroep

4.3.1 Het hospice/bijna thuis huis

- Hoe ervaart de bewoner het verblijf in het hospice/bijna thuis huis tot nu toe? Wat opvalt is dat alle negen bewoners zeer positief zijn over het verblijf in het hospice/bijna thuis huis. De onvoorwaardelijke zorg en aandacht van zowel de betaalde krachten als de vrijwilligers, is een zeer aangename verrassing voor de bewoners. De aanwezigheid van deze onvoorwaardelijke zorg en aandacht geeft zeven van de negen bewoners een positieve kijk op het hier en nu. Twee bewoners geven aan erg verdrietig of boos te zijn. Deze twee bewoners geven expliciet aan dat dit buiten de zorg van het hospice/bijna thuis huis staat, en enkel en alleen te maken heeft met het feit dat het leven bijna voorbij is.

- Waarom heeft de bewoner voor een hospice/bijna thuis huis gekozen? Alle negen bewoners hebben gekozen voor een hospice/bijna thuis huis vanwege somatische redenen, omdat het terug naar huis gaan of het nog langer in de thuissituatie blijven wonen niet meer mogelijk was. Geen van de bewoners heeft de thuissituatie vaarwel gezegd als dat niet noodzakelijk was.

- Komt bovenstaand motief overeen met het beeld dat de bewoner nu van het hospice/bijna thuis huis heeft? Acht van de negen bewoners zijn op de hoogte gesteld van het bestaan van het hospice/bijna thuis huis door de huisarts of het ziekenhuis. Vijf van deze acht bewoners geven aan geen duidelijke verwachtingen te hebben gehad van het hospice/bijna thuis huis. Zij geven aan deze zorginstelling als enig overblijvende mogelijkheid te hebben gezien. De andere drie van deze acht bewoners geven aan

dat hun van tevoren is verteld dat het hospice/bijna thuis huis goede medische zorg te bieden heeft. Eén van de bewoners was wel volledig op de hoogte van het palliatieve zorgaanbod van het hospice/bijna thuis huis. Deze bewoner was van het bestaan van het hospice/bijna thuis huis op de hoogte gesteld via een kennis.

4.3.2 De periode voorafgaand aan het hospice/bijna thuis huis

- Hoe was het leven van de bewoner voordat deze te horen kreeg ongeneeslijk ziek te zijn?

Vijf van de negen bewoners hebben WOII meegemaakt.

Acht van de negen bewoners zijn getrouwd (of getrouwd geweest), en alle bewoners geven aan nog veel steun te hebben aan echtgenoot, kinderen en/of broers of zussen, die regelmatig op bezoek komen.

Verder hebben alle negen bewoners een verschillend levensverhaal, en zijn er geen verdere overeenkomsten te vinden. Vanwege dit gegeven beperk ik het antwoord op deze vraag tot de bovengenoemde overeenkomsten.

- Wanneer kreeg de bewoner te horen ongeneeslijk ziek te zijn?

Dit varieert van enkele weken tot enkele jaren geleden. Ook de ziekteperiode voor het slechtnieuws gesprek verschilt per bewoner van enkele maanden tot jaren. Alle negen bewoners zijn ongeneeslijk ziek geworden wegens een vorm van kanker.

- Wat veranderde er toen voor de bewoner?

Bij vier van de negen bewoners was het slechtnieuws gesprek een bevestiging van hun vermoeden, bij de andere vijf bewoners kwam het bericht onverwachts.

Vier van de negen bewoners reageerden met een groot ongeloof. Deze vier bewoners voelden zich op het moment van het slechtnieuws gesprek nog gezond en fit. Na een aantal weken/maanden drong het door dat de ziekte ongeneeslijk was. Drie andere bewoners geven aan emotioneel niet ondersteboven te zijn geweest en zich vooral te hebben gericht op de praktische gevolgen. Deze drie bewoners hebben zich goed laten inlichten over de mogelijkheden van hulp in de laatste levensfase en hebben ook gezorgd voor de ondervanging van de financiële kant van het verhaal door diens naasten. Tenslotte geven twee bewoners aan er wel emotioneel ondersteboven van te zijn geweest. Deze twee bewoners praten in het interview ook nog met veel emoties over die periode. Om die reden heb ik niet doorgevraagd op wat het slechtnieuws gesprek precies deed met de beide bewoners.

- Hoe reageerde de omgeving?

De omgeving is voor alle negen bewoners in eerste instantie de echtgenoot/kinderen en/of broers of zussen. Vijf van de negen bewoners tellen de kerk ook mee als omgeving.

Bij acht van de negen bewoners reageerde de omgeving op een positieve manier. De omgeving komt regelmatig op bezoek en biedt zowel praktische als emotionele ondersteuning. Eén bewoner geeft aan een negatieve reactie van de omgeving te hebben ervaren. Deze bewoner vertelt dat de omgeving, vanwege de openheid van

de bewoner over de ernst van de ziekte, niet goed raad wist en om die reden meer afstand nam.

- Heeft de bewoner vervolgens professionele hulp ingeschakeld?

Zeven van de negen bewoners hebben na het slechtnieuws gesprek geen professionele hulp ingeschakeld. Van deze zeven bewoners hebben vier bewoners niet stilgestaan bij het feit dat het tot de mogelijkheden behoorde, en drie na overweging er toch niet voor gekozen. Twee van de negen bewoners hebben wel professionele hulp ingeschakeld. Beide bewoners geven aan de ingeschakelde hulp al langer te kennen.

- Zo ja, was deze hulp eenvoudig te vinden en te mobiliseren?

De twee bewoners die wel professionele hulp hebben ingeschakeld hebben geen hinder ondervonden in de mobilisering hiervan. Beide bewoners geven aan deze professionele hulp al langere tijd te kennen.

4.3.3 Steunpunten

- Wat ervaart de bewoner als steunpunten in het leven?

Als steunpunten geven alle bewoners aan de naaste familie als grootste steunpilaar te zien.

Vijf van de negen bewoners geven aan een christelijke geloofsovertuiging te hebben. Deze vijf bewoners vertellen hier ook veel steun aan te hebben.

Tenslotte hebben twee van de negen bewoners een hobby als steunpunt, zolang de lichamelijke conditie dat nog toelaat.

- Welke (professionele) hulp waardeert de bewoner?

Alle negen bewoners geven aan alle hulp verbonden aan het hospice/bijna thuis huis te waarderen. Het valt op dat alle negen bewoners geen onderscheid maken in de verschillende aanwezige disciplines. Naast deze hulp hebben alle negen bewoners geen verdere hulp.

- Heeft de bewoner wel eens contact gehad met een maatschappelijk werker?

Acht van de negen bewoners geven aan nooit contact te hebben gehad met een maatschappelijk werker. Eén van de bewoners geeft aan op indirecte wijze contact te hebben gehad met een maatschappelijk werker.

- Wat voor beeld heeft de bewoner van het maatschappelijk werk?

Eén van de negen bewoners weet goed te vertellen wat het maatschappelijk werk inhoudt. Deze bewoner heeft hier ook in het verleden op indirecte wijze mee te maken gehad. De acht bewoners die nooit contact hebben gehad met een maatschappelijk werker, kunnen dit minder goed aangeven. Vier van deze acht bewoners vertellen dat maatschappelijk werkers mensen helpen en de andere vier bewoners geven aan geen idee te hebben van de inhoud van het maatschappelijk werk.

- Zou een maatschappelijk werker iets kunnen betekenen voor de bewoner?

Na een korte uitleg van de inhoud van het maatschappelijk werk geven alle negen bewoners aan op het moment geen behoefte te hebben aan een maatschappelijk werker.

- Als er een maatschappelijk werker aan het hospice/bijna thuis huis verbonden zou zijn, zou de bewoner daar dan eerder een beroep op doen dan op een maatschappelijk werker van buitenaf?

Twee van de negen bewoners geven aan een meerwaarde te zien in een maatschappelijk werker verbonden aan een hospice/bijna thuis huis boven het inschakelen van een maatschappelijk werker van buitenaf. Deze twee bewoners hebben niet direct een hulpvraag, maar zouden wel gebruik willen maken van een maatschappelijk werker als die toch aanwezig zou zijn.

4.3.4 Toekomst

- Hoe ziet de bewoner de periode die nog komt in het hospice/bijna thuis huis voor zich?

Zes van de negen bewoners vertellen geen verwachtingen te hebben van de periode die nog komt in het hospice/bijna thuis huis, omdat deze bewoners er niet bij stilstaan. Deze zes bewoners vertellen zoveel mogelijk stil te staan bij het hier en nu, zodat de tijd die nog rest optimaal benut kan worden. Eén bewoner ziet de komende periode in het hospice/bijna thuis huis als een pijnlijke periode, waarin het steeds meer afscheid nemen van alles in het leven centraal zal staan. De overige twee bewoners geven aan de periode die nog komt in het hospice/bijna thuis huis als een mooie periode te zien. Deze periode wordt door beide personen omschreven als 'een klein stukje hemel op aarde'.

Twee van de negen bewoners geven aan bang te zijn voor lichamelijke achteruitgang, met totale afhankelijkheid tot gevolg.

- Hoe kijkt de bewoner tegen het einde van zijn/haar leven aan?

Over het moment van sterven vertellen zes van de negen bewoners niet na te denken. Eén bewoner vertelt het sterven te zien als een verdrietig moment voor zichzelf en voor diens nabestaanden. De overige twee bewoners vertellen het moment van sterven te zien als een moment waarop het leven is voltooid: een mooie afsluiting.

- Hoe denkt de bewoner over het hiernamaals?

Vijf van de negen bewoners vertellen hier geen uitspraak over te kunnen/willen doen. De andere vier bewoners vertellen in de hemel te komen.

- In hoeverre bepalen de gedachten die de bewoner heeft over bovenstaande drie vragen zijn/haar gemoedstoestand in het hier en nu?

Acht van de negen bewoners geven aan weinig stil te staan bij de toekomst, omdat het toch geen zin heeft. De toekomst is niet te beïnvloeden, en met dat idee leven deze vijf bewoners in het hier en nu. Vijf van deze acht bewoners geven aan dat hun levensovertuiging ook de rust geeft dit ook daadwerkelijk te kunnen verwezenlijken. De andere drie van de acht bewoners hebben geen duidelijke levensovertuiging, maar hebben wel het vertrouwen dat 'het' goed komt. Dit vertrouwen zorgt voor

dezelfde soort rust. Eén van de negen bewoners heeft een onrustige en verdrietige gemoedstoestand. Dit wordt echter niet veroorzaakt door de visie op de toekomst, maar door de omstandigheden in het hier en nu. In hoeverre de visie op de toekomst de gemoedstoestand van deze bewoner beïnvloedt, is moeilijk te achterhalen.

4.4 Uitwerking van de uitkomsten van de interviews met het personeel

4.4.1 De invulling van het maatschappelijk werk in het verpleeghuis Dorestad te Den Haag

Omdat de discipline maatschappelijk werk in deze zorginstelling vertegenwoordigd is, heb ik ervoor gekozen alleen deze discipline te interviewen om een beeld te krijgen van de invulling van het maatschappelijk werk.

De maatschappelijk werker in het verpleeghuis Dorestad heeft betrekkelijk weinig contact met de bewoners. De reden hiervoor is de forse cognitieve stoornissen van de bewoners die het moeilijk maken met hen te communiceren. Wel is er veel contact met de naasten van de bewoners⁵. Er vinden regelmatig gespreksgroepen plaats waarin de naasten worden uitgenodigd hun ervaringen te delen over uiteenlopende onderwerpen als schuldgevoelens, verlies van contact met de bewoner door de forse cognitieve stoornissen, anticiperende rouw e.d.. Hiernaast worden deze gespreksgroepen ook gebruikt voor het geven van voorlichting. De gespreksgroepen worden gekenmerkt door hun educatief karakter, waarbij veel ruimte is voor de inbreng van de naasten.

Naast deze gespreksgroepen is er ook veel informeel (niet op afspraak, maar door de wandelgangen) contact met de naasten. Dit zijn gesprekken die, via een opstapje, kunnen leiden tot het bespreken van dieperliggende problemen/knelpunten die de naasten kunnen ervaren. Vaak zijn dergelijke gesprekken voor de naasten een grote emotionele ondersteuning. Omdat deze taak niet in de functieomschrijving staat omschreven, wordt het niet op structurele wijze uitgevoerd. Desondanks wordt er wel structureel tijd vrijgemaakt voor dergelijke waardevolle gesprekken.

In de regel eindigt iedere opname in het verpleeghuis met het overlijden van de bewoner. Doordat er regelmatig bewoners in de laatste levensfase raken, wordt er door het gehele team aandacht besteedt aan de palliatieve zorg. Omdat er weinig communicatie mogelijk is met de bewoner, wordt er veel op andere facetten van de palliatieve zorg gelet. Te denken valt aan de inrichting van de kamer, het aanwezig laten zijn van aangename geurtjes in de kamer en het laten horen van muziek waar de bewoner van houdt. Ook kan het af en toe aanwezig zijn zonder een gesprek aan te gaan, waardevol zijn. De palliatieve zorg naar de bewoner toe wordt door het team gezamenlijk opgevangen, en staat daarom ook niet specifiek aangegeven binnen de functieomschrijving van de maatschappelijk werker of van de andere aanwezige disciplines.

Kort na het overlijden van de bewoner vindt er een nazorggesprek plaats waarin in eerste instantie wordt gecondoleerd. Naast het condoleren dient het gesprek als

⁵ Met het oog op de leesbaarheid worden de naasten van de doelgroep in het vervolg aangeduid met 'de naasten'.

uitlaatklep voor de nabestaanden. Ook wordt er voorzichtig gewezen op het feit dat de kamer nog leeggemaakt moet worden. In de praktijk blijkt, met name bij de nabestaanden waar de emoties hoog opspelen, dat het niet bij dit ene nazorggesprek blijft, maar dat er nog één volgt. Als na dit tweede gesprek echter blijkt dat de nabestaanden meer nazorg kunnen gebruiken, kan er doorverwezen worden.

Daar het maatschappelijk werk zich voornamelijk bezighoudt met de begeleiding van de naasten, is de psycholoog vooral gericht op de ondersteuning van de teamleden. De psycholoog geeft de teamleden de kans om, na een overlijden van een bewoner, in een gespreksgroep ervaringen uit te wisselen. Ook de geestelijke verzorging kan op consultbasis ingeschakeld worden. Hoewel het maatschappelijk werk ook veel kan betekenen op het gebied van de geestelijke verzorging, wordt een geestelijk verzorger ingeschakeld op het moment dat een ritueel, een gebed of iets in die geest gewenst is.

4.4.2 De invulling van het maatschappelijk werk in het Bronovo ziekenhuis te Den Haag

Omdat de discipline maatschappelijk werk in deze zorginstelling vertegenwoordigd is, heb ik ervoor gekozen alleen deze discipline te interviewen om een beeld te krijgen van de invulling van het maatschappelijk werk.

De taken van de maatschappelijk werker in het Bronovo ziekenhuis zijn vooral materieel van aard. Hierbij kan gedacht worden aan het regelen van nazorg als de patiënt weer terug naar huis kan, of het treffen van een andere woonvoorziening als het terug naar huis gaan niet meer tot de mogelijkheden behoort. Er is veel contact met instellingen als de reguliere thuiszorg en het Regionaal Indicatieorgaan (RIO). Het is lastig om naast de materiële taken ook de psychosociale taak van het maatschappelijk werk tot uitvoer te brengen. De oorzaak hiervan ligt voor een groot gedeelte bij de te grote caseload die op het maatschappelijk werk rust. Een andere reden is het kortdurende karakter dat voor de meeste opnames kenmerkend is. Dit gegeven zorgt er immers voor dat bij de meeste patiënten het maatschappelijk werk niet langer dan twee weken in beeld is. Vanwege deze korte tijdsduur is het bijna niet mogelijk te spreken van een hulpverleningstraject dat het maatschappelijk werk met de patiënt ingaat.

Eens in de week vindt er een multidisciplinair overleg (MDO) plaats, waarbij het gehele team betrokken is. Hierin worden:

- patiënten besproken die in de afgelopen week zijn opgenomen, en
- de al eerder opgenomen patiënten besproken waarvan het bestaande plan van aanpak/zorgplan moet worden bijgesteld.

Via het MDO heeft het maatschappelijk werk de mogelijkheid in aanraking te komen met patiënten. Een andere, meer indirecte manier om in aanraking te komen met patiënten is via de signalering van andere disciplines. Op hun schouders rust namelijk de signaleringstaak van het maatschappelijk werk.

De patiënten die contact hebben met het maatschappelijk werk, hebben weinig overeenkomsten. Wat wel overeenkomt is het gegeven dat een niet te verwaarlozen deel van de patiëntenpopulatie vroeg of laat is 'uitbehandeld'. Met deze

uitbehandelde patiënten komt het maatschappelijk werk veel in aanraking. Nadat de arts het slechtnieuws gesprek heeft gevoerd, is er geen structurele opvang voor de patiënt. Sterker nog, er wordt juist gestimuleerd direct na uitbehandeling het ontslagtraject te starten. Hier zijn twee redenen voor aan te geven.

