

Erica Witkamp

‘Zelf naaste zijn was vooral heel erg leerzaam’

Erica Witkamp heeft een rijke staat van dienst in de palliatieve zorg. Ze was onder meer verpleegkundige in de thuiszorg en afdelingshoofd van de Palliatieve Zorg Unit van de Daniel den Hoed Kliniek in Rotterdam. Tegenwoordig werkt ze als onderzoeker bij het Erasmus MC en is ze lector Zorg om Naasten aan de Hogeschool Rotterdam.

*Door Rob Bruntink
Foto Vincent Boon*

Je bent lector, dus dat veronderstelt onder meer dat je een eigen onderzoekslijn hebt. Wat gebeurt daar zoal in?

“In die onderzoekslijn zitten verschillende onderzoeken. Een van de meest recente onderzoeken betreft de ontwikkeling van het COM-instrument door Yvonne Becqué. COM staat voor communicatie over ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers. Het is gebaseerd op een Britse tool, de *carer support needs assessment tool* (CSNAT). Wijkverpleegkundigen kunnen daarmee in een vroeg stadium inventariseren welke ondersteuningsbehoeften mantelzorgers hebben. We zijn in de zorgverlening geneigd pas aan die ondersteuning te denken als er sprake is van overbelasting bij de naaste. Of als die overbelasting dreigt. Met COM hoop je die overbelasting voor te kunnen zijn. De COM bestaat uit een lijstje van 16 items. Naasten kunnen die zelf invullen. COM toetst bijvoorbeeld of er behoefte is aan informatie, een gesprek over omgaan met vrije tijd, over het onderhouden van relaties et cetera. Aan de hand van het ingevulde lijstje kunnen verpleegkundigen met naasten in gesprek gaan.

Het onderzoek heeft overigens wel flink te lijden gehad van de coronapandemie. Oorspronkelijk was het de bedoeling wijkverpleegkundigen te leren omgaan met de COM door hen een fysieke scholing te laten volgen. Dat idee is noodgedwongen omgezet in een e-learning. Verpleegkundigen kunnen deze e-learning individueel volgen, maar het mooiste is het als thuiszorginstellingen de e-learning aan een heel team aanbieden. Zodoende kan het hele team dezelfde werkwijze hanteren. De instellingen kunnen de e-learning via MantelzorgNL beschikbaar stellen.”¹

Je bent ook erg actief op het gebied van digitale nalatenschap. Past dat ook in die onderzoekslijn?

“Jazeker. Mijn kennismaking met dit onderwerp begon bij Lowlands, in 2019. We stonden vanuit Hogeschool Rotterdam en het Erasmus MC op het Science Lab, het wetenschapsprogramma van Lowlands. We deden daar onderzoek op drie terreinen rondom het levenseinde, waar digitale nalatenschap er een van was. In vervolg daarop hebben we drie filmpjes laten maken waarin dilemma's rondom die digitale nalatenschap naar voren kwamen.² Met de filmpjes willen we mensen bewust maken van het feit dat het verstandig is vooraf na te denken over de vraag wat er met ‘de digitale jij’ moet gebeuren als ‘de fysieke jij’ komt te overlijden. Als je niets regelt, kan dat best nadelig uitpakken voor de naasten. Het risico is aanwezig dat ze bijvoorbeeld niet meer bij de foto's kunnen, die vanaf de telefoon in de cloud zijn gezet. Aan de andere kant: als de overleden persoon zijn digitale nalatenschap keurig regelt en ook met zijn naasten bespreekt, kan dat juist een positief effect hebben op de naasten. Mijn wens is om dit te laten onderzoeken: welke impact heeft de digitale nalatenschap op de rouw van naasten? Wanneer is het helpend en wanneer een last? Het is nu nog een relatief nieuw onderzoeksterrein, maar dat zal in de nabije toekomst wel anders worden. Ik ben dan ook erg blij dat digitale nalatenschap een van de drie onderwerpen is die vanuit het Consortium Palliatieve Zorg Zuid-West Nederland aandacht krijgt in een zogeheten lerend netwerk. Dit netwerk is recentelijk gestart. In zo'n netwerk zitten mensen uit de praktijk, maar ook uit het onderwijs en het onderzoek. In mijn ideaal gebruiken we dat netwerk ook om gezamenlijk op zoek te gaan naar een relevante onderzoeksvraag. Onlangs hoorde ik van een student dat een familielid van haar vanwege leukemie in een ziekenhuis was opgenomen en dat er vanuit het ziekenhuis op was aangedrongen na te denken over de digitale nalatenschap. Nou weet ik niet of dat een soloactie is geweest van ‘een’ medewerker of dat zoiets onderdeel uitmaakt van de standaard communicatie, maar het kan erop duiden dat zorgverleners zich bewust worden van de relevantie van dit onderwerp. Met verder onderzoek zou ik daar graag op willen aansluiten.”

