

## Thuis zijn van begin tot einde? De huisarts en het ideaal van thuis sterven

Palliatieve zorg richt zich op een goede kwaliteit van leven en sterven en op een waardige afronding van het leven. In de definitie van palliatieve zorg van de Wereldgezondheidsorganisatie staat dat een goede kwaliteit van leven bereikt kan worden door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.<sup>1</sup>

Veel mensen hopen tijdens ziekte en behandeling zoveel mogelijk thuis te zijn. Met betrekking tot de allerlaatste levensfase geeft driekwart van de mensen met een ongeneeslijke levensbedreigende ziekte aan deze periode graag thuis te willen doorbrengen en thuis te willen sterven. Toch lukt dat in Nederland maar in minder dan een derde van de gevallen, en in de allerlaatste levensfase vinden nog veel transities plaats, zelfs nog kort voor het overlijden.

### THUIS STERVEN?

Een voorbeeld dat in dit kader tot de verbeelding spreekt is dat van prins Bernhard, die op 1 december 2004 met spoed werd opgenomen in het Universitair Medisch Centrum Utrecht, waar hij ongeveer anderhalf uur later overleed, in het bijzijn van koningin Beatrix en andere familieleden. De prins had zelf aangegeven dat hij wilde afzien “van het nemen van verdere maatregelen” anders dan het bestrijden van de symptomen. In het officiële persbericht was te lezen: “Even voor 17.00 uur werd de prins met spoed op-

genomen in het UMC omdat hij verhevigd last kreeg van zijn aandoeningen. Deze waren niet goed te behandelen op Soestdijk. In het ziekenhuis is, in overleg met de prins, afgezien van het nemen van verdere maatregelen. De wens van prins Bernhard is gerespecteerd. Voor zover bekend had hij thuis willen sterven. Maandag liet de RVD al weten dat de prins geleidelijk achteruit ging.”

Zonder enige kennis te hebben van het precieze verloop van de ziekte bij prins Bernhard, in het bijzonder van het beloop in de laatste weken tot dagen, heeft deze casus bij mij vragen opgeroepen, en dat zal voor velen gelden: had aan zijn wens om thuis te sterven niet voldaan kunnen worden? Diezelfde vraag kan worden gesteld bij het ziekteverloop van veel andere patiënten met een ongeneeslijke aandoening. Er zijn immers aanwijzingen dat ongeveer 45% van alle mensen de laatste levensdagen in het ziekenhuis doorbrengt.<sup>2</sup>

De vraag is waarom mensen graag thuis willen zijn tijdens hun ziek zijn en thuis willen sterven. Wat is er zo bijzonder aan ‘thuis’? Voelen zij zich daar meer thuis in hun eigen lichaam? Is de psychosociale omgeving daar menswaardiger dan elders? Lukt het thuis beter om spiritueel dichter bij de essentie van het sterven, het afscheid nemen van het leven en van degenen die je lief zijn, te komen? Mogelijk helpt thuis zijn patiënten en hun naasten dichter bij zichzelf te komen. Ieder mens is uniek en iedereen beleeft en doorstaat zijn of haar ziekte op een eigen wijze. Bovenal sterft iedereen op een individuele wijze ‘zijn of haar eigen dood’. Welke omgeving past dan beter dan de eigen woonomgeving, waar iemand zo’n lange tijd heeft geleefd en meestal ook de ziekte doorleefd heeft.

Als het zo is dat je als patiënt om wat voor reden dan ook thuis ‘het beste af bent’, dan betekent dit dat thuis de laatste levensfase doorbrengen en thuis sterven een mooi ideaal is. Thuis zijn tijdens alle fasen van de ziekte en thuis sterven, ofwel ‘thuis zijn van begin tot einde’, zou daarmee letterlijk en figuurlijk een behouden thuiskomst zijn. Het

thuis doorbrengen van de laatste levensfase is echter niet altijd ideaal en er zitten ook beperkingen aan. Juist daarom zijn er in de laatste jaren veel alternatieven voor het thuis sterven ontwikkeld. De beperkingen liggen voornamelijk op twee gebieden: ten eerste de organisatie en continuïteit van de zorg en ten tweede de grote belasting voor en dreigende overbelasting van naasten en mantelzorgers.

#### DE ROL VAN DE HUISARTS

Mensen die thuis de laatste levensfase willen doorbrengen zijn vooral aangewezen op de zorg in de eerste lijn: de rechtstreeks toegankelijke zorg, dicht bij huis. In de palliatieve en terminale zorg die thuis wordt verleend is de huisarts meestal het eerste aanspreekpunt en degene die de regie heeft. In de palliatieve fase, de fase van de ziekte waarin duidelijk is dat genezen niet meer mogelijk is ongeacht de levensverwachting, die soms nog jaren kan zijn, zal de rol van de huisarts in het algemeen minder groot zijn en soms wat op afstand. Desondanks is juist ook in deze fase de betrokkenheid van de huisarts erg belangrijk, mede met het oog op hetgeen er nog gaat komen in de laatste levensfase, de zogenoemde terminale fase. Overigens mag ook van de patiënt in de palliatieve fase een actieve rol worden verwacht in het betrekken en betrokken houden van de huisarts.