1. De belangrijkste en meest voor de hand liggende reden is te voorkomen dat de bestaande wachtlijst dichtslibt. Immers, als alle uitbehandelde patiënten de mogelijkheid zouden hebben om de tijd die hen nog rest in het ziekenhuis door te brengen, zou de wachtlijst in korte tijd enorm lang worden.
2. Een andere, wellicht minder voor de hand liggende reden is de gedachte dat een ziekenhuissetting niet geschikt zou zijn voor uitbehandelde patiënten. In de eerste plaats vanwege het gegeven dat het ziekenhuis primair gericht is op behandeling en genezing en niet op zorgen voor en aandacht geven aan. In de tweede plaats omdat het ziekenhuis met een capaciteitsprobleem kampt, waardoor patiënten genoodzaakt zijn met vier tot vijf op een kamer te verblijven. Dit zou voor iemand op zijn sterfbed (en zeker voor de naasten) beslist geen wenselijke situatie zijn.

Het komt vanwege bovenstaande twee redenen maar sporadisch voor dat een uitbehandelde patiënt de tijd die hem/haar nog rest in het ziekenhuis mag doorbrengen. Alleen als alle alternatieven niet (meer) van toepassing zijn, is er nog wel eens sprake van.

Nadat een patiënt een slechtnieuws gesprek achter de rug heeft, is de kans groot dat het maatschappelijk werk in beeld komt. Dit is echter in de meeste gevallen alleen maar om het ontslagtraject van de patiënt zowel praktisch als emotioneel gezien mogelijk te maken.

Bij de praktische kant van het ontslagtraject kan gedacht worden aan het regelen van reguliere thuiszorg en/of het regelen van een vrijwilligersnetwerk tot het regelen van een andere woonvoorziening. Als een andere woonvoorziening nodig blijkt te zijn kan een hospice of een bijna thuis huis uitweg bieden. Het is een belangrijke taak van het maatschappelijk werk om uitbehandelde patiënten over het bestaan van hospices en bijna thuis huizen in te lichten, omdat deze voorzieningen nog weinig bekendheid genieten. In de praktijk blijkt echter dat patiënten in de meeste gevallen kiezen voor het weer terug naar huis gaan indien mogelijk. Ook al gaat deze beslissing gepaard met een zware opgave voor de naasten en/of eenzaamheid bij de patiënt zelf.

De emoties die door een slechtnieuws gesprek worden teweeggebracht, probeert het maatschappelijk werk in eerste instantie boven tafel te krijgen. Dit om er in het ontslagtraject rekening mee te kunnen houden. Er is echter helaas maar weinig tijd actief betrokken te zijn bij wensen en behoeften van uitbehandelde patiënten. Van palliatieve zorg is om die reden ook maar weinig sprake.

Na het overlijden van de patiënt is het onderhouden van het contact met de nabestaanden onmogelijk. Het bed is de volgende dag weer bezet en de nabestaanden zijn bij het ziekenhuis feitelijk uit beeld.

Het maatschappelijk werk heeft regelmatig overleg met de geestelijke verzorging. Zeker na een slechtnieuws gesprek is de afstemming tussen deze twee disciplines van groot belang. Daar het maatschappelijk werk zich vooral bezighoudt met de

patiënt in het kader van diens sociale omgeving tijdens het ontslagtraject, komt de geestelijke verzorging aan bod bij existentiële vragen en andere aandachtspunten van de patiënt op levensbeschouwelijk gebied. Een psycholoog is zelden aanwezig, omdat deze discipline teveel geld zou kosten.

4.4.3 De invulling van het maatschappelijk werk in het hospice Bardo te Hoofddorp

Ik heb drie verschillende disciplines geïnterviewd die werkzaam zijn in het hospice Bardo, om op die manier tot een volledige weergave te komen van de invulling van het maatschappelijk werk in die zorginstelling. De drie disciplines zijn: een vrijwilligerscoördinator, een geestelijk verzorger en een maatschappelijk werker die op consultbasis van buitenaf wordt ingeschakeld. Ik zal nu per discipline aangeven welk gedeelte van het maatschappelijk werk deze vervult.

De vrijwilligerscoördinator heeft nagenoeg geen contact met de bewoners. Daarentegen heeft de vrijwilligerscoördinator veel taken met betrekking tot de 60 vrijwilligers die daar werkzaam zijn. Het coördineren van de zorg van de vrijwilligers rondom de bewoners is de belangrijkste taak van de vrijwilligerscoördinator.

Ook zorgt de vrijwilligerscoördinator voor de intakegesprekken met de vrijwilligers. In deze intakegesprekken wordt gekeken naar de volgende punten: motivatie, verlieservaringen en verwachtingen van het vrijwilligerswerk. De vrijwilligerscoördinator kijkt naar recente verlieservaringen, die een belemmering kunnen vormen om dit vrijwilligerswerk uit te voeren. Ook de verwachtingen van een potentiële vrijwilliger zijn van belang. De vrijwilliger moet immers de wensen en behoeften van de bewoner voorop stellen, in plaats van de eigen wensen en behoeften. Ook het proberen over te brengen van het eigen referentiekader naar de bewoner toe komt niet overeen met het voorop stellen van de wensen en behoeften van de bewoner.

De vrijwilligerscoördinator draagt zorg voor de scholing van de vrijwilligers. De scholing heeft betrekking op verschillende onderwerpen. Steeds terugkomende onderwerpen zijn: het doorgeven van signalen (van spanningen, eventuele knelpunten tussen de bewoner en diens naasten, boosheid en/of verdriet van de bewoner na een bezoek van een familielid, pijnlijke stiltes tijdens een bezoek e.d.) naar het team toe en de geheimhoudingsplicht. Het alert zijn op signalen die bewoners afgeven naar de vrijwilligers is erg relevant. Vrijwilligers kunnen hier immers melding van maken bij het team, zodat het signaal vervolgens bij de juiste discipline terecht kan komen.

Tenslotte kan de vrijwilligerscoördinator extra begeleiding bieden aan de vrijwilligers na het overlijden van een bewoner.

De geestelijk verzorger heeft werkzaamheden met betrekking tot zowel het team als de bewoners. De geestelijk verzorger loopt regelmatig bij alle bewoners langs om te vragen hoe het met hen gaat. Dit soort ongedwongen gesprekken leiden soms tot waardevolle gesprekken, waarin veel zaken waar de bewoner zich mee bezighoudt aan de orde komen. Te denken valt aan gesprekken waarbij angst, haat of verdriet de boventoon voeren. De geestelijk verzorger heeft gemerkt dat een dergelijk gesprek een enorme opluchting kan zijn voor de bewoner.

Omdat de geestelijk verzorger maar een beperkt aantal uren aanwezig is, is het overdragen van verkregen informatie aan het team een belangrijke taak. Dit gebeurt door middel van het interdisciplinair⁶ zorgoverleg (IZO) dat eens in de week plaatsvindt.

Naast het contact met de bewoners is de geestelijk verzorger er ook voor de ondersteuning van het team. Regelmatig lopen verschillende teamleden even de kamer binnen van de geestelijk verzorger, de deur staat immers bijna altijd open, om hun verhaal kwijt te kunnen of de nodige bevestiging te krijgen.

Zes weken na het overlijden van de bewoner vindt structureel een nazorggesprek plaats tussen de nabestaanden en de geestelijk verzorger. In het nazorggesprek kunnen de nabestaanden aangeven hoe ze de periode van opname tot overlijden hebben ervaren en of ze dingen hebben gemist. Hiernaast dient het nazorggesprek als een mogelijkheid tot verwijzing naar verdere nazorg als de nabestaanden daar behoefte aan hebben.

Tenslotte draagt de geestelijk verzorger zorg voor de herdenkingsdiensten die eens in de drie maanden plaatsvinden.

De maatschappelijk werker die op consultbasis van buitenaf wordt ingeschakeld ontvangt de consulten via het IZO. Daar wordt in overleg besloten of de maatschappelijk werker al dan niet ingeschakeld dient te worden. De maatschappelijk werker heeft gemerkt met name vragen te krijgen op praktisch gebied. De dieperliggende psychosociale problemen worden veelal niet genoemd, maar zijn vaak wel aanwezig. Als er een vraag komt, moet de maatschappelijk werker snel reageren, omdat de tijd die de bewoner nog rest beperkt is. De maatschappelijk werker vertelt om die reden de werkzaamheden met betrekking tot het hospice altijd voor te laten gaan.

In een eerste gesprek met de bewoner legt de maatschappelijk werker de nadruk op het uitspreken van waardering en het tonen van empathie. Op deze manier is het scheppen van een vertrouwensband binnen korte tijd mogelijk. Op het moment dat er een vertrouwensband met de bewoner is, kan er naast de praktische problemen ook ingegaan worden op dieperliggende psychosociale problemen. Vaak kan een dergelijk praktisch probleem een mooi opstapje zijn. Als er een dussdanige vertrouwensband is dat er ook ruimte is voor psychosociale problemen, worden de naasten er ook vaak bij betrokken.

Af en toe is de maatschappelijk werker aanwezig bij het IZO. Tijdens deze gelegenheden is het belangrijk een transparante werkhouding aan te nemen, zodat het team de werkzaamheden van de maatschappelijk werker kan zien. Openheid naar het functioneren van elkaar is dan ook een speerpunt in het laten slagen van complete palliatieve zorg door zoveel verschillende disciplines. Zeker voor het

⁶ Interdisciplinair wil zeggen: elkaar aanvullen. Naast het met elkaar samenwerken, is een openheid naar het functioneren van elkaar een vereiste om te komen tot een nauw afgestemde samenwerking ten behoeve van de doelgroep. Voor interdisciplinair werken is niet alleen de wil van de direct betrokkenen nodig, maar ook de ruimte van het management om hier de nodige tijd in te steken.

gedeelte dat de maatschappelijk werker op zich neemt, gezien het gegeven dat dat gedeelte op consultbasis moet gebeuren.

4.4.4 De invulling van het maatschappelijk werk in het bijna thuis huis te Zoetermeer

Ik heb twee verschillende disciplines geïnterviewd die aan het bijna thuis huis Zoetermeer verbonden zijn om tot een volledige weergave te komen van de invulling van het maatschappelijk werk in die zorginstelling. De twee disciplines zijn: een coördinator en een vrijwilliger. Ik zal nu per discipline aangeven welk gedeelte van het maatschappelijk werk deze vervuld.

De coördinator heeft het coördineren van de complete palliatieve zorg rondom de bewoners als belangrijkste taak. Met 35 vrijwilligers die elkaar continu afwisselen is dit een taak die veel tijd en aandacht vergt. Het maken en bijhouden van roosters is dan ook een steeds terugkerende taak van de coördinator. Naast deze coördinerende taak is het de taak van de coördinator de vrijwilligers van tijd tot tijd bij te scholen.

Voordat er sprake kan zijn van een opname, krijgt iedere bewoner een intakegesprek met de coördinator. Tijdens dit intakegesprek schenkt de coördinator aandacht aan de volgende drie punten.

1. De motivatie achter de keuze voor het bijna thuis huis.
2. De verwachtingen van het bijna thuis huis.
3. Praktische zaken als uitvaartkosten e.d..

Als zowel de motivatie als de verwachtingen geen bron kunnen zijn van misverstanden, kan een opname plaatsvinden. Er is immers zelden sprake van een wachtlijst en het enige harde criterium waaraan moet worden 'voldaan' is een kortere levensverwachting te hebben dan drie maanden.

De coördinator gebruikt het intakegesprek, naast de bovengenoemde inhoudelijke punten, als middel om signalen van spanningen, eventuele knelpunten tussen de bewoner en diens naaste familie, boosheid of verdriet van de bewoner na een bezoek van een familielid, pijnlijke stiltes tijdens een bezoek e.d. op te vangen.

Naast het intakegesprek kan de coördinator om de volgende twee redenen contact hebben met een bewoner:

- De coördinator wil ingaan op wat de bewoner tijdens de intake heeft verteld en nog belangrijk is om te bespreken. Hierbij valt te denken aan zowel praktische als emotionele zaken die gepaard gaan met het ongeneeslijk ziek zijn.
- De coördinator gebruikt een opstapje om dat waar de bewoner mee zit boven tafel te krijgen. Vaak kan een emotioneel weinig beladen gespreksonderwerp als opstapje dienen. Het zijn deze gesprekken waar onuitgesproken spanningen en/of eventuele knelpunten (die tijdens de intake zijn signaleerd) bespreekbaar worden gemaakt.

Tot slot vindt er zes weken na het overlijden van de bewoner een nazorggesprek plaats tussen de nabestaanden en de coördinator. In het nazorggesprek kunnen de nabestaanden aangeven hoe ze de periode van opname tot overlijden hebben ervaren, en of ze dingen hebben gemist. Hiernaast dient het nazorggesprek als een

mogelijkheid tot verwijzing naar verdere nazorg als de nabestaanden daar behoefte aan hebben.

De vrijwilliger heeft als belangrijkste taak het onvoorwaardelijk aanwezig zijn voor de bewoners. Aan het bijna thuis huis te Zoetermeer zijn 35 vrijwilligers verbonden, allen met een andere achtergrond en motivatie. Toch is het samenwerken met zoveel verschillende collega's niet een onmogelijke zaak. Immers, alle vrijwilligers hebben een gezamenlijk doel: het bevorderen van het welzijn van de bewoners.

Vrijwilliger worden is niet vrijblijvend. De aanmelding gaat via een sollicitatieprocedure, waarin veel aandacht wordt besteedt aan de motivatie, de kennis en eventuele verlieservaringen. Ook worden vrijwilligers gestimuleerd een zesdaagse cursus te volgen, waarin zelfreflectie een belangrijk onderwerp is.

Welke professionele bagage een vrijwilliger ook heeft, het mag niet gebruikt worden. Verpleegkundige handelingen horen niet thuis bij vrijwilligers, ook al zijn er vrijwilligers met een verpleegkundige achtergrond.

Het aan de slag gaan met signalen die vrijwilligers opvangen van spanningen, eventuele knelpunten tussen de bewoner en diens naasten, boosheid en/of verdriet van de bewoner na een bezoek van een familielid, pijnlijke stiltes tijdens een bezoek e.d. is niet per definitie een taak van de vrijwilligers. Als een dergelijk signaal wordt opgevangen, is het de taak van de vrijwilliger dit op te schrijven in het zogenaamde 'vrijwilligersboek' dan wel mondeling door te geven aan de coördinator. Het zelf aan de slag gaan met deze signalen kan wel gebeuren, maar pas na overleg met de coördinator.

In het vrijwilligersboek staan, naast deze signalen, vooral praktische zaken die geregeld moeten worden. Bij iedere dienstwisseling kunnen de vrijwilligers zien wat nog gedaan moet worden en wat al is gebeurd. Bij deze praktische zaken kan gedacht worden aan het regelen van zaken om het bijna thuis huis draaiende te houden, en het regelen van eenvoudige materiële zaken rondom een bewoner.

4.4.5 De invulling van het maatschappelijk werk in het hospice Kuria te Amsterdam

Omdat de discipline maatschappelijk werk in deze zorginstelling vertegenwoordigd is, heb ik ervoor gekozen alleen deze discipline te interviewen om een beeld te krijgen van de invulling van het maatschappelijk werk.

Het hospice Kuria heeft destijds gekozen om een maatschappelijk werker te verbinden aan het hospice boven het inhuren van een maatschappelijk werker van buitenaf om verschillende redenen.

- Om het risico van een wachttijd te voorkomen dat het inhuren van een maatschappelijk werker met zich meebrengt. Het kan gebeuren dat vanwege een wachtlijst de maatschappelijk werker van buitenaf niet direct beschikbaar is, en dus ook niet op tijd ingeschakeld kan worden. Dit is een groot risico, zeker gezien de kwetsbaarheid van de doelgroep.
- Omdat de maatschappelijk werker die aan het hospice verbonden is meer kennis heeft van de palliatieve zorg. Waar een maatschappelijk werker die van buitenaf wordt ingeschakeld een beroep zal doen op algemene

methoden/methodieken/zienswijzen, is de maatschappelijk werker die verbonden is aan het hospice beter op de hoogte van de wensen en behoeften van de doelgroep. Hierdoor neemt de kwaliteit van de invulling van het maatschappelijk werk toe.

- Een maatschappelijk werker die aan het hospice verbonden is en daarom regelmatig door de gangen loopt, zal sneller een vertrouwensband opbouwen met de bewoners dan een maatschappelijk werker die van buitenaf wordt ingeschakeld. De reden hiervan is dat een maatschappelijk werker van buitenaf op onregelmatige tijden en minder vaak aanwezig is. Door er regelmatig en onvoorwaardelijk te zijn voor de bewoners, wordt er vertrouwen gekweekt en kan er een goede basis ontstaan waar zinvolle contacten tot hun recht kunnen komen.

Er is veel diversiteit onder de bewoners. Wat opvalt is dat de meeste bewoners die binnenkomen het gevoel hebben alleen op de wereld te zijn en niet begrepen te worden. Verreweg de meeste bewoners kiezen voor het hospice omdat de lichamelijke zorg te zwaar is, zonder andere overwegingspunten in ogenschouw te nemen. De emotionele ondersteuning die veel bewoners in het hospice ervaren, komt dan ook vaak als een verrassing. De rust en acceptatie die bewoners ervaren in het hospice is mede daarom ook groot. Dit is dan ook één van de taken van het maatschappelijk werk: het er zijn voor de bewoners zonder direct een hulpvraag te formuleren.