Je bent ook betrokken bij het zogeheten Co-Live-project over ervaringen van zorgverleners en naasten

die tijdens de coronacrisis iemand zijn verloren. In die periode zijn jouw eigen schoonouders overleden, de een aan de gevolgen van corona, de ander niet. Dat moet een uiterst bijzondere tijd zijn geweest.

“Dat was het zeker. Maar ik moet er direct bij zeggen dat we er goed op terugkijken. Mijn schoonvader overleed vorig jaar op 24 december, mijn schoonmoeder nog geen twee weken later, op 5 januari. Ieder heeft een eigen traject afgelegd, want voordat ze corona kregen, waren ze al wat jaren aan het kwakken. Ze woonden daarom al enige tijd in een verzorgingshuis. Dit verzorgingshuis was tot eind vorig jaar de dans ontsprongen: men had corona buiten de deur weten te houden. Maar in december kregen ze allebei corona. Mijn schoonvader leek te herstellen, maar bleek daarna toch enorm uitgeput te zijn. Hij is op bed gaan liggen en is toen snel daarna overleden. Mijn schoonmoeder heeft – ondanks dat ze bij vlogen last had van verwardheid – toch nog op goede wijze afscheid van hem kunnen nemen. Ze hebben naast elkaar in bed gelegen, ze hebben elkaars handen kunnen vasthouden. Toen haar man was overleden, hoefde het voor haar niet meer, zei ze. Zij sloot een dag na de uitvaart van haar man haar ogen, en gleed weg in een diepe slaap.

‘Welke impact heeft de digitale nalatenschap op de rouw van naasten?’

Enkele dagen later overleed ook zij. In het Co-Live-onderzoek hebben we onder zorgverleners en naasten honderden van dit soort ervaringen verzameld. Het onderzoek is nog maar net afgerond. Over de resultaten daarvan zullen we in dit jaar het nodige publiceren.”

Hoe is het om als lector Zorg om Naasten opeens zelf zo’n naaste te zijn?

“Vooral heel erg leerzaam. Er vond een soort kruisbestuiving plaats. Beide rollen liepen doorlopend door elkaar. Privé-ervaringen gaven inzichten die waardevol waren voor het onderzoek naar mantelzorg, omgekeerd hadden onderzoeksresultaten uit het verleden waarde voor mij als privépersoon. Er is bijvoorbeeld door Anneke Francke en Roeline Pas-



*‘Deze eigen
persoonlijke
ervaring
inspireerde de
onderzoeker in
mij’*

man onderzoek gedaan naar diverse typen mantelzorgers. Opeens herkende ik mezelf heel nadrukkelijk in het type mantelzorger dat precies wil snappen wat er gebeurt, en daarna weer verder kan.