Tijdens de opname van een bewoner rust de signaleringstaak van het maatschappelijk werk vooral op de verpleegkundigen. Als een verpleegkundige een signaal opvangt dat bij de maatschappelijk werker thuishoort, wordt dit doorgegeven aan de maatschappelijk werker. Op deze manier komt de maatschappelijk werker in aanraking met de bewoner. Echter, niet alleen verpleegkundigen moeten hier op letten: het hele team is goed op de hoogte van wat het maatschappelijk werk inhoudt, en dat betekent in feite dat elke discipline het maatschappelijk werk kan inlichten waar nodig.

De maatschappelijk werker moet tijdens de opname veel werk verrichten op materieel gebied. Te denken valt aan het regelen van het leeghalen van het huis en het regelen van de uitvaart, tot het regelen van een grootletter boek en andere kleine materiële behoeften. Verder kan de maatschappelijk werker bemiddelen tussen de bewoner en diens omgeving waar nodig. Hierbij kan gedacht worden aan het bespreken van eventuele knelpunten tussen de bewoner en diens naasten, het bespreekbaar maken van pijnlijke stiltes tijdens een bezoek en het opsporen van familieleden. De maatschappelijk werker stelt samen met de bewoner (indien mogelijk) een plan van aanpak op, waarin de werkzaamheden beschreven staan die nog moeten gebeuren. Op deze manier wordt er een goede structuur aangebracht in de hulpverlening van de maatschappelijk werker. Ook wordt de bewoner op deze manier zoveel mogelijk betrokken bij de dingen die rondom hem/haar nog gaan gebeuren.

Na het overlijden van de bewoner heeft de maatschappelijk werker een gesprek met de nabestaanden over eventuele nazorg. De maatschappelijk werker kan deze nazorg zelf niet bieden, maar kan de nabestaanden wel doorverwijzen. Na twee maanden stuurt de maatschappelijk werker een brief naar de nabestaanden, waarin

zij worden uitgenodigd voor een evaluatiegesprek. Tijdens dit gesprek komt aan de orde hoe het nu na twee maanden met hen gaat, en hoe ze de zorg van het hospice voor de bewoner hebben ervaren. Op deze manier kunnen de nabestaanden op tijd doorverwezen worden indien gewenst, en het hospice krijgt tegelijkertijd feedback aangereikt. Tenslotte vindt er drie keer per jaar een herdenkingsbijeenkomst plaats voor de nabestaanden. Dit wordt ook gecoördineerd door de maatschappelijk werker.

4.5 Verbanden tussen de interviews met de doelgroep en het personeel en de uitkomsten die hieruit voortvloeien

4.5.1 Verbanden en uitkomsten gericht op het totale palliatieve zorgaanbod

Wat opvalt is dat alle negen bewoners van hospices/bijna thuis huizen zeer tevreden zijn over het verblijf. Deze tevredenheid wordt veroorzaakt door de complete palliatieve zorg die er verleend wordt: hier zijn hospices/bijna thuis huizen immers in gespecialiseerd. In de acht interviews met het personeel komt het ook meerdere keren aan de orde: het belang van een geïntegreerd palliatief zorgaanbod. Niet alleen het werken in teamverband, maar ook de openheid naar het functioneren van elkaar en het niet te star vasthouden aan de eigen functieomschrijving. Niet alleen bezig zijn met de eigen discipline en het gedeelte dat je van de andere disciplines moet weten, maar interdisciplinair werken.

Het verlenen van complete palliatieve zorg is niet uitsluitend haalbaar in hospices en bijna thuis huizen. Dat is te zien aan het palliatieve zorgaanbod van het verpleeghuis Dorestad. In dit verpleeghuis staat het verlenen van palliatieve zorg hoog in het vaandel. Ondanks dat de nadruk in deze zorginstelling minder op palliatieve zorg ligt dan in hospices en bijna thuis huizen, is het team toch in staat complete palliatieve zorg te verlenen. Dit is mogelijk door het gezamenlijk uitvoeren van deze zorg, zodat alle aanwezige disciplines een bijdrage leveren. Het verpleeghuis Dorestad staat echter op het punt een (voor de kwaliteit van de palliatieve zorg) ongunstige ontwikkeling door te maken. Hierbij doel ik op het urenregistratiesysteem, dat binnen enkele jaren in het verpleeghuis ingevoerd zal gaan worden. Het urenregistratiesysteem zorgt ervoor dat de verschillende disciplines ieder de eigen werkzaamheden registreren. Door dit systeem is er alleen ruimte voor het uitvoeren van in de eigen functieomschrijving geformuleerde taken. Dit betekent dat er geen tijd meer is voor waardevolle gesprekken met de naasten in de wandelgangen en het af en toe onvoorwaardelijk aanwezig zijn bij een bewoner. Ook de nazorg voor de nabestaanden na het overlijden van de bewoner, zal hierdoor in het geding komen. Zodra de bewoner is overleden, is deze feitelijk uit beeld bij het verpleeghuis, zodat er geen ruimte meer is voor een nazorggesprek.

Deze vervlakking van de palliatieve zorg is al te zien in het Bronovo ziekenhuis. De reden dat het verlenen van complete palliatieve zorg in deze zorginstelling niet mogelijk is, komt door de andere prioriteiten die het ziekenhuis (noodgedwongen) voorop stelt. De prioriteit te streven naar zo kort mogelijke opnames zodat de doorstroom snel blijft en de wachtlijst daardoor minimaal is, staat het verlenen van complete palliatieve zorg in de weg. De patiënt ontvangt alleen de zorg die nodig is om de opnameduur kort te houden. De verschillende disciplines krijgen alleen tijd om de werkzaamheden uit te voeren die in de eigen functieomschrijving staan vanwege het urenregistratiesysteem. Het urenregistratiesysteem zorgt voor een desintegratie

van de zorg binnen het team: er is alleen nog maar tijd voor de eigen werkzaamheden, en niet voor de werkzaamheden van de andere disciplines die met dezelfde patiënt werken.

Het urenregistratiesysteem zal in de toekomst steeds meer toegepast worden; ook in verzorgings- en verpleeghuizen komt het systeem op of is het al aanwezig.

Dat alle negen bewoners van hospices/bijna thuis huizen verrast waren door het complete palliatieve zorgaanbod, heeft een aantal redenen:

- Meestal wordt de doelgroep op de hoogte gesteld van het bestaan van een hospice/bijna thuis huis via de huisarts of het ziekenhuis. Vooral dat gedeelte van de doelgroep dat rechtstreeks vanuit het ziekenhuis naar een hospice/bijna thuis huis is gegaan, blijkt maar in beperkte mate op de hoogte te zijn geweest van het zorgaanbod van een hospice/bijna thuis huis. Dit komt door de manier waarop de doelgroep door het ziekenhuis wordt ingelicht. Het ziekenhuis, dat het bed zo snel mogelijk na 'uitbehandeling' leeg wil hebben, brengt het idee van een hospice/bijna thuis huis vanuit het eigen referentiekader, namelijk de medisch-technische visie op de gezondheidszorg. Natuurlijk wordt wel de ruime eigen kamer en de extra persoonlijke aandacht genoemd, maar de ruimte die de medewerkers in hospices/bijna thuis huizen hebben om onvoorwaardelijke aandacht te geven, wordt onvoldoende belicht.
- Het is niet alleen het ziekenhuis dat een bijdrage levert aan deze verrassing. Het is de totale reguliere gezondheidszorg, waarin de medisch-technische kant steeds meer domineert. De doelgroep heeft al vaker te maken gehad met de reguliere gezondheidszorg, en elke keer stond de medisch-technische kant voorop. En plotseling komen ze de allerlaatste keer in aanraking met een totaal andere kant van de gezondheidszorg. Omdat de meeste personen in de laatste levensfase op leeftijd zijn (vijf van de negen bewoners hebben WOI nog meegemaakt), gaat de ervaring met de reguliere gezondheidszorg enkele tientallen jaren terug. Dit in het oog houdend is de ervaren verrassing van de doelgroep van het complete palliatieve zorgaanbod niet vreemd.

Het feit dat de doelgroep pas kiest voor een hospice/bijna thuis huis als de thuissituatie geen mogelijkheid meer biedt, heeft ook te maken met de onbekendheid van het palliatieve zorgaanbod. Als de doelgroep volledig op de hoogte zou zijn van wat hospices/bijna thuis huizen te bieden hebben, zou een verhuizing wellicht niet tot het laatste moment worden uitgesteld.

Gelukkig krijgt de palliatieve zorg steeds meer bekendheid in Nederland. De doelgroep zal steeds vaker al op de hoogte zijn van het bestaan van het palliatieve zorgaanbod via kennissen, die er ervaring mee hebben gehad.

Dat de omstandigheden in het hier en nu veel invloed uitoefenen op de gemoedstoestand van de persoon in de laatste levensfase, staat buiten kijf. Dit is af te meten aan de reacties van de bewoners van hospices/bijna thuis huizen, die bij binnenkomst 'de wanhoop als sneeuw voor de zon zagen verdwijnen'. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de omstandigheden die worden gecreëerd door een situatie waar complete palliatieve zorg wordt verleent, een zeer gunstig effect hebben op de gemoedstoestand van de bewoners.

De vragen over de toekomst die in de vragenlijst zijn geformuleerd, trachten duidelijk te maken welke invloed de visie op de toekomst heeft op de gemoedstoestand in het hier en nu. Het blijkt echter dat de visie op de toekomst niet alleen wordt beïnvloedt door levensovertuiging, maar nog sterker door de omstandigheden in het hier en nu. De visie op de toekomst kan de gemoedstoestand in het hier en nu versterken, maar de gemoedstoestand in het hier en nu is een bepalende factor in de visie op de toekomst. Dit blijkt uit de antwoorden van de interviews met de doelgroep op de vragen over de toekomst. De bewoners zijn weinig bezig met de toekomst, omdat het verblijf in het hospice/bijna thuis huis als zeer positief wordt ervaren. De visie op de toekomst wordt vaak omschreven met een gevoel van rust. Natuurlijk kan een levensovertuiging veel aan deze rust toevoegen, maar het is de complete palliatieve zorg die de ruimte biedt om op een rustige manier om te gaan met de levensovertuiging.

4.5.2 Verbanden en uitkomsten gericht op het palliatieve zorgaanbod van het maatschappelijk werk

Een opvallend detail is dat precies de twee bewoners die professionele hulp hebben ingeschakeld, beide van de naoorlogse generatie zijn.

Uit de interviews met de doelgroep blijkt dat er weinig professionele hulp wordt ingeschakeld na een slechtnieuws gesprek. Dit betekent echter niet dat de professionele hulp niet gewenst zou zijn. Immers, bij de vraag welke (professionele) hulp bewoners van het hospice/bijna thuis huis waarderen, geven alle negen bewoners aan alle hulp te waarderen die aan de zorgvoorziening verbonden is. Hieruit blijkt het tegenovergestelde van de stelling dat er na een slechtnieuws gesprek weinig behoefte zou zijn aan professionele hulp.

Dat de aanwezige palliatieve zorg in een hospice/bijna thuis huis wel wordt benut, maar buiten het hospice/bijna thuis huis weinig professionele hulp in het kader van palliatieve zorg wordt ingeschakeld, heeft twee redenen.

1. De palliatieve zorg in hospices/bijna thuis huizen heeft een ander karakter dan de palliatieve zorg in de reguliere gezondheidszorg. In hospices/bijna thuis huizen is geen hulpvraag nodig, er hoeft niet direct een afspraak gemaakt te worden en het heeft een vertrouwd karakter.
2. De doelgroep is niet genoeg op de hoogte van de mogelijkheden voor palliatieve zorg buiten hospices/bijna thuis huizen. Er is geen weet van of het lijkt onaantrekkelijk vanwege het gegeven dat het niet vertrouwd is.

Hier zijn een aantal kernwoorden van de wensen en behoeften van de doelgroep in terug te vinden: ongedwongen, onvoorwaardelijk en veilig.

Deze kernwoorden hebben veel invloed op de invulling van het maatschappelijk werk binnen de verschillende zorginstellingen. Het is gebleken dat de discipline maatschappelijk werk betrekkelijk weinig betrokken is bij de palliatieve zorg, omdat de verschillende taken die thuishoren bij het maatschappelijk werk door andere disciplines worden uitgevoerd. Deze verdeling van taken van de discipline maatschappelijk werk onder andere disciplines heeft belangrijke voordelen.

In het bijna thuis huis te Zoetermeer ondervangen de coördinator en de vrijwilligers het maatschappelijk werk. De altijd aanwezige vrijwilligers zijn gespitst op het opvangen van signalen, die doorgegeven worden aan de coördinator. De stelling dat vrijwilligers niet genoeg geschoold zijn om een bijdrage te leveren aan deze signaleringstaak, klopt niet. Vrijwilligers zijn er immers om het welzijn van de bewoners te bevorderen. Als blijkt dat een bewoner na een gesprek met een familielid boos of verdrietig is, of zich anders gedraagt, vangen vrijwilligers dit snel op. Het is de grote betrokkenheid van de vrijwilligers bij de bewoners, welke ontstaat door een niet-professionele houding, die ervoor zorgt dat signalen snel opgevangen kunnen worden.

De coördinator, die in het verleden veel werkervaring heeft opgedaan als maatschappelijk werker, kan deze signalen vervolgens bespreekbaar maken met de bewoner en/of diens naasten. De coördinator hoeft vanwege deze werkwijze geen aparte afspraak te maken met de bewoner of diens naasten, omdat het bespreekbaar maken van deze signalen gebeurt als de coördinator 'toevallig' even langsloopt als er bezoek is, of als de bewoner even alleen is. Dat onuitgesproken emoties van de bewoner of spanningen tussen de bewoner en diens naasten betrekkelijk eenvoudig bespreekbaar te maken zijn, heeft te maken met de vertrouwensband die de coördinator heeft met de bewoner (en diens naasten). De coördinator heeft immers al een intakegesprek met de bewoner en diens naasten gehad, en loopt regelmatig langs om te vragen hoe het ermee gaat. Vaak is een weinig emotioneel beladen onderwerp als een vraag op financieel gebied, een mooi opstapje.

Dat de omstandigheden veel invloed hebben op de gemoedstoestand van de persoon in de laatste levensfase, heeft ook tot gevolg dat de inhoud van een gesprek van moment tot moment kan fluctueren. De oorzaak hiervan is de lichamelijke conditie van de doelgroep, die zeer fragiel is. Het voordeel van het langslopen zonder afspraak is dat de persoon in de laatste levensfase zelf kan aangeven of het op het moment uitkomt of niet. Als het niet uitkomt, probeert de coördinator het op een later moment nog eens. Als het wel uitkomt, kan het een zeer waardevol gesprek worden.

Het is duidelijk dat de maatschappelijk werker die regelmatig in het hospice Bardo op consultbasis wordt ingeschakeld, in het nadeel is. Het regelmatig langslopen behoort niet tot de mogelijkheden en de vertrouwensband moet nog gecreëerd worden. Om toch goed te kunnen functioneren moet in ieder geval aan een basisvoorwaarde worden voldaan, namelijk het transparant samenwerken met het team, zodat het team kan zien wat de werkzaamheden zijn van de maatschappelijk werker. Op deze manier kan het team de maatschappelijk werker op de juiste momenten en om de juiste redenen inschakelen. Dit is belangrijk omdat de maatschappelijk werker afhankelijk is van de signaleringstaak van het team.

Waar de maatschappelijk werker die op consultbasis wordt ingeschakeld veel tijd in moet steken, is het scheppen van een vertrouwensband. Uit het interview met de maatschappelijk werker die regelmatig in het hospice Bardo komt, blijkt dat hier veel tijd voor vrijgemaakt moet worden, wil het contact betekenis hebben. Het kan voorkomen dat de maatschappelijk werker een gesprek lang niets doet dan luisteren, om op die manier er toch onvoorwaardelijk te zijn, ondanks het gegeven dat het op

afpraak gebeurt. Dat een gesprek regelmatig anders uitpakt dan verwacht heeft ook te maken met de lichamelijke conditie van de doelgroep, die, zoals eerder opgemerkt, erg fluctueert van moment tot moment.

Omdat het hospice Bardo al regelmatig een maatschappelijk werker op consultbasis inschakelt, is er gekozen een geestelijk verzorger aan het hospice te verbinden in plaats van een maatschappelijk werker. Daar de maatschappelijk werker veel materiële hulpverlening ondervangt, richt de geestelijk verzorger zich meer op persoonlijke/existentiële problemen van de doelgroep. Het valt op dat het contact met de naasten zowel door de maatschappelijk werker als de geestelijk verzorger wordt onderhouden. Dit is een mooi voorbeeld van een geïntegreerd palliatief zorgaanbod.

De geestelijk verzorger onderhoudt ook contact met de rest van het team. Hierbij valt niet alleen te denken aan ondersteuning van het team door er voor hen te zijn en tijd voor hen vrij te maken, maar ook aan scholing van de vrijwilligers. Deze scholing gebeurt regelmatig in overleg met de vrijwilligerscoördinator, die hier ook een bijdrage aan levert.

Hiernaast is de vrijwilligerscoördinator voornamelijk bezig met het coördineren van de zorg rondom de doelgroep. Dit is ook een belangrijke taak van het maatschappelijk werk, namelijk het casemanagement.

Het blijkt dat het hospice Bardo de taken van het maatschappelijk werk onder vier verschillende disciplines heeft gebracht: de maatschappelijk werker op consultbasis, de geestelijk verzorger, de vrijwilligerscoördinator en de vrijwilligers. Dit vereist een geïntegreerd palliatief zorgaanbod (een interdisciplinair team) wil het maatschappelijk werk goed uit de verf komen.

Het hospice Kuria heeft ervoor gekozen een vaste maatschappelijk werker aan te stellen in plaats van de verschillende taken van het maatschappelijk werk onder te brengen bij de verschillende aanwezige disciplines. Opvallend is dat deze invulling van het maatschappelijk werk weinig verschilt van de invulling van het maatschappelijk werk in het hospice Bardo.

4.6 *Samenvatting*

De in dit hoofdstuk beschreven uitwerkingen, verbanden en uitkomsten van de interviews met zowel de doelgroep als het personeel, vormen de basis van de conclusies en aanbevelingen die worden omschreven in het volgende hoofdstuk.

5. Conclusies en aanbevelingen

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de vraagstelling herhaald met de bijbehorende deelvragen. Er wordt antwoord gegeven op de verschillende deelvragen, om op die manier tot een volledige beantwoording te komen van de hoofdvraag. De antwoorden op de verschillende deelvragen zullen in de vorm van conclusies en aanbevelingen gegeven worden.

Als afsluiting van het onderzoek worden er aanbevelingen gedaan op het gebied van gesprekstechnische aspecten van het maatschappelijk werk in gesprek met de persoon in de laatste levensfase. Concrete aandachtspunten worden middels een checklist op een rijtje gezet. Deze checklist is bedoelt voor maatschappelijk werkers en andere hulpverleners die taken op het gebied van het maatschappelijk werk uitvoeren, die in hospices, bijna thuis huizen, verzorgingshuizen of verpleeghuizen in aanraking komen met personen in de laatste levensfase. Deze checklist is niet hanteerbaar in een ziekenhuis, omdat de hulpverleners daar te weinig ruimte hebben alle taken van het maatschappelijk werk ten uitvoer te brengen.

Het doel van deze checklist is om de gehele situatie in het hier en nu van de persoon in de laatste levensfase in kaart te brengen. Hierdoor wordt de bijdrage duidelijk die de hulpverlener kan leveren op het gebied van het maatschappelijk werk.

Omdat de checklist onafhankelijk van het onderzoeksverslag gebruikt kan worden, wordt het doel van de checklist, de medewerkers die er gebruik van kunnen maken en de locaties waar er gebruik van gemaakt kan worden nogmaals apart genoemd onder het kopje “5.3 Checklist”.

5.2 *Antwoord op de vraagstelling en daaruit voortvloeiende conclusies en aanbevelingen*

5.2.1 *Vraagstelling*

In hoofdstuk 1 (onder het kopje “1.3 Vraagstelling”) is de volgende vraagstelling geformuleerd:

Kan de manier waarop vorm wordt gegeven aan palliatieve zorg binnen de verschillende zorginstellingen verbeterd worden en welke rol kan het maatschappelijk werk daarin spelen?

Hieruit zijn de volgende deelvragen uit voortgekomen:

- Wat zijn de wensen en behoeften van mensen in de laatste levensfase?
- Hoe is het palliatieve zorgaanbod van de verschillende zorginstellingen voor de doelgroep geregeld?
- Welke rol speelt het maatschappelijk werk bij dit palliatieve zorgaanbod?
- Kan het palliatieve zorgaanbod van de verschillende zorginstellingen verbeterd worden?
- Kan het palliatieve zorgaanbod van het maatschappelijk werk verbeterd worden?

5.2.2 *Wat zijn de wensen en behoeften van de doelgroep?*

Personen in de laatste levensfase hebben, net als ieder ander, vooral behoefte aan aandacht. Onvoorwaardelijke aandacht van mensen die oprecht met hen begaan zijn.

Zoals al eerder genoemd, zijn de omstandigheden een belangrijk middel om tegemoet te kunnen komen aan de wensen en behoeften van de doelgroep. Uit het onderzoek is gebleken dat de doelgroep behoefte heeft aan omstandigheden waarin kleinschaligheid (veiligheid), privacy (ruimte) en rust (een accepterende omgeving die onvoorwaardelijk aanwezig is) centraal staan.

Kleinschaligheid en privacy kunnen gezien worden als voorwaarden waaraan voldaan moet worden wil er sprake zijn van een goede basis waarin rust gevonden kan worden. Immers, een persoon in de laatste levensfase is pas in staat een accepterende en onvoorwaardelijke houding van de omgeving te ervaren als daar de veiligheid en de ruimte voor is. Een accepterende omgeving die onvoorwaardelijk aanwezig is wordt gekenmerkt door een omgeving die de persoon in de laatste levensfase accepteert zoals hij/zij op dat moment is.

Dat een dergelijke houding van de omgeving erg belangrijk is, heeft te maken met het gegeven dat er veelal sprake is van een sterke wisseling van de gemoedstoestand van de persoon in de laatste levensfase van moment tot moment. Dit wordt onmiskenbaar veroorzaakt door de net zo sterk wisselende lichamelijke conditie en het gegeven dat er in de laatste levensfase hevige emoties op verschillende tijdstippen aanwezig kunnen zijn.

5.2.3 *Hoe is het palliatieve zorgaanbod van de verschillende zorginstellingen geregeld?*

Het palliatieve zorgaanbod verschilt per zorginstelling. De oorzaak hiervan is het verschil in prioriteiten die de zorginstellingen stellen. Soms ontstaan er andere belangen die een negatieve uitwerking kunnen hebben op de kwaliteit van het palliatieve zorgaanbod.

Hospices en bijna thuis huizen hebben het palliatieve zorgaanbod nauw afgestemd op de wensen en behoeften van de doelgroep. De onder het kopje “5.2.2 *Wat zijn de wensen en behoeften van de doelgroep*” omschreven omstandigheden die op de doelgroep een zeer positief effect hebben, zijn allemaal nadrukkelijk aanwezig.

Verzorgings- en verpleeghuizen bieden het personeel te weinig tijd en/of bewegingsvrijheid binnen de functieomschrijving, om op een goede manier complete palliatieve zorg te kunnen verlenen. In de meeste verzorgings- en verpleeghuizen is er om die reden geen ruimte om interdisciplinair te werken. De palliatieve units in verzorgings- en verpleeghuizen zijn daarentegen een ander verhaal. Deze units blijken een groot succes te zijn: het palliatieve zorgaanbod heeft veel overeenkomsten met die van hospices. Er zijn verschillende disciplines aanwezig die samen garant staan voor complete palliatieve zorg. Er wordt ruimte geboden interdisciplinair te werken, en ook ligt het onvoorwaardelijk aanwezig zijn voor de

doelgroep binnen de mogelijkheden. Het verschil is echter het aantal vrijwilligers, die in een palliatieve unit in een verzorgings- of verpleeghuis met een kleiner aantal aanwezig zijn dan in een hospice.

Ziekenhuizen zijn niet in staat complete palliatieve zorg te verlenen. De oorzaak hiervan ligt bij de nadruk, die een ziekenhuis op een zo snel mogelijke genezing legt. Dit heeft tot gevolg dat het personeel onder een grote tijdsdruk moet functioneren, waardoor er geen ruimte is interdisciplinair te werken en onvoorwaardelijke aandacht te geven. Hiernaast is het gebrek aan kleinschaligheid, privacy en rust een groot gemis voor de doelgroep.

5.2.4 Welke rol speelt het maatschappelijk werk bij dit palliatieve zorgaanbod?

In hospices en bijna thuis huizen speelt het maatschappelijk werk een belangrijke rol. De functie van maatschappelijk werker is echter maar zelden aanwezig, met als gevolg dat de verschillende taken van het maatschappelijk werk onder de aanwezige disciplines zijn verdeeld. Zeker bij hospices is dit het geval, daar er vele verschillende disciplines aanwezig zijn.

Omdat in een bijna thuis huis de coördinator de enige betaalde kracht is, heeft deze uiteenlopende taken. Naast het regelen van materiële zaken rondom een bewoner, ligt het ook binnen het takenpakket van de coördinator psychosociale problemen bespreekbaar te maken en, indien gewenst, hierop actie te ondernemen. Zoals de naam al impliceert, fungeert de coördinator van een bijna thuis huis ook als casemanager. Alle zorg rondom een bewoner van een bijna thuis huis wordt gecoördineerd en op elkaar afgestemd door de coördinator.

Zowel in een hospice als in een bijna thuis huis rust de signaleringstaak van het maatschappelijk werk met name op de vrijwilligers. Signalen (zie voor nadere uitleg het kopje “4.4.4 De invulling van het maatschappelijk werk in het bijna thuis huis te Zoetermeer”, waarin de aard van de signalen en hoe de vrijwilliger ermee om dient te gaan omschreven staat) worden via de vrijwilligers met de coördinator besproken en in overleg of door de coördinator zelf, of door de vrijwilligers verder afgehandeld.

Zoals al eerder genoemd, zijn er aan een hospice meer disciplines verbonden dan aan een bijna thuis huis. Dit heeft tot gevolg dat het maatschappelijk werk in verreweg de meeste hospices uitgevoerd wordt door meerdere disciplines. Het hospice Kuria is hier een hoge uitzondering op: daar is immers de functie van maatschappelijk werker wel aanwezig. Het valt op dat de uitvoering van het maatschappelijk werk in het hospice Bardo weinig verschilt met de uitvoering van het maatschappelijk werk in het hospice Kuria. Dit zal echter niet in ieder hospice waar de functie van maatschappelijk werker ontbreekt, het geval zijn: alleen in hospices waar het interdisciplinair werken hoog in het vaandel staat is het mogelijk zonder de aanwezigheid van een maatschappelijk werker toch de verschillende taken van het maatschappelijk werk onder te brengen bij de aanwezige disciplines.

In verzorgings- en verpleeghuizen is de functie van maatschappelijk werker nagenoeg altijd aanwezig. Hier kan de relevantie van de rol van het maatschappelijk werk in deze zorginstellingen al uit worden opgemaakt. In deze zorginstellingen is de vormgeving van het palliatieve zorgaanbod van het maatschappelijk werk sterk

afhankelijk van de ruimte die het management biedt. Veelal wordt het maatschappelijk werk, buiten de palliatieve units, geen ruimte geboden een bijdrage te leveren aan de palliatieve zorg. Dit betekent echter niet dat het niet mogelijk is: het verpleeghuis Dorestad is een mooi voorbeeld ter illustratie. Het management van het verpleeghuis Dorestad biedt het maatschappelijk werk heel duidelijk de ruimte om, naast de taken omschreven in de functieomschrijving, een bijdrage te leveren aan de palliatieve zorg.

In ziekenhuizen is het maatschappelijk werk voornamelijk gebonden aan de uitvoering van taken die op korte termijn een zichtbaar resultaat bieden. Dit zijn vooral de materiële taken en de taken die het ontslagtraject mogelijk maken of versnellen. Door een grote tijdsdruk vanwege de snelle doorstroom en de grote caseload, is het onmogelijk voor het maatschappelijk werk in een ziekenhuis een bijdrage te leveren aan de palliatieve zorg.

5.2.5 Kan het palliatieve zorgaanbod van de verschillende zorginstellingen verbeterd worden?

In hospices en bijna thuis huizen is het palliatieve zorgaanbod nauw afgestemd op de wensen en behoeften van de doelgroep. Om die reden moeten aanbevelingen niet gezocht worden bij dit palliatieve zorgaanbod, maar bij de profilering van deze zorginstellingen naar de reguliere gezondheidszorg toe. Deze profilering heeft twee doelen:

- De doelgroep en diens naasten zullen beter op de hoogte zijn van het bestaan van de palliatieve zorg en de inhoud ervan.
- Er zal meer aandacht voor de palliatieve zorg komen vanuit politiek opzicht, waardoor het belang van de palliatieve zorg naar de juiste waarde wordt beloond. Er zullen meer financiële mogelijkheden vrijkomen voor hospices en bijna thuis huizen, dat leidt tot ruimtelijke uitbreiding en een stabielere financiële situatie voor met name de bijna thuis huizen.

In verzorgings- en verpleeghuizen spelen de palliatieve units een belangrijke rol in het verbeteren van het palliatieve zorgaanbod. Door het succes van deze units zullen verzorgings- en verpleeghuizen het belang van de palliatieve zorg ook buiten de units meer tot uitdrukking brengen. Immers, de bewust behouden kleinschaligheid van de palliatieve units, heeft als nadeel dat er relatief weinig bewoners gebruik van kunnen maken. Vanwege dit nadeel zal het management van verzorgings- en verpleeghuizen ook buiten de units meer ruimte bieden aan het personeel om palliatieve zorg te verlenen.

In ziekenhuizen bestaan een aantal barrières die het komen tot een verbetering van het palliatieve zorgaanbod in de weg staan. Deze al eerder genoemde barrières (de nadruk op genezing, de snelle doorstroom van het ziekenhuis en de grote caseload van het personeel) zijn vanwege beperkingen op financieel gebied in die zorginstellingen, moeilijk te doorbreken. Het verlenen van complete palliatieve zorg zal daardoor ook niet te realiseren zijn. Wat daarmee echter niet te rechtvaardigen is, is dat het medisch personeel zich over het algemeen weinig bezighoudt met de uitgangspunten van de palliatieve zorg, en vooral gericht is op de eigen medische professionaliteit (Bruntink, 2002). Dit kan door zowel de doelgroep als het niet-medisch personeel als beperkend worden ervaren voor de palliatieve zorg. Immers,

de persoon in de laatste levensfase wordt slechts vanuit het medisch-technische model benadert, en niet vanuit de meer holistische benadering van de palliatieve zorg. Om die reden moeten aanbevelingen gezocht worden in het integreren van de uitgangspunten van de palliatieve zorg met de medische wereld. Dat er op het moment van schrijven weinig mogelijkheden bestaan voor de palliatieve zorg in ziekenhuizen, heeft te maken met het gegeven dat de medische wereld ver van de uitgangspunten van de palliatieve zorg afstaat. Het lijken twee gescheiden werelden die alleen kunnen gaan samenwerken als het belang daarvan genoeg wordt geaccentueerd.

Hiermee kan het beste een begin worden gemaakt door het niet-medisch personeel, dat werkzaam is in ziekenhuizen. Deze groep ziet immers als geen ander de beperkingen, die de scheiding tussen het medisch-technische model en de palliatieve zorg in ziekenhuizen teweegbrengen. Door deze beperkingen zo concreet mogelijk duidelijk te maken bij het management, zal de scheiding geleidelijk aan minder groot worden. Dit kan gebeuren door het geven van presentaties over palliatieve zorg, maar ook door middel van het benadrukken van je taak als professional, om (binnen de functieomschrijving) zo goed mogelijk zorg te dragen voor de patiënten. En dat gaat verder dan alleen de taken die op korte termijn een zichtbaar resultaat leveren. Het op een stevige manier profileren van de eigen, meer holistisch georiënteerde discipline, is voor het niet-medisch personeel een begin om de palliatieve zorg te introduceren in ziekenhuizen.

5.2.6 Kan het palliatieve zorgaanbod van het maatschappelijk werk verbeterd worden?

In hospices en bijna thuis huizen is de functie van maatschappelijk werker zelden aanwezig. Uit het onderzoek blijkt echter dat de verschillende kerntaken van het maatschappelijk werk in hospices en bijna thuis huizen veelvuldig ten uitvoer worden gebracht. Met name in de bijna thuis huizen is de coördinator een dusdanig belangrijke schakel in het hulpverleningsaanbod van het maatschappelijk werk, dat het wenselijk is dat deze in het bezit is van een diploma maatschappelijk werk. Uit het interview met een coördinator van het bijna thuis huis te Zoetermeer, bleek dat het bezitten van een diploma maatschappelijk werk tijdens de sollicitatieprocedure al in het voordeel te werkte. Toch is dit nog geen vereiste om in een bijna thuis huis als coördinator aan de slag te kunnen gaan. De invoering hiervan zou de kwaliteit van het palliatieve zorgaanbod van het maatschappelijk werk verbeteren. Hierbij doel ik niet zozeer op de taken op materieel of organisatorisch gebied, maar meer op de taken op psychosociaal gebied. Omdat de omgeving van de persoon in de laatste levensfase een zeer belangrijke rol speelt in de palliatieve zorg, is het noodzakelijk deze omgeving op een verantwoorde manier erbij te betrekken. Zolang het bezitten van een diploma maatschappelijk werk geen vereiste is, is het niet zeker dat de taken op psychosociaal gebied op een verantwoorde manier worden uitgevoerd.