“Deze coronaperiode was overigens niet mijn eerste ervaring als mantelzorger. Veertien jaar geleden is mijn moeder overleden aan kanker. Van haar heb ik erg veel geleerd over eigen regie in de laatste levensfase. Ze bleek op een gegeven moment darmkanker te hebben, met uitzaaiingen. Wat prognose betreft moest ze denken in maanden. Ze heeft haar afscheid voortvarend aangepakt. Ze vroeg bijvoorbeeld mensen op bezoek te komen en heeft bewust afscheid van hen genomen. Ze heeft gesprekken met een uitvaartondernemer gevoerd om haar uitvaart voor te bereiden. Ze is met mijn vader naar een hospice gegaan om te kijken of dat misschien iets voor haar zou zijn, in de allerlaatste periode. Ze is zelfs naar een begraafplaats gegaan om te kijken waar ze wilde komen te liggen. Ze heeft mijn vader ook nog leren koken en ze heeft hem de financiën uitgelegd, want die beheerde zij altijd. Op een gegeven moment had ze thuiszorg nodig. Dat vond ze verschrikkelijk, de afhankelijkheid die dat met zich meebracht. Toen ze een keer was gevallen, was het thuis niet meer te doen. Ze is naar een hospice gegaan. Op een vrijdag is ze daar opgenomen, in de nacht van maandag op dinsdag is ze overleden. Het paste perfect bij haar wens: zo lang mogelijk thuis blijven leven en ergens anders doodgaan.

Op dat punt inspireerde deze eigen persoonlijke ervaring de onderzoeker in mij. Want ik weet vanuit de hospicewereld dat men dit over het algemeen heel vervelend vindt: een bewoner die maar zo kort in een hospice verblijft. Men krijgt immers niet de kans een relatie op te bouwen en de bewoner zodoende enigszins te leren kennen. Men heeft het idee dat daardoor de zorg niet zo goed zou zijn als die had kunnen zijn. Ergens botst dit dus. Want voor mijn moeder was dit perfect. Ze had geen behoefte om nieuwe relaties op te bouwen. Ze had geen wekelang in dat hospice willen verblijven. Ze wilde er alleen naar toe om te sterven, en zo is het ook gegaan. Ik ben benieuwd of dat voor meer mensen geldt. Als dat zo is, wat is dan eigenlijk zo erg aan dit soort korte verblijven? En voor wie dan? Ik schat in dat dat mooie onderzoeksvragen kunnen zijn.

De wensen van mijn moeder over de hospicezorg waren overigens totaal anders dan de wensen van mijn vader. Hij heeft begin 2019 zijn laatste maand in een hospice doorgebracht, en hij vond het juist fijn dat het personeel daar de tijd kreeg hem een beetje te leren kennen. Ik vond het bijzonder om te ervaren hoe verschillend mijn ouders daarin waren.”

Wie weet past een dergelijk hospice-onderzoek in je eigen onderzoekslijn. Of heb je andere plannen en wensen?

“In mijn onderzoek richt ik me niet alleen op het ondersteunen van naasten, maar ook op de samenwerking tussen patiënten, naasten en zorgverleners. Dat is nog steeds een beetje een ondergeschoven kindje, ook in de palliatieve zorg. Hoe maken we optimaal gebruik van ieders expertise? Hoe betrekken we naasten tijdig en goed bij te nemen beslissingen over zorg en behandeling? Daar valt in mijn ogen nog wel wat verbetering te bereiken. Daarnaast is nog wel een aantal thema's te benoemen waarnaar ik onderzoek zou willen doen. Een van de belangrijkste heeft te maken met de demografische gegevens. Kijkend naar de nabije toekomst weten we dat het aantal zorgvragers toeneemt en het aantal zorgprofessionals en beschikbare mantelzorgers afneemt. Ik ben geïnteresseerd in de vraag wat techniek kan doen om dat dreigende probleem ten dele op te vangen. Denk daarbij aan domotica, maar ook aan communicatie. Wat dat laatste betreft, heeft de coronapandemie natuurlijk al een duidelijk stempel achtergelaten: waar we eerder zelden met elkaar beeldeelden, is dat nu in veel situaties een standaard geworden. Hoe kunnen dergelijke communicatievormen ook voor mantelzorgers van waarde zijn in de toekomst? Zo'n vraag zou ik wel onderzocht willen zien. Daarnaast wil ik graag de link met het sociale domein versterken. De samenwerking tussen gezondheidszorg enerzijds en de laagdrempelige ondersteuning bij mensen in buurt anderzijds kan volgens mij nog wel wat verbeterd worden. Daar zou ik via onderzoek en samenwerking graag een bijdrage aan willen leveren.” •

Links

1. mantelzorg.nl/professionals/e-learning-werken-met-de-com.
2. www.youtube.com/watch?v=1qJ4ODB5des.

Rob Bruntink is publicist en hoofdredacteur van Pallium