Uit het interview met de maatschappelijk werker van het hospice Kuria, bleek op het gebied van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg zeer weinig vakkennis te bestaan. Deze heeft om die reden geheel naar eigen inzicht een invulling gegeven aan die specifieke functie. Het gebrek aan vakkennis op dit gebied is een hiaat in het palliatieve zorgaanbod van het maatschappelijk werk. Zou er immers voldoende vakkennis bestaan op dit gebied, dan was het geheel naar eigen inzicht invullen van

het maatschappelijk werk niet nodig. Natuurlijk moet het maatschappelijk werk in iedere setting voor een gedeelte naar eigen inzicht worden ingevuld, maar dan wel met onderbouwing van bestaande vakkennis hierover. Gezien het feit dat die vakkennis ontbreekt, is het onmogelijk de geheel naar eigen inzicht gegeven invulling te toetsen. Het ligt echter niet binnen de mogelijkheden van dit afstudeerproject hier inhoudelijk een bijdrage aan te leveren, daar ik puur een aantal technieken op het gebied van maatschappelijk werk in de palliatieve zorg zal aanreiken.

In verzorgings- en verpleeghuizen geldt (logischerwijs) voor het maatschappelijk werk hetzelfde gebrek aan vakkennis op het gebied van de palliatieve zorg. In deze zorginstellingen zijn de gevolgen echter minder groot, daar de invulling van het maatschappelijk werk aan de palliatieve zorg wel altijd gebeurt door een gediplomeerd maatschappelijk werker. Toch is ook hier verbreding van de te realiseren kennis nodig onder de maatschappelijk werkers op het gebied van de palliatieve zorg. Het maatschappelijk werk is immers een vak dat een belangrijk uitgangspunt van de palliatieve zorg maar moeilijk in de praktijk kan brengen, namelijk het onvoorwaardelijk aanwezig zijn als de persoon in de laatste levensfase daar behoefte aan heeft. Het bieden van rust en veiligheid, zodat de persoon in de laatste levensfase zonder schroom zijn/haar verhaal kan vertellen, komt uitvoerig aan de orde in de opleiding. Echter, het luisteren naar de persoon in de laatste levensfase zonder direct een hulpvraag te willen formuleren, is voor het maatschappelijk werk onbekend terrein. Door de noodzaak hiervan te benadrukken zullen maatschappelijk werkers zich meer in de palliatieve zorg gaan verdiepen, en zal het management van verzorgings- en verpleeghuizen de maatschappelijk werkers de ruimte bieden dit uitgangspunt in de praktijk te kunnen brengen.

Zowel in bijna thuis huizen en hospices, als in verzorgings- en verpleeghuizen, geldt voor het maatschappelijk werk een gebrek aan vakkennis op het gebied van de palliatieve zorg. Het aan de orde laten komen in de opleiding lijkt een lastige zaak, gezien het specifieke terrein van het onderwerp. Omdat het maatschappelijk werk een zeer breed beroep is, kan er in de opleiding niet ingegaan worden op alle mogelijke terreinen van het maatschappelijk werk. Aanbevelingen moeten daarom ook niet zozeer gezocht worden bij de opleidingen, maar meer bij de zorginstellingen zelf die last hebben van deze beperkte vakkennis. Omdat de palliatieve zorg in Nederland steeds meer terrein wint, is het noodzakelijk om tot algemeen aanvaarde methodieken te komen op het terrein van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg. De betrokken zorginstellingen zullen samen alle praktijkervaringen op dit gebied (want dat is er meer dan genoeg) met elkaar moeten onderzoeken, om tot methodieken te komen. Door deze toetsing van de praktijk, kan er vakkennis ontstaan die iedere maatschappelijk werker in de palliatieve zorg als basis kan gebruiken, zodat het geheel naar eigen inzicht invullen van de functie niet langer meer noodzakelijk is.

In ziekenhuizen is het op het moment van schrijven niet mogelijk hetzelfde te kunnen bereiken als in verzorgings- en verpleeghuizen. Het maatschappelijk werk wordt geen ruimte geboden om een bijdrage te kunnen leveren aan het verlenen van complete palliatieve zorg. Om die reden is het belangrijk de aandacht van het maatschappelijk werk te richten op het informeren en doorverwijzen van de persoon in de laatste levensfase. Niet alleen het bestaan van de mogelijkheden op het gebied van de palliatieve zorg, maar ook de manier waarop vorm wordt gegeven aan de

palliatieve zorg binnen die verschillende mogelijkheden, dient bij maatschappelijk werkers bekend te zijn. Op deze manier wordt het aantal dat toch in het ziekenhuis blijft en het aantal dat maar voor een gedeelte een beeld heeft van de mogelijkheden en de inhoud van de palliatieve zorg, ingeperkt. Deze oplossing is op korte termijn betrekkelijk eenvoudig te realiseren: het is een kwestie van even wat informatie opvragen bij een bijna thuis huis, een hospice en een palliatieve unit in een verzorgings- of verpleeghuis.

5.3 Checklist

Deze checklist is bedoeld voor maatschappelijk werkers en andere hulpverleners die taken op het gebied van het maatschappelijk werk uitvoeren, die in hospices, bijna thuis huizen, verzorgingshuizen of verpleeghuizen in aanraking komen met personen in de laatste levensfase. Deze checklist is niet hanteerbaar in een ziekenhuis, omdat de hulpverleners daar te weinig ruimte hebben alle taken van het maatschappelijk werk ten uitvoer te brengen.

Het doel van deze checklist is om de gehele situatie in het hier en nu van de persoon in de laatste levensfase in kaart te brengen. Hierdoor wordt de bijdrage duidelijk die de hulpverlener kan leveren op het gebied van het maatschappelijk werk.

Binnenkomst:

- Hoe gaat het met de cliënt? Een belangrijke eerste vraag gezien het gegeven dat personen in de laatste levensfase een wisselende stemming kunnen hebben.
- Is de cliënt moe of heeft de cliënt lichamelijke pijn? Als dit het geval is, zijn dat contra-indicaties voor een gesprek tenzij de cliënt expliciet aangeeft toch een gesprek te willen.
- Heeft de cliënt een gemakkelijke houding aangenomen om een gesprek te voeren? Waar wil de cliënt dat jij als hulpverlener gaat zitten?
- Is het een gesprek op afspraak of is het ongepland? Bij een ongepland gesprek is het noodzaak duidelijk het doel te vermelden van het gesprek alvorens op inhoudelijke zaken in te gaan. Bij een gepland gesprek is het handig de cliënt te herinneren aan het moment dat de afspraak is gemaakt, met vermelding van het doel van het gesprek daarbij.

Inleiding op het gesprek:

- Geef de cliënt de tijd zaken op eigen tempo te vertellen zonder zelf woorden in te vullen.
- Wees attent op persoonlijke spullen van de cliënt, dit kan immers relevante gespreksstof opleveren. Zijn er foto's, kaarten of tekeningen aanwezig?
- Begin bij waar de cliënt is. Ga in op de onderwerpen die de cliënt aansnijdt zonder het doel van het gesprek uit het oog te verliezen.

Tot zover is voldaan aan een aantal basisvoorwaarden, namelijk het bieden van rust, veiligheid en acceptatie. Nu kan er ingegaan worden op de inhoud.

In kaart brengen van de draagkracht:

- Op wat voor manier vult de cliënt de dag in? Door het stellen van deze vraag komen er zaken als hobby's, gewoontes en bezoekers aan de orde, dat interessante gespreksstof kan opleveren.
- Wat zijn voor de cliënt de naasten? Op wat voor manier geven de naasten steun aan de cliënt?
- Ontvangt de cliënt ook nog ondersteuning van professionals/vrijwilligers? Op wat voor manier geven deze steun aan de cliënt?
- Is de steun van zowel de naasten als de professionals/vrijwilligers voldoende voor de cliënt?

In kaart brengen van de draaglast:

- Waar zit de cliënt mee in het kader van het ongeneeslijk ziek zijn?
- Zijn er mensen die niet op bezoek komen, terwijl de cliënt dat wel graag zou willen? Zijn er mensen die tijdens of na een bezoek een negatieve uitwerking hebben op de cliënt?

Tot zover is duidelijk op welke gebieden de cliënt al ondersteuning krijgt en op welke gebieden de cliënt nog hulp zou willen.

In kaart brengen van de wensen:

- Zou de cliënt de in kaart gebrachte situatie willen veranderen? En zo ja, hoe zou de cliënt dat willen bewerkstelligen?
- Op welke manier kan het maatschappelijk werk daar een bijdrage aan leveren?

Tot zover is duidelijk wat de cliënt graag zou willen en welke bijdrage het maatschappelijk werk daaraan kan leveren.

Afsluiting:

- Heeft de cliënt nog iets te vertellen of iets te vragen?
- Moet er afscheid genomen worden van de cliënt? Zo ja, neem er de tijd voor en probeer zoveel mogelijk het initiatief bij de cliënt te laten. Zorg echter wel dat je zelf ook de kans hebt afscheid te nemen van de cliënt. Wens de cliënt iets prettigs toe: veel sterkte of een aantal mooie momenten.

Bronvermelding

Bijker, D.J., *“Niets meer te verliezen; gesprekken met mensen in hun laatste levensfase”*. Tiel, 2003.

Bruntink, R., *“Een goede plek om te sterven; palliatieve zorg in Nederland. Een wegwijzer”*. Apeldoorn, 2002.

Faculteit Wijsbegeerte UvA, *“Communicatietheorie en praktijk”*. Amsterdam, 1989.

Haagse Hogeschool, sector Gezondheidszorg/Gedrag en Maatschappij, opleiding Maatschappelijk Werk & Dienstverlening, *“Practicum methodiek-ontwikkeling”*. Den Haag, 2001.

Hennezel, M. de en Leloup, J.Y., *“De kunst van het sterven”*. 1998.

Kübler-Ross, E., *“Intens leven en sterven”*. 1996.

Kübler-Ross, E., *“Lessen voor levenden”*. New York, 1969.

Migchelbrink, F., *“Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn”*. Amsterdam, 1996.

Nederhoed, P. *“Helder Rapporteren”*. Houten/Diegem, 2000.

Oostelaar, D. en Wolfswinkel, G., *“Ouderen in de samenleving”*. Bussum, 1998.

Snel, G., *“Praten over hulp; intake-gesprekken onderzocht”*. Amsterdam, 1988.

The, A.M., *“Palliatieve behandeling en communicatie; een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten”*. Houten, 1999.

Internet:

www.kubler-ross.nl

www.palliatievezorg.nl

www.stichting-promise.nl

Bijlagen

Dhr. W.

Geboortejaar: 1914

Getrouwd, vier zoons en twee dochters.

Omdat er sinds kort sprake is van een cognitieve achteruitgang bij dhr., is er niet doorgevraagd op alle vragen.

Het hospice/BTH.

- Hoe ervaart de bewoner het verblijf in een hospice/BTH tot nu toe?

Dhr. vertelt alle gewenste zorg in het BTH te Zoetermeer te ontvangen.

- Waarom heeft de bewoner voor een hospice/BTH gekozen?

Dhr. vertelt niet de mogelijkheid te hebben gehad te kiezen voor het BTH. Dhr. vertelt dat de huisarts heeft ingegrepen na gezien te hebben dat echtgenote niet meer in staat was om dhr. thuis te blijven verzorgen. Dhr. geeft aan zelf niet bewust de keuze te hebben gehad, waardoor de opname in het BTH erg plotseling was.

- Komt bovenstaand motief overeen met het beeld dat de bewoner nu van het hospice/BTH heeft?

Dhr. geeft aan geen duidelijke verwachtingen te hebben gehad van het BTH.

De periode voorafgaand aan het hospice/BTH.

- Hoe was het leven van de bewoner voordat deze te horen kreeg ongeneeslijk ziek te zijn?

Dhr. vertelt het moeilijk te vinden hier een antwoord op te geven. Dhr. lijkt het zich niet meer te kunnen herinneren.

- Wanneer kreeg de bewoner te horen ongeneeslijk ziek te zijn?

Een aantal maanden geleden. Dhr. werd verteld prostaatkanker te hebben.

- Wat veranderde er toen voor de bewoner?

Dhr. vertelt al geruime tijd voor het slechtnieuws gesprek een vermoeden te hebben gehad. Dhr. vertelt dat het slechtnieuws gesprek om die reden niets meer dan een bevestiging was.

- Welk effect had deze verandering op de bewoner?

Dhr. kan niet goed aangeven wanneer dit vermoeden opkwam, en wat de aanleiding hiervan was. Wel vertelt dhr. dat het een schok was voor het gezin. Dhr. vertelt dat echtgenote vanaf dat moment alle verzorging op zich heeft genomen: dit was een uitdrukkelijke wens van echtgenote. Dhr. vertelt er zelf altijd nuchter onder gebleven te zijn. Dhr. geeft aan het ongeneeslijk ziek zijn nooit te hebben ontkent, en er altijd eerlijk over te zijn geweest.

- En hoe reageerde de omgeving?

De omgeving is voor dhr. in de eerste plaats echtgenote en kinderen. Dhr. vertelt altijd openlijk te hebben gepraat hierover met echtgenote en kinderen. Deze reageerden begripvol en leefden mee.

- Heeft de bewoner vervolgens professionele hulp ingeschakeld?
Nee, tot de opname in het BTH heeft echtgenote alle zorg rondom dhr. op zich genomen.

Steunpunten.

- Wat ervaart de bewoner als steunpunten in het leven?
Dhr. ervaart echtgenote en kinderen als grote steun. Ook de christelijke levensovertuiging van dhr. geeft veel steun.

- Welke (professionele) hulp waardeert de bewoner?
Dhr. vertelt dat de huisarts erg betrokken is geweest in de periode voor de opname. Verder geeft dhr. aan alle hulp in het BTH te waarderen.

- Heeft de bewoner wel eens contact gehad met een maatschappelijk werker?
Nee, nog nooit.

- Wat voor beeld heeft de bewoner van het maatschappelijk werk?
Dhr. kan hier geen antwoord op geven.

- Zou het maatschappelijk werk iets kunnen betekenen voor de bewoner?
Na een beknopte uitleg van de inhoud van het maatschappelijk werk, geeft dhr. aan geen behoefte te hebben om een beroep te doen op een maatschappelijk werker. Dhr. vertelt alle gewenste zorg te hebben.

Toekomst.

- Hoe ziet de bewoner de periode die nog komt in het hospice/BTH voor zich?
Dhr. vertelt niet stil te staan bij de periode die nog gaat komen. Dhr. geeft aan vooral in het hier en nu te leven: dhr. vertelt dit te doen door zoveel mogelijk bij te blijven door middel van het lezen van een krant of het kijken naar het nieuws. Dhr. vertelt dit te kunnen doen in alle rust zonder zich zorgen te hoeven maken over de toekomst.

- Hoe kijkt de bewoner tegen het einde van zijn/haar leven aan?
Dhr. geeft aan hier geen antwoord op te kunnen geven, en vertelt er weinig/niet bij stil te staan.

- Hoe denkt de bewoner over het hiernamaals?
Dhr. gelooft in de hemel te komen en ziet het hiernamaals als iets heel moois.

- In hoeverre bepalen de gedachten die de bewoner heeft over bovenstaande drie vragen zijn/haar gemoedstoestand in het hier en nu?
Door de christelijke levensovertuiging van dhr., wordt dhr. in staat gesteld rustig de dagen te beleven die nog gaan komen. Ook geeft dhr. aan door de christelijke levensovertuiging het ongeneeslijk ziek zijn nooit te hebben ontkent, of er boos over te zijn geweest.

Dhr. K.
Geboortejaar: 1928
Weduwnaar, twee zoons.

Het hospice/BTH.

- Hoe ervaart de bewoner het verblijf in een hospice/BTH tot nu toe?

Dhr. vertelt dat alles naar wens is in het BTH te Zoetermeer.

- Waarom heeft de bewoner voor een hospice/BTH gekozen?

Dhr. werd in toenemende mate zorgbehoeftig, en al snel werd duidelijk dat thuis blijven wonen niet meer ging. Met name vanwege de steeds verder afnemende mobiliteit, zag dhr. het BTH een goede oplossing.

- Komt bovenstaand motief overeen met het beeld dat de bewoner nu van het hospice/BTH heeft?

Ja, dhr. geeft aan van tevoren goed op de hoogte te zijn geweest van het reilen en zeilen van het BTH.

De periode voorafgaand aan het hospice/BTH.

- Hoe was het leven van de bewoner voordat deze te horen kreeg ongeneeslijk ziek te zijn?

Dhr. vertelt altijd gelukkig te zijn geweest tot aan het overlijden van zijn vrouw ongeveer één jaar geleden. Dhr. is vroeg getrouwd en kreeg twee zoons. Met één van deze zoons heeft dhr. tot op de dag van vandaag een goed contact. Met zijn andere zoon heeft dhr. altijd al een minder goed contact gehad. Dhr. vertelt dat die zoon een totaal ander karakter heeft en ook verder weg woont. Dhr. is vertegenwoordiger geweest en heeft tot aan zijn pensioen met statistieken gewerkt.

- Wanneer kreeg de bewoner te horen ongeneeslijk ziek te zijn?

In juli 2003. Dhr. werd verteld kanker te hebben met uitzaaiingen naar het hoofd en naar de longen.

- Wat veranderde er toen voor de bewoner?

Dhr. geeft aan voor het slechtnieuws gesprek al te weten dat hij ongeneeslijk ziek te zijn. Dhr. was immers al op de hoogte van de uitzaaiingen naar het hoofd. In praktische zin veranderde er in het begin nog weinig voor dhr.. Een tijdje later heeft dhr. al zijn financiële zaken overgedragen aan zijn zoon, die het direct overnam. Deze heeft ook gezorgd voor alle andere praktische zaken, zoals het opgeven van het huis e.d..

- Welk effect had deze verandering op de bewoner?

Dhr. had na het overlijden van echtgenote sterk het gevoel dat het afgelopen was met de vreugde in het leven. Dat dhr. zelf ongeneeslijk ziek werd was een bevestiging van deze gedachte. Dhr. dacht nog maar één ding: dit was het dan, het is afgelopen.

- En hoe reageerde de omgeving?

Dhr. is iemand die overal open en eerlijk over is en geen dingen achterhoudt, zo ook over het ongeneeslijk ziek zijn. De omgeving wist niet goed hiermee om te gaan en koos er om die reden voor om het contact met dhr. te verminderen. Dhr. geeft aan

het gevoel te hebben dat de omgeving geen raad weet met de openheid die dhr. heeft om te praten over het ongeneeslijk ziek zijn en de nabije dood. Dhr. vertelt niet alleen ongeneeslijk ziek te zijn, maar daardoor ook nog zijn sociale contacten te verliezen.

- Heeft de bewoner vervolgens professionele hulp ingeschakeld?

Dhr. heeft na het overlijden van echtgenote professionele hulp ingeschakeld. Dhr. heeft veel meegedraaid in rouwverwerkingsgroepen, maar ook daar had dhr. sterk het gevoel dat lotgenoten niet het achterste van hun tong lieten zien, vanwege de angst gekwetst te worden.

- Zo ja, was deze hulp eenvoudig te vinden en te mobiliseren?

De hulp die dhr. ontving na het overlijden van echtgenote is via de huisarts ingeschakeld. Dit is zonder problemen verlopen.

Steunpunten.

- Wat ervaart de bewoner als steunpunten in het leven?

De christelijke levensovertuiging van dhr. is een grote steun. Ook de zoon is voor dhr. een grote steun: dhr. is trots op hem.

- Welke (professionele) hulp waardeert de bewoner?

Alle hulp verbonden aan het BTH. Verder heeft dhr. ook contact gehad met een dominee, en met iemand die gespecialiseerd is in stervensbegeleiding. Maar dhr. geeft aan daar maar tot op zekere hoogte steun aan te ondervinden. De reden die dhr. hiervoor aangeeft is dat iedereen weer anders is en andere bagage heeft, en daarom maar tot op zekere hoogte steun kan bieden aan anderen. Professionals zijn vaak minder persoonlijk en weten minder goed (dan bijvoorbeeld de zoon) wie ze voor zich hebben.

- Heeft de bewoner wel eens contact gehad met een maatschappelijk werker?

Nee, nog nooit.

- Wat voor beeld heeft de bewoner van het maatschappelijk werk?

Dhr. vind het moeilijk hier een antwoord op te geven.

- Zou het maatschappelijk werk iets kunnen betekenen voor de bewoner?

In praktische zin niet, hier heeft de zoon al in voorzien. Verder zou het maatschappelijk werk misschien tot op zekere hoogte iets voor dhr. kunnen betekenen. Dhr. kan echter niet goed aangeven waarvoor en lijkt er ook niet echt open voor te staan: er vallen tijdens het gesprek veel opmerking waarin dhr. professionele hulp bagatelliseert.

- Als er een maatschappelijk werker aan het hospice/BTH verbonden zou zijn, zou de persoon daar dan eerder een beroep op doen dan op een maatschappelijk werker van buitenaf?

Dat maakt voor dhr. geen verschil. Hoogstens zou het gemakkelijker zijn een maatschappelijk werker die al aan het BTH verbonden is in te schakelen, dan één van buitenaf. Dhr. geeft aan dat als een maatschappelijk werker echt gewenst zou zijn, deze ook van buitenaf ingeschakeld zou kunnen worden.

Toekomst.

- Hoe ziet de bewoner de periode die nog komt in het hospice/BTH voor zich?
Hier houdt dhr. zich niet mee bezig. Dhr. vertelt bij de dag te leven en niets te hebben aan het kijken naar de nabije toekomst.

- Hoe kijkt de bewoner tegen het einde van zijn/haar leven aan?
Dhr. kan hier geen uitspraak over doen. Dhr. hoopt wel op een einde zonder fysieke pijn.

- Hoe denkt de bewoner over het hiernamaals?
Dhr. gelooft in de hemel te komen en ziet het hiernamaals als iets heel moois.

- In hoeverre bepalen de gedachten die de bewoner heeft over bovenstaande drie vragen zijn/haar gemoedstoestand in het hier en nu?
Dankzij de christelijke levensovertuiging heeft dhr. een bepaalde mate van rust gekregen. Omdat dhr. de nabije toekomst niet aan de orde laat komen, kan het zijn dat dhr. daar angstig voor is. Omdat dhr. altijd geleefd heeft als een open en nuchter iemand, zal dhr. deze angst niet wegdrücken, maar eerder niet aan de orde laten komen vanwege de gedachte dat het toch geen zin heeft hierover na te denken (in rationele zin).

Mw. I.

Geboortejaar: 1941

Gescheiden, vijf kinderen.

Het hospice/BTH.

- Hoe ervaart de bewoner het verblijf in een hospice/BTH tot nu toe?

Mw. ervaart het verblijf in het hospice te Den Haag als zeer positief. Mw. ontvangt alle gewenste zorg: er staat altijd iemand klaar.

- Waarom heeft de bewoner voor een hospice/BTH gekozen?

Via de huisarts heeft mw. vernomen dat dit soort zorginstellingen bestaan. Omdat mw. sinds een aantal weken toenemend zorgbehoefte werd, zag mw. een opname in het hospice als beste oplossing.

- Komt bovenstaand motief overeen met het beeld dat de bewoner nu van het hospice/BTH heeft?

Mw. had het idee dat een hospice een zelfde soort setting zou hebben als die van een verpleeghuis. Mw. zag wel de noodzaak in van de verhuizing, maar wist niet goed wat het hospice te bieden had. Nu vertelt mw. een hele goede keuze te hebben gemaakt: de setting van een hospice blijkt geheel anders dan die van een verpleeghuis. Er is veel aandacht en zorg; mw. heeft het gevoel dat zowel de betaalde krachten als de vrijwilligers altijd beschikbaar zijn voor een gesprek.

De periode voorafgaand aan het hospice/BTH.

- Hoe was het leven van de bewoner voordat deze te horen kreeg ongeneeslijk ziek te zijn?

Mw. geeft direct aan een zwaar leven te hebben gehad. Mw. is getrouwd geweest en heeft vijf kinderen gekregen. Met echtgenoot heeft mw. echter al jaren geen contact meer omdat deze mw. erge dingen heeft aangedaan. Ook heeft mw. na de scheiding geen contact meer gehad met vier van de vijf kinderen. Mw. heeft nog wel een goed contact met één zoon, die tot op heden veel steun biedt.

- Wanneer kreeg de bewoner te horen ongeneeslijk ziek te zijn?

In juni 2003. Mw. was al eerder geopereerd aan een vorm van k. (mw. spreekt het woord niet uit), waarna mw. het idee had dat het weg was gehaald. Maar toen bleek het weer teruggekomen, en op een dusdanige manier dat het ongeneeslijk bleek te zijn.

- Wat veranderde er toen voor de bewoner?

Mw. is na het slechtnieuws gesprek totaal niet bezig geweest met praktische zaken als financiën/verhuizen e.d.. Hierin heeft mw. veel steun gekregen van haar zoon, die sindsdien de praktische zaken regelt. Ook geeft mw. aan goede gesprekken te hebben gehad met de huisarts, die ook het bestaan van het hospice opperde.

- Welk effect had deze verandering op de bewoner?

Allereerst ervoer mw. het als onwerkelijk. Mw. kon niet geloven dat het weer terug was gekomen en dat het zelfs ongeneeslijk bleek te zijn. Een korte tijd later was mw. erg verdrietig. Deze periode van verdriet heeft bij mw. niet lang geduurd. Mw. begon al snel te realiseren dat verdriet geen oplossingen zou brengen en begon langzaam maar zeker steeds meer bij de dag te leven. Mw. merkte geleidelijk aan steeds meer

te kunnen genieten van de kleine dingen in het leven. Mw. vertelt sinds het slechtnieuws gesprek gelukkiger te zijn dan de periode daarvoor. Dit gevoel komt onder andere door de goede zorg van het hospice.

- En hoe reageerde de omgeving?

De omgeving is voor mw. de zoon en nog een aantal buurtbewoners/kennissen. Mw. vertelt over de zoon die er erg verdrietig was, maar tegelijkertijd een enorme steun was. De buurtbewoners/kennissen waren erg geschrokken van het bericht, maar bleven mw. ondanks dat steunen zoals ze dat altijd hadden gedaan. Af en toe komen deze mensen nog op bezoek, dat mw. als prettig ervaart.

- Heeft de bewoner vervolgens professionele hulp ingeschakeld?

Nee, mw. heeft niet stilgestaan bij het feit dat er ook mogelijkheden waren op dat gebied. Mw. is er ook nooit op geattendeerd door de huisarts of anderen, en dus is het mw. ontgaan.

Steunpunten.

- Wat ervaart de bewoner als steunpunten in het leven?

Zowel de zoon als de christelijke levensovertuiging van mw., zijn grote steunpunten. Alle medewerkers van het hospice ervaart mw. ook als een steun.

- Welke (professionele) hulp waardeert de bewoner?

Alle hulp verbonden aan het hospice. Verder heeft mw. geen professionele hulp.

- Heeft de bewoner wel eens contact gehad met een maatschappelijk werker?

Nee, mw. heeft er wel eens van gehoord op een indirecte manier.

- Wat voor beeld heeft de bewoner van het maatschappelijk werk?

Dit kan mw. niet goed aangeven.

- Zou het maatschappelijk werk iets kunnen betekenen voor de bewoner?

In praktische zin denkt mw. van niet. De zoon regelt alles voor mw., dat vind mw. ook veel prettiger en persoonlijker dan dat een maatschappelijk werker dat zou doen. Aan de relatie van mw. met echtgenoot en vier kinderen zou het maatschappelijk werk geen bijdrage kunnen leveren. Met echtgenoot wil mw. absoluut geen contact meer. De vier kinderen zou mw. graag nog willen zien, maar deze zijn niet meer te traceren. Mw. heeft hen ook opgegeven als vermist. Erover praten of het nog verder verwerken kan mw. al genoeg met behulp van de zoon en de buurtbewoners/kennissen, en sinds kort ook met de medewerkers van het hospice.

- Als er een maatschappelijk werker aan het hospice/BTH verbonden zou zijn, zou de persoon daar dan eerder een beroep op doen dan op een maatschappelijk werker van buitenaf?

Ja, omdat mw. waarschijnlijk niet op het idee gekomen zou zijn een maatschappelijk werker om hulp te vragen als deze niet aanwezig zou zijn in het hospice zelf.

Toekomst.

- Hoe ziet de bewoner de periode die nog komt in het hospice/BTH voor zich?
Mw. ziet de nabije toekomst als heel mooi. Dit komt aan de ene kant door de goede zorgen van het hospice, en aan de andere kant door de christelijke levensovertuiging van mw..

- Hoe kijkt de bewoner tegen het einde van zijn/haar leven aan?
Mw. ziet het einde van haar leven als mooi. Mw. is er niet bang voor, maar kijkt er ook niet naar uit. Mw. is elke ochtend weer blij bij het wakker worden, en beseft dat mw. nog een dag heeft gekregen.

- Hoe denkt de bewoner over het hiernamaals?
Mw. gelooft in de hemel te komen en ziet het hiernamaals als iets heel moois.

- In hoeverre bepalen de gedachten die de bewoner heeft over bovenstaande drie vragen zijn/haar gemoedstoestand in het hier en nu?
Mw. vertelt door de christelijke levensovertuiging veel steun te krijgen. Mw. ervaart het zware leven (met het ongeneeslijk ziek zijn als hoogtepunt) nu juist als een zegen, waardoor mw. in staat is gesteld toch nog gelukkig door het leven te gaan.

Mw. K.

Geboortejaar: 1936

Gehuwd, één zoon en één dochter.

Het hospice/BTH.

- Hoe ervaart de bewoner het verblijf in een hospice/BTH tot nu toe?

Mw. ervaart het verblijf in het BTH te Zoetermeer als prettig. Mw. heeft veel aansluiting bij de vrijwilligers, die allemaal een zelfde liefdevolle en zorgzame houding hebben.

- Waarom heeft de bewoner voor een hospice/BTH gekozen?

Mw. heeft hiervoor gekozen als een voorzorgsmaatregel. Echtgenoot is het afgelopen half jaar vermeerderd zorgbehoefstig geworden, en is sinds januari 2004 opgenomen in een verzorgingshuis. Zelf kan mw. nog wel voorzien in de eigen verzorging, maar weet dat dat binnenkort niet meer zal gaan. Vooral het feit dat echtgenoot geen lichamelijke zorg zou kunnen bieden, heeft mw. over de streep getrokken om te kiezen voor het BTH.

- Komt bovenstaand motief overeen met het beeld dat de bewoner nu van het hospice/BTH heeft?

Ja, mw. heeft zich van tevoren goed laten inlichten door kennissen, die er mee te maken hebben gehad.

De periode voorafgaand aan het hospice/BTH.

- Hoe was het leven van de bewoner voordat deze te horen kreeg ongeneeslijk ziek te zijn?

Mw. heeft op 9-jarige leeftijd de oorlog meegemaakt en op 13-jarige leeftijd haar moeder verloren. Door deze twee gebeurtenissen is mw. van jongs af aan de steunpilaar geweest van het ouderlijk gezin. Ook in het eigen huwelijk bleef mw. degene die altijd alles regelde. Mw. beschrijft zichzelf als 'iemand die het hele leven de touwtjes in handen heeft gehad'. Met de zoon heeft mw. geen contact meer, ondanks de vele pogingen van mw. dit wel te bewerkstelligen. Mw. vindt dit erg jammer, maar zegt tegelijkertijd dat alles is geprobeerd om het contact weer goed te maken. Dat geeft mw. nu ook weer wat rust. Met dochter en echtgenoot heeft mw. een goed contact.

- Wanneer kreeg de bewoner te horen ongeneeslijk ziek te zijn?

In september 2003. Het slechtnieuws gesprek was voor mw. een bevestiging van het vermoeden. Mw. werd verteld alvleesklierkanker te hebben met uitzaaiingen.

- Wat veranderde er toen voor de bewoner?

Mw. vertelt er niet ondersteboven van zijn geweest. Mw. geeft aan zelf ook niet goed te weten waarom niet, maar zegt dat door het zware leven in staat te zijn gesteld hier goed mee om te gaan. Mw. vertelt er vooral rationeel en praktisch gezien mee bezig te zijn geweest.

- Welk effect had deze verandering op de bewoner?

Mw. vertelt in het begin wel verdrietig te zijn geweest, maar dat nooit aan iemand heeft laten merken: mw. heeft alle emoties voor zich gehouden. Het slechtnieuws gesprek zorgde wel voor zorgen over echtgenoot. Mw. heeft toen ook een

verzorgingshuis “uitgezocht” voor echtgenoot, zodat deze in ieder geval goede verzorging zou ontvangen.

- En hoe reageerde de omgeving?

De omgeving was erg verbaasd. Zij konden haast niet geloven dat zo'n sterke vrouw op een nog betrekkelijk jonge leeftijd, ongeneeslijk ziek kon worden. Mw. merkte dat het contact met echtgenoot, dochter en andere kennissen nabijer werd: er werden meer emoties in het openbaar geuit. Vooral met echtgenoot heeft mw. dit gemerkt. Deze wilde in eerste instantie niets weten van het ongeneeslijk ziek zijn van mw., maar na een poosje werd het contact toch intenser.

- Heeft de bewoner vervolgens professionele hulp ingeschakeld?

Nee, mw. heeft nog nooit professionele hulp ingeschakeld. Mw. zegt wel geadviseerd te zijn professionele hulp in te schakelen, maar heeft hier na rationele overwegingen niet voor gekozen. Mw. vertelt het uiteindelijk toch zelf te moeten doen en de weg zelf te moeten bewandelen.

Steunpunten.

- Wat ervaart de bewoner als steunpunten in het leven?

Naast familie en kennissen, heeft mw. altijd al een grote liefde gehad voor bloemen. Mw. heeft daarom ook veel bloemen in de kamer staan.

- Welke (professionele) hulp waardeert de bewoner?

Alle vrijwilligers verbonden aan het BTH. Ook met de verpleegkundige en de huisarts heeft mw. een goed contact.

- Heeft de bewoner wel eens contact gehad met een maatschappelijk werker?

Nee, nog nooit.

- Wat voor beeld heeft de bewoner van het maatschappelijk werk?

Mensen helpen die het niet redden in de samenleving.

- Zou het maatschappelijk werk iets kunnen betekenen voor de bewoner?

Na een korte uitleg van wat maatschappelijk werk inhoudt, geeft mw. volmondig aan dat niet te willen benutten. De reden van dit duidelijke standpunt is dat mw. al jarenlang is bezig geweest met het verbeteren van het contact met de zoon en andere (schoon)familieleden. Mw. heeft hierdoor gemerkt dat deze mensen geen contact meer willen en daar ook stevig aan vasthouden. Mw. zegt dat het maatschappelijk werk waarschijnlijk ook hierop zou stuklopen. Praktisch gezien heeft mw. zelf alles geregeld, van het leeghalen en opzeggen van het huis tot en met de uitvaart.

- Als er een maatschappelijk werker aan het hospice/BTH verbonden zou zijn, zou de persoon daar dan eerder een beroep op doen dan op een maatschappelijk werker van buitenaf?

Nee, mw. zou in beide gevallen geen beroep doen op het maatschappelijk werk.

Toekomst.

- Hoe ziet de bewoner de periode die nog komt in het hospice/BTH voor zich?

Mw. zegt daar geen idee van te hebben. Mw. vind het een grote geruststelling dat er geen pijn bij komt kijken vanwege morfinepleisters, hoe ernstig de ziekte ook nog wordt.

- Hoe kijkt de bewoner tegen het einde van zijn/haar leven aan?

Mw. vertelt daar geen idee van te hebben, behalve dat het pijnloos zal zijn.

- Hoe denkt de bewoner over het hiernamaals?

Mw. is van huis uit katholiek opgevoed, maar is hier op latere leeftijd niet meer actief mee verder gegaan. Toch gelooft mw. wel in een God, er moet immers meer zijn dan het voor de mens zichtbare. Mw. ziet het hiernamaals als een leven net als dit leven, namelijk een leven waar geen uitspraak over is te doen.

- In hoeverre bepalen de gedachten die de bewoner heeft over bovenstaande drie vragen zijn/haar gemoedstoestand in het hier en nu?

Mw. geeft aan een bepaalde mate van rust te ervaren, die gegeven is door God. Verder is mw. vooral nog veel bezig met het hier en nu: er is nog zoveel te doen.

Dhr. F.
Geboortejaar: 1928
Weduwnaar, twee zoons.

Bij de kennismaking geeft dhr. aan zeer vermoeid te zijn, en om die reden het gesprek liggend op bed met zijn ogen dicht wil voeren. Dhr. vertelt waarschijnlijk niet veel te vertellen omdat het praten moeizaam verloopt. Om deze reden zijn niet alle vragen volledig beantwoordt.

Het hospice/BTH.

- Hoe ervaart de bewoner het verblijf in een hospice/BTH tot nu toe?

Dhr. ervaart veel zorg en aandacht in het hospice Bardo te Hoofddorp. Desondanks geeft dhr. aan het verblijf niet als positief te zien: de omstandigheden die voor dhr. worden gecreëerd door de grote vermoeidheid, ervaart dhr. niet als positief.

- Waarom heeft de bewoner voor een hospice/BTH gekozen?

Dhr. is direct vanuit het ziekenhuis naar het hospice gegaan. Terug naar huis was niet meer mogelijk, en in het ziekenhuis kon dhr. ook niet meer verblijven.

- Komt bovenstaand motief overeen met het beeld dat de bewoner nu van het hospice/BTH heeft?

Dit wordt niet duidelijk uit het gesprek omdat dhr. geen duidelijke verwachting had van het hospice. Dhr. zag het hospice meer als de enige mogelijkheid die nog open lag.

De periode voorafgaand aan het hospice/BTH.

- Hoe was het leven van de bewoner voordat deze te horen kreeg ongeneeslijk ziek te zijn?

Dhr. vertelt tot anderhalf jaar geleden getrouwd te zijn geweest, en dat het altijd een goed huwelijk is geweest. Zij hebben twee zoons gekregen, waar dhr. nu nog steeds een goed contact mee heeft. Dhr. vertelt altijd een sterke man te zijn geweest en om die reden altijd het middelpunt was van het gezin. Echtgenote is anderhalf jaar geleden overleden, waar dhr. naast de ongeneeslijke ziekte ook veel moeite mee heeft. Verder vertelt dhr. altijd veel werk te hebben verricht voor de kerk.

- Wanneer kreeg de bewoner te horen ongeneeslijk ziek te zijn?

Een aantal weken geleden. Dhr. kreeg te horen kanker te hebben met uitzaaiingen naar het hoofd.

- Wat veranderde er toen voor de bewoner?

Dhr. vertelt dat alles veranderde. Dhr. ziet heel bewust de duivel als oorzaak van het overlijden van echtgenote en de eigen toestand. Verder kan dhr. hier geen antwoord op geven.

- Welk effect had deze verandering op de bewoner?

Dhr. vertelt ontzettend verdrietig te zijn geworden, en nu nog steeds is.

- En hoe reageerde de omgeving?

De omgeving is voor dhr. de zoons en de contacten met de kerk. Deze reageerden met veel zorg en aandacht voor dhr.. Ook nu krijgt dhr. veel bezoek en kaarten van

de zoons en van de contacten die dhr. heeft met de kerk. Ondanks deze positieve aandacht kan dhr. er niet van genieten. Dhr. is vaak nadat het bezoek is geweest, erg verdrietig en zeer vermoeid.

- Heeft de bewoner vervolgens professionele hulp ingeschakeld?

Nee.

Steunpunten.

- Wat ervaart de bewoner als steunpunten in het leven?

Dhr. vind het moeilijk positieve dingen te benoemen, maar geeft aan de kerk en de zoons als steunpunten te zien.

- Welke (professionele) hulp waardeert de bewoner?

Dhr. waardeert de geestelijk verzorger die aan het hospice verbonden is.

- Heeft de bewoner wel eens contact gehad met een maatschappelijk werker?

Nee, nog nooit.

- Wat voor beeld heeft de bewoner van het maatschappelijk werk?

Iemand die mensen helpt.

- Zou het maatschappelijk werk iets kunnen betekenen voor de bewoner?

Dhr. is van mening dat dat niet het geval is vanwege de grote vermoeidheid, dhr. vertelt dat het allemaal niet meer hoeft.

- Als er een maatschappelijk werker aan het hospice/BTH verbonden zou zijn, zou de persoon daar dan eerder een beroep op doen dan op een maatschappelijk werker van buitenaf?

Tijdens de nabespreking met de geestelijk verzorger blijkt dat een maatschappelijk werker die aan het hospice verbonden zou zijn dhr. waarschijnlijk wel zou kunnen helpen met de verwerking van het ongeneeslijk ziek zijn, en alles wat daarmee gepaard gaat. De aanwezigheid van de mogelijkheid creëert de behoefte, dat waarschijnlijk bij dhr. ook het geval zou zijn geweest. Aan de andere kant zou er geen maatschappelijk werker van buitenaf bij betrokken worden, omdat dhr. dat zou afwijzen.

Toekomst.

- Hoe ziet de bewoner de periode die nog komt in het hospice/BTH voor zich?

Tijdens de nabespreking met de geestelijk verzorger blijkt dat het voor dhr. niet meer hoeft. Dhr. wacht op een droevige manier op de dood, zonder nog enige verwachtingen te hebben van het leven

- Hoe kijkt de bewoner tegen het einde van zijn/haar leven aan?

Hier heeft dhr. geen duidelijke uitspraak over gedaan.

- Hoe denkt de bewoner over het hiernamaals?

Dhr. heeft een christelijke levensovertuiging en gelooft in de hemel te komen.

- In hoeverre bepalen de gedachten die de bewoner heeft over bovenstaande drie vragen zijn/haar gemoedstoestand in het hier en nu?

Tijdens de nabespreking met de geestelijk verzorger blijkt ondanks het feit dat dhr. gelooft in de hemel te komen, dhr. erg verdrietig is vanwege het feit dat het leven op deze aarde voorbij is. Dhr. had graag nog langer met plezier geleefd.

(Een aantal weken na het gesprek blijkt dhr. licht opgeknapt te zijn en meer de positieve kant van het leven is gaan bekijken.)

Dhr. O.

Geboortjaar: 1938

Alleenstaand, een aantal broers en zussen.

Het hospice/BTH.

- Hoe ervaart de bewoner het verblijf in een hospice/BTH tot nu toe?

Dhr. ervaart het verblijf in het hospice Bardo te Hoofddorp als positief. Dhr. vertelt dat de gewenste zorg altijd beschikbaar is.

- Waarom heeft de bewoner voor een hospice/BTH gekozen?

De zus van dhr. heeft in overleg met de huisarts het verhuizen naar het hospice voorgelegd. Dhr. heeft hiermee ingestemd. Dhr. zag er in eerste instantie wel tegenop, omdat het einde dan duidelijk in zicht zou zijn. Maar eenmaal aangekomen viel het dhr. erg mee, vanwege de reden dat het hospice een mooi gebouw is en een mooi uitzicht heeft.

- Komt bovenstaand motief overeen met het beeld dat de bewoner nu van het hospice/BTH heeft?

Dhr. had geen duidelijke verwachtingen van het hospice.

De periode voorafgaand aan het hospice/BTH.

- Hoe was het leven van de bewoner voordat deze te horen kreeg ongeneeslijk ziek te zijn?

Dhr. is vanaf het 14^{de} levensjaar gaan werken op de boerderij van de ouders. Dhr. vertelt altijd veel van banen gewisseld te hebben tijdens het leven, maar het waren allemaal fysiek zware banen. Zo is dhr. werkzaam geweest in de bouw en op een kerkhof, waar dhr. bij dat laatste vertelde wel 2000 mensen onder zich gehad te hebben!

- Wanneer kreeg de bewoner te horen ongeneeslijk ziek te zijn?

Vijf jaar geleden werd door de artsen geconstateerd dat dhr. prostaatkanker had en dat er geen behandeling meer mogelijk was.

- Wat veranderde er toen voor de bewoner?

Dhr. was toen nog niet met pensioen en is na het slechtnieuws gesprek vrijwel direct weer gaan werken. Dhr. voelde zich nog niet verzwakt en omdat dhr. altijd gewend was hard te werken, koos dhr. ervoor direct weer aan het werk te gaan.

- Welk effect had deze verandering op de bewoner?

Dhr. was er erg van geschrokken. De artsen hadden dhr. al eerder verteld dat de tumor verdwenen was, maar toen is het toch weer terug gekomen. Dhr. is er erg verdrietig om geweest en heeft er veel om gehuild, maar nooit in de aanwezigheid van anderen. Dhr. vindt het moeilijk om het eigen gevoel onder woorden te brengen dat er na het slechtnieuws gesprek was.

- En hoe reageerde de omgeving?

De omgeving is voor dhr. de broers en zussen en de mensen van de kerk. In eerste instantie heeft dhr. het aan zo weinig mogelijk mensen verteld, omdat dhr. nooit gewend is geweest dingen over zichzelf te vertellen. Uiteindelijk heeft dhr. het wel verteld aan de broers en zussen en aan een aantal mensen van de kerk. Deze

reageerden geschokt, maar lieten wel een grote mate van betrokkenheid blijken door continu op bezoek te komen bij dhr.. Het contact met de omgeving is over het algemeen hetzelfde gebleven, dhr. is nooit een prater geweest en heeft nooit veel over zichzelf en de eigen emoties vertelt, en dat is nu nog net zo.

- Heeft de bewoner vervolgens professionele hulp ingeschakeld?
Nee. Dit heeft dhr. zijn leven lang niet gedaan, dus nu ook niet.

Steunpunten.

- Wat ervaart de bewoner als steunpunten in het leven?
De vele bezoeken van zijn broers en zussen en de mensen van de kerk. Verder heeft dhr. een gevoel voor humor die hemzelf en de omgeving zo nu en dan de eenvoud van het plezier beleven laat zien. Tenslotte geeft dhr. aan altijd veel plezier te hebben gehad tijdens het jaarlijkse 'feestweek'. Dit was een week in september, waarin er met de hele omgeving veel feest werd gevierd. Dhr. heeft hier altijd erg naar uitgekeken. Nu in het hospice vindt dhr. het prettig om een beetje rond te lopen en regelmatig de benen te strekken.

- Welke (professionele) hulp waardeert de bewoner?
Alle hulp die verbonden is aan het hospice.

- Heeft de bewoner wel eens contact gehad met een maatschappelijk werker?
Nee, nog nooit.

- Wat voor beeld heeft de bewoner van het maatschappelijk werk?
Dit kan dhr. niet goed aangeven.

- Zou het maatschappelijk werk iets kunnen betekenen voor de bewoner?
Dhr. geeft aan geen maatschappelijk werk nodig te hebben.

- Als er een maatschappelijk werker aan het hospice/BTH verbonden zou zijn, zou de persoon daar dan eerder een beroep op doen dan op een maatschappelijk werker van buitenaf?
Dhr. vertelt bij voorbaat geen beroep te doen op het maatschappelijk werk, en geeft daarmee aan dat het niet uitmaakt.

Toekomst.

- Hoe ziet de bewoner de periode die nog komt in het hospice/BTH voor zich?
Als een periode die steeds moeilijker wordt, omdat de lichamelijke conditie steeds verder achteruit gaat. Dhr. zou het erg jammer vinden als het lopen niet meer zou gaan.

- Hoe kijkt de bewoner tegen het einde van zijn/haar leven aan?
Hier kan dhr. geen duidelijk antwoord op geven.

- Hoe denkt de bewoner over het hiernamaals?
Dhr. vertelt over een new-age gedachte en over gnostiek, maar kan er eigenlijk geen duidelijk antwoord op geven. Op de vraag waar dhr. heen gaat na de dood antwoordt dhr. met: "in de grond". Dit is een teken van het feit dat dhr. niet veel bezig is met wat er na de dood kan komen. Tijdens de nabespreking met de geestelijk verzorger blijft

dat de zus allerlei ideeën over new-age aan dhr. vertelt. Dhr. probeert deze ideeën te geloven omdat dhr. deze zus aardig vindt. Maar na doorvragen blijkt dat dhr. er zelf geen duidelijke mening op nahoudt.

- In hoeverre bepalen de gedachten die de bewoner heeft over bovenstaande drie vragen zijn/haar gemoedstoestand in het hier en nu?

Dhr. lijkt weinig last te hebben van de onduidelijke blik op de toekomst, behalve het feit dat de lichamelijke conditie nog verder achteruit zou kunnen gaan. Dhr. lijkt zich op een eenvoudige en soms zelfs vrolijke manier bezig te houden met de vele bezoeken en het wandelen door het hospice.

Mw. C.

Geboortejaar: 1952

Ongehuwd, een aantal broers en zussen.

Het hospice/BTH.

- Hoe ervaart de bewoner het verblijf in een hospice/BTH tot nu toe?

Mw. vertelt goede zorg te ontvangen in het Jacobshospice te Den Haag . Toch kan mw. het verblijf in het hospice Den Haag niet als positief bestempelen. Dit ligt echter niet aan het hospice zelf, maar aan het feit dat dit het eindstation is, en mw. hier niet meer vandaan zal gaan. Dit is voor mw. een onprettig gevoel.

- Waarom heeft de bewoner voor een hospice/BTH gekozen?

Om de broers en zussen te ontlasten. Ongeveer een week geleden heeft een broer mw. ingelicht over het bestaan van het hospice, deze vertelde mw. dat het wel een geschikte locatie voor mw. zou zijn. Omdat mw. voorheen nog zelfstandig woonde en merkte steeds meer zorg nodig te hebben van broers en zussen die al continu aanwezig waren, heeft zij toestemming gegeven.

- Komt bovenstaand motief overeen met het beeld dat de bewoner nu van het hospice/BTH heeft?

De broer die mw. heeft ingelicht was van tevoren op bezoek geweest in het hospice en heeft zich goed laten inlichten. Deze informatie heeft de broer goed weten door te geven aan mw..

De periode voorafgaand aan het hospice/BTH.

- Hoe was het leven van de bewoner voordat deze te horen kreeg ongeneeslijk ziek te zijn?

Mw. is op 24-jarige leeftijd uit Suriname overgekomen naar Nederland. Mw. vertelt al vroeg op eigen benen hebben moeten staan, en dat ook altijd zonder problemen te hebben gedaan. Mw. heeft lange tijd in een winkel gewerkt. Op een gegeven moment is mw. op het werk twee keer in één week overvallen, waarna mw. ander werk zocht. Mw. is toen bij de reguliere thuiszorg gaan werken tot aan het moment waarop mw. ziek werd. Mw. vertelt altijd een harde werker te zijn geweest die nooit de handen heeft opgehouden voor allerlei sociale voorzieningen. Naast het werk heeft mw. ook lange tijd voor de vader gezorgd, die mw. in huis heeft genomen nadat deze niet meer zelfstandig kon blijven wonen. De vader is vijf jaar geleden overleden.

- Wanneer kreeg de bewoner te horen ongeneeslijk ziek te zijn?

Ongeveer 15 maanden geleden. Mw. werd verteld kanker te hebben.

- Wat veranderde er toen voor de bewoner?

Mw. vertelt veel gehuild te hebben, maar nooit in het bijzijn van de broers of zussen. Mw. geeft aan dat het uitten van emoties naar elkaar toe nooit is gebeurd, en dat daarom ook nu mw. zich niet emotioneel uit naar broers en zussen. Mw. zelf had al snel de gedachte dat het leven toch doorgaat, en dat er met huilen niets bereikt wordt. Met deze nuchtere gedachte heeft mw. de periode na het slechtnieuws gesprek doorgebracht.

- Welk effect had deze verandering op de bewoner?

Mw. is iemand die altijd zelf de touwtjes zolang mogelijk in handen wil houden. Na het slechtnieuws gesprek is mw. vrijwel direct begonnen met het op een rijtje zetten van alle praktische zaken die moesten gebeuren. Met behulp van de broers en zussen is mw. hier goed uitgekomen.

- En hoe reageerde de omgeving?

De broers en zussen waren geschrokken en reageerden in eerste instantie met ongeloof. Mw. merkte wel een grote betrokkenheid van de broers en zussen, niet zozeer op emotioneel gebied, maar meer in praktische zin. De broers en zussen zorgden er ook voor dat er altijd iemand aanwezig was bij mw., zodat mw. zich nooit alleen hoefde te voelen.

- Heeft de bewoner vervolgens professionele hulp ingeschakeld?

Mw. heeft contact gehad met een psycholoog van het ziekenhuis. Hier heeft mw. goede gesprekken mee gehad. De psycholoog vertelde mw. echter keer op keer dat mw. eigenlijk geen hulp nodig had, omdat mw. zelf een sterke persoonlijkheid heeft.

- Zo ja, was deze hulp eenvoudig te vinden en te mobiliseren?

Ja, zonder enige moeite.

Steunpunten.

- Wat ervaart de bewoner als steunpunten in het leven?

De vele bezoeken van broers en zussen elke dag weer zijn een grote steun voor mw..

- Welke (professionele) hulp waardeert de bewoner?

Op dit moment heeft mw. geen professionele hulp. De vrijwilligers ervaart mw. als betrokken mensen.

- Heeft de bewoner wel eens contact gehad met een maatschappelijk werker?

Ja, nadat mw. twee keer overvallen was op het werk heeft mw. contact gehad met een maatschappelijk werker, die zorgde voor de terugkeer in het arbeidscircuit.

- Wat voor beeld heeft de bewoner van het maatschappelijk werk?

Mw. omschrijft het maatschappelijk werk als een breed beroep, dat in vele settings aanwezig kan zijn. Mw. geeft voorbeelden als: sociaal raadsman, iemand die helpt bij financiële problemen en iemand die mensen met problemen in de familie helpt.

- Zou het maatschappelijk werk iets kunnen betekenen voor de bewoner?

Niet op dit moment.

- Als er een maatschappelijk werker aan het hospice/BTH verbonden zou zijn, zou de persoon daar dan eerder een beroep op doen dan op een maatschappelijk werker van buitenaf?

Nee, mw. zou alleen een beroep doen op het maatschappelijk werk als daar een goede reden voor zou zijn. Het zou voor mw. niet uitmaken of de maatschappelijk werker aan het huis verbonden zou zijn, of van buitenaf ingeroepen zou moeten worden.

Toekomst.

- Hoe ziet de bewoner de periode die nog komt in het hospice/BTH voor zich?
Mw. geeft aan te voelen dat de periode die nog komt niet lang meer zal zijn. Mw. wil graag bewust afscheid nemen van de broers en zussen. Dit is voor mw. erg belangrijk vanwege het feit dat mw. zelf nooit afscheid heeft genomen van de vader. Hier heeft mw. veel moeite mee gehad. Om de broers en zussen die moeite te besparen, wil mw. extra aandacht aan het afscheid nemen besteden.
- Hoe kijkt de bewoner tegen het einde van zijn/haar leven aan?
Mw. vertelt daar niet bij stil te staan. De reden hiervoor is volgens mw. de vele momenten van pijn die steeds vaker voorkomen, waardoor het rustig nadenken onmogelijk wordt.
- Hoe denkt de bewoner over het hiernamaals?
Mw. vertelt ook hier niet bij stil te staan om dezelfde reden.
- In hoeverre bepalen de gedachten die de bewoner heeft over bovenstaande drie vragen zijn/haar gemoedstoestand in het hier en nu?
Sinds kort heeft mw. een pompje met morfine waarmee zelf de pijn gecontroleerd kan worden. Mw. geeft aan hierdoor in staat te zijn rustig de laatste dagen door te brengen. Het feit dat mw. geen duidelijk beeld heeft van de toekomst zorgt niet voor onrust of ongemak bij mw.. Nu de pijn voor een groot gedeelte weg is, lijkt voor mw. het meest vervelende achter de rug te zijn.

Mw. E.

Geboortejaar: 1953

Gescheiden, 2 kinderen.

Het hospice/BTH.

- Hoe ervaart de bewoner het verblijf in een hospice/BTH tot nu toe?

Mw. beschrijft het verblijf in het Jacobshospice te Den Haag als hemels. Mw. vertelt in het hospice in staat te zijn volop te genieten van elke dag. Al het personeel van het hospice draagt daar aan bij.

- Waarom heeft de bewoner voor een hospice/BTH gekozen?

Het verblijf van mw. op een revalidatieafdeling van een verpleeghuis was niet langer mogelijk. Zodoende zijn de alternatieven bekeken: het hospice was daar één van. Met behulp van het personeel van het verpleeghuis (in het bijzonder de activiteitenbegeleider) is mw. goed op de hoogte gesteld van wat een hospice te bieden heeft. Dit leek mw. de beste oplossing; vooral de betrokkenheid van het personeel trok mw. erg aan.

- Komt bovenstaand motief overeen met het beeld dat de bewoner nu van het hospice/BTH heeft?

Ja, mw. heeft gekozen met positieve verwachtingen, en die zijn uitgekomen.

De periode voorafgaand aan het hospice/BTH.

- Hoe was het leven van de bewoner voordat deze te horen kreeg ongeneeslijk ziek te zijn?

Mw. was de derde uit een gezin van vijf. Mw. beschrijft het ouderlijk gezin als een gezin dat bestond uit authentieke, introverte eenlingen. Op 19-jarige leeftijd is mw. het huis uit gegaan en is gaan wonen bij een vriend, waar mw. later ook mee is getrouwd. Mw. heeft twee kinderen gekregen, waar mw. nu erg trots op is: deze hebben allebei een studie achter de rug. Mw. heeft zelf veel gewerkt in een bloemenhandel, waar mw. veel creativiteit in kwijt kon. Zeven jaar geleden is mw. gescheiden. Vlak na deze scheiding begon een lange ziekteperiode: bij mw. werd kanker geconstateerd. Na vele behandelingen leek het verdwenen te zijn. Een aantal jaren later keerde het echter weer terug, en kreeg mw. wederom allerlei behandelingen. Mw. is toen voor de tweede maal 'schoon' geworden, maar dat duurde niet lang. Toen er voor de derde keer kanker bij mw. werd geconstateerd, bleek er geen behandeling meer mogelijk te zijn.

- Wanneer kreeg de bewoner te horen ongeneeslijk ziek te zijn?

Twee weken geleden.

- Wat veranderde er toen voor de bewoner?

Mw. is daardoor bijna direct in het hospice gekomen; daarom ziet mw. het slechtnieuws gesprek als een positieve wending in het leven. Mw. had sterk het idee dat na de lange strijd van bijna zeven jaar, het een bepaalde rust gaf in het leven. Mw. is niet zozeer verdrietig geweest, het was meer een rustgevende wending in het leven.

- Welk effect had deze verandering op de bewoner?

Mw. moest verhuizen van het verpleeghuis naar het hospice. Verder veranderde er niet zoveel: mw. was gewend aan een leven vol ziekte, met alle praktische gevolgen die daarmee gepaard gaan.

- En hoe reageerde de omgeving?

In eerste instantie verdrietig, maar tegelijkertijd ook begripvol. De omgeving is de gehele ziekteperiode erg betrokken geweest, en blijft dat nu ook.

- Heeft de bewoner vervolgens professionele hulp ingeschakeld?

Mw. heeft tijdens de ziekteperiode veel contact gehad met een activiteitenbegeleider van het verpleeghuis. Hier heeft mw. vele ondersteunende gesprekken mee gehad.

- Zo ja, was deze hulp eenvoudig te vinden en te mobiliseren?

Ja, zonder enige moeite.

Steunpunten.

- Wat ervaart de bewoner als steunpunten in het leven?

Alle contacten die mw. nog mee mag maken. Mw. heeft het gevoel dat zolang het nog kan, iedereen die op bezoek komt iets positiefs mee kan krijgen.

- Welke (professionele) hulp waardeert de bewoner?

Alle hulp verbonden aan het hospice. Mw. maakt hier geen onderscheid in.

- Heeft de bewoner wel eens contact gehad met een maatschappelijk werker?

Niet in directe zin.

- Wat voor beeld heeft de bewoner van het maatschappelijk werk?

Iemand die mensen begeleidt, net als de vrijwilligers.

- Zou het maatschappelijk werk iets kunnen betekenen voor de bewoner?

Na een korte uitleg van wat het maatschappelijk werk inhoudt, geeft mw. aan alle zorg te hebben die wenselijk is. Zowel de kinderen als de vrijwilligers zorgen samen voor een goede emotionele en praktische ondersteuning. Verder ervaart mw. geen problemen op contactueel gebied.

- Als er een maatschappelijk werker aan het hospice/BTH verbonden zou zijn, zou de persoon daar dan eerder een beroep op doen dan op een maatschappelijk werker van buitenaf?

Misschien af en toe voor een goed gesprek, net als dat mw. vele goede gesprekken heeft met de vrijwilligers. Maar mw. zou geen beroep doen op het maatschappelijk werk met een specifieke vraag.

Toekomst.

- Hoe ziet de bewoner de periode die nog komt in het hospice/BTH voor zich?

Mw. ziet de tijd die nu is en de tijd die nog komt in het hospice als een tijd van intens leven. Mw. wil nog genieten van elke dag die nog komt.

- Hoe kijkt de bewoner tegen het einde van zijn/haar leven aan?

Mw. geeft aan hier niet bij stil te staan. Mw. vergelijkt dit als het sterven waar mw. nu mee bezig is in het hospice. Mw. vertelt dat dat ook niet bewust gaat. Het enige dat mw. hoopt is dat het einde zonder fysieke pijn zal komen.

- Hoe denkt de bewoner over het hiernamaals?

Mw. vertelt in het oneindige te geloven. Verder gelooft mw. in een God van liefde, die ervoor zorgt dat er iets moois is na dit leven.

- In hoeverre bepalen de gedachten die de bewoner heeft over bovenstaande drie vragen zijn/haar gemoedstoestand in het hier en nu?

Mw. heeft geen duidelijk beeld van de toekomst, maar is desondanks een wellicht onzekere toekomst bijzonder blij en rustig.

Mw. P.

Geboortjaar: 1948

Weduwe, vier kinderen, één broer en één schoonzus.

Het hospice/BTH.

- Hoe ervaart de bewoner het verblijf in een hospice/BTH tot nu toe?

Het Jacobshospice te Den Haag ervaart mw. als 'een warme douche'. Mw. vertelt direct na binnenkomst een accepterende en rustgevende sfeer te ervaren in het hospice. Mw. is erg te spreken over de zorg van het personeel.

- Waarom heeft de bewoner voor een hospice/BTH gekozen?

Omdat nog langer zelfstandig wonen niet meer mogelijk was wegens somatische redenen. De huisarts heeft het bestaan van een hospice een aantal weken geleden bij mw. kenbaar gemaakt, omdat de medische begeleiding daar goed leek te zijn.

- Komt bovenstaand motief overeen met het beeld dat de bewoner nu van het hospice/BTH heeft?

Gedeeltelijk. De medische zorg waar de huisarts de nadruk op had gelegd bleek volgens mw. inderdaad goed te zijn, maar de emotionele ondersteuning van het personeel was voor mw. een zeer aangename verrassing.

De periode voorafgaand aan het hospice/BTH.

- Hoe was het leven van de bewoner voordat deze te horen kreeg ongeneeslijk ziek te zijn?

Mw. vertelt altijd een actieve en levenslustige vrouw te zijn geweest. Mw. zegt nooit last te hebben gehad van de gezondheid, tot ongeveer zes weken geleden. Mw. is getrouwd geweest en heeft vier kinderen gekregen. Echtgenoot is echter al op betrekkelijk jonge leeftijd overleden aan kanker. Ook de beide ouders van mw. zijn overleden aan een vorm van kanker. Dit heeft veel sporen achtergelaten bij mw. en de vier kinderen. Omdat mw. zelf van dichtbij drie mensen met kanker heeft zien overlijden, heeft mw. er zelf voor gekozen geen chemotherapie te ondergaan. Dit vooral om de kinderen niet hetzelfde te laten meemaken als mw..

- Wanneer kreeg de bewoner te horen ongeneeslijk ziek te zijn?

Ongeveer zes weken geleden. Mw. werd verteld longkanker te hebben met uitzaaiingen.

- Wat veranderde er toen voor de bewoner?

Mw. reageerde met een groot ongeloof. Dit vooral omdat mw. nooit eerder ziek was geweest en zich bovendien op het moment van het slechtnieuws gesprek nog kerngezond voelde. Pas een aantal weken later drong het goed door tot mw.: toen de huisarts het hospice opperde en mw. zelf merkte dat de lichamelijke gezondheid plotseling snel achteruitging. Mw. had het op dat moment erg moeilijk, het einde kwam door dit zogenaamde eindstation in zicht. Mw. vertelt echter dat altijd iemand te zijn geweest die niet bij de pakken neer ging zitten, maar altijd de positieve kanten benadrukte. Bij binnenkomst in het hospice verdween de wanhoop van mw. 'als sneeuw voor de zon'.

- Welk effect had deze verandering op de bewoner?

Mw. heeft in praktisch opzicht alles overgelaten aan broer, schoonzus en de vier kinderen. Deze zorgen samen tot op de dag van vandaag voor een goede verdeling van al de praktische ondersteuning die mw. nodig heeft. Mw. heeft zich hier ook nooit druk over gemaakt.

- En hoe reageerde de omgeving?

De vier kinderen zijn erg geschrokken. Mw. heeft na het slechtnieuws gesprek dezelfde dag nog de kinderen het bericht verteld. Deze reageerden met veel verdriet. Maar het feit dat mw. zelf een positieve kijk bleef houden op het leven heeft de kinderen wel geholpen. Bijna elke dag komt de familie langs, dit stelt mw. erg op prijs.

- Heeft de bewoner vervolgens professionele hulp ingeschakeld?

Nee, mw. heeft na het slechtnieuws gesprek er in eerste instantie wel goed over nagedacht, maar heeft uiteindelijk besloten geen professionele hulp in te schakelen wegens de grote steun van de familie, die mw. al ontving.

Steunpunten.

- Wat ervaart de bewoner als steunpunten in het leven?

De familie, en het verblijf in het hospice met het personeel.

- Welke (professionele) hulp waardeert de bewoner?

Alle hulp gerelateerd aan het hospice.

- Heeft de bewoner wel eens contact gehad met een maatschappelijk werker?

Nee, nog nooit.

- Wat voor beeld heeft de bewoner van het maatschappelijk werk?

Mw. vertelt dat een maatschappelijk werker iemand is die mensen helpt op allerlei gebieden.

- Zou het maatschappelijk werk iets kunnen betekenen voor de bewoner?

Na een korte uitleg van wat het maatschappelijk werk inhoud geeft mw. aan geen behoefte te hebben aan het maatschappelijk werk. Dit komt voor het grootste gedeelte door het feit dat de familie erg betrokken is, en de emotionele zorg in het hospice erg goed is.

- Als er een maatschappelijk werker aan het hospice/BTH verbonden zou zijn, zou de persoon daar dan eerder een beroep op doen dan op een maatschappelijk werker van buitenaf?

Nee, mw. vertelt het niet nodig te hebben.

Toekomst.

- Hoe ziet de bewoner de periode die nog komt in het hospice/BTH voor zich?

Een periode met lichamelijke achteruitgang, maar tegelijkertijd een periode waarin mw. nog vele positieve ervaringen zal opdoen.

- Hoe kijkt de bewoner tegen het einde van zijn/haar leven aan?

Hier heeft mw. geen idee van. Mw. vertelt ook hier absoluut niet bij stil te staan omdat dat toch niet helpt. Dat mw. is verteld geen pijn te hoeven hebben door het feit dat daar medicijnen voor zijn, is voor mw. een grote geruststelling. Verder is mw. vooral bezig met het heden en niet met de toekomst.

- Hoe denkt de bewoner over het hiernamaals?

Hier heeft mw. geen ideeën over. Mw. is niet vanuit een bepaalde geloofsovertuiging opgevoed en heeft zich er nooit in verdiept. Mw. is ook niet van plan dat nog te gaan doen: mw. is liever bezig met het heden.

- In hoeverre bepalen de gedachten die de bewoner heeft over bovenstaande drie vragen zijn/haar gemoedstoestand in het hier en nu?

Mw. vertelt door de zeer gunstige leefomstandigheden momenteel niet veel stil te staan bij de toekomst, maar meer te genieten van het hier en nu. Mw. geeft aan absoluut geen angst te hebben voor de dood of het onbekende na de dood.