In de terminale fase, de fase van de ziekte waarin de geschatte levensverwachting korter dan drie maanden is en die gericht is op het afronden van het leven, is de rol van de huisarts daarentegen groot. Het overgrote deel van de contacten vindt in deze fase plaats. Palliatieve zorg en terminale zorg worden vaak met elkaar verward en het woord 'palliatief' roept vaak de onterechte associatie op dat iemand op korte termijn zal overlijden. In het kader van het onderwerp 'thuis sterven' richt ik me in het onderstaande vooral op terminale zorg in de terminale fase.

Patiënten in de terminale fase verwachten van hun huis-

arts dat hij of zij de begeleiding op zich neemt en zoveel mogelijk beschikbaar is, maar ook dat de huisarts eerlijke uitleg en informatie geeft en aandacht en ondersteuning biedt.<sup>3</sup> Dat patiënten de huisarts een belangrijke rol toedichten is niet verwonderlijk. De huisarts kan de zorg laagdrempelig en dicht bij huis leveren, kent de patiënt vaak al lang en heeft de ziekte van begin tot einde meegemaakt. Bovendien is er vaak een vertrouwensband, kent de huisarts ook de gezinsverbanden en kan hij of zij de consequenties voor de naaste familieleden overzien. Patiënten en hun naasten en mantelzorgers zien de huisarts daarom vaak als centrale zorgverlener en weten hem of haar gemakkelijk te vinden. Bovendien kan de huisarts continuïteit van zorg bieden en gemakkelijk huisbezoeken doen. Dit alles zorgt ervoor dat mensen zich veilig(er) voelen. Het vermindert het angstgevoel, waardoor het lijden mogelijk verzacht wordt en crises voorkomen kunnen worden.

#### BELEMMERENDE FACTOREN

Huisartsen werken echter steeds vaker parttime en vinden in toenemende mate dat zorg buiten kantoortijden, ook de zorg in de terminale fase, niet (meer) tot hun taak behoort.<sup>4</sup> Bovendien is in de terminale fase continue, kwalitatief hoogwaardige, professionele zorg gedurende 24 uur per dag niet of nauwelijks haalbaar. Dat betekent dat hulp door en zorg van naasten onontbeerlijk is. De belasting voor mantelzorgers en directe naasten is echter groot en zij hebben een hoog risico op overbelasting en *burn out*.<sup>5</sup>

Onder andere vanwege genoemde beperkingen en tekortkomingen zijn sinds een aantal decennia hospices, bijna-thuis-huizen en palliatieve units van verpleeghuizen sterk in opkomst. Dit zijn mooie alternatieven met veel mogelijkheden voor goede zorg en de vervulling van bijzondere wensen in de laatste levensfase. Toch houden veel mensen een sterk verlangen om thuis te sterven. Ondanks alle beperkingen en ondanks de belasting voor de naasten

en mantelzorgers, is thuis zijn in de laatste levensfase en thuis sterven in veel gevallen het gewenste ideaal. Wij moeten ons er dan ook niet te snel bij neerleggen dat thuis sterven niet haalbaar is. Wij moeten ervoor zorgen dat de juiste voorwaarden worden geschapen om dat ideaal te bereiken.

Terminale zorg thuis heeft namelijk veel voordelen. Er wordt dan meestal voldaan aan de wens van de patiënt en diens naasten. Zij zijn daarmee letterlijk en figuurlijk 'thuis'. De zorg kan om de patiënt heen worden georganiseerd en zoveel mogelijk worden aangepast aan diens wensen, behoeften en mogelijkheden. Om dit alles te kunnen bereiken is continue, integrale en multidisciplinaire zorg noodzakelijk.<sup>6</sup> Dat is in de thuissituatie echter niet vanzelfsprekend, want de samenwerking in de eerste lijn is niet automatisch geregeld. Bovendien zijn er veel verschillende organisaties bij betrokken die een scala aan zorg en zorgverleners bieden. Tenslotte zijn niet alle disciplines standaard betrokken bij de zorg, ook niet als zij een zinvolle bijdrage zouden kunnen leveren. Zo zijn psychosociale en geestelijke zorg geen vast onderdeel van de palliatieve zorg. Dit alles zorgt ervoor dat het veel moeite kost om de terminale zorg thuis goed te organiseren, mede gezien het grote aantal verschillende thuiszorgorganisaties dat tegenwoordig bestaat. Verder is continue, 24 uur per dag aanwezige professionele zorg niet of nauwelijks haalbaar en daardoor wordt er een groot beroep gedaan op de naaste(n).

Het proactief denken is in de eerste lijn, maar evenzeer in de tweede lijn, geen gemeengoed en samenwerking binnen de zogenoemde ketenzorg is ook nog verre van ideaal. Zo wordt de huisarts vaak niet betrokken bij het beleid als er een (tijdelijke) transfer heeft plaatsgevonden en is de bereikbaarheid van zorgverleners onderling niet optimaal.

Andere factoren die een mogelijke belemmering zijn voor goede palliatieve zorg aan huis en voor het ideaal om thuis te sterven, hebben te maken met competenties van zorgverleners. Zo hebben huisartsen relatief weinig ervaring met palliatieve en terminale zorg. Een huisarts die

fulltime werkt in een normatieve praktijk (2350 patiënten) verleent per jaar aan zes patiënten terminale zorg.<sup>7</sup> Aangezien huisartsen in toenemende mate parttime werken, ligt dit aantal in feite nog lager. Bovendien hebben patiënten een individueel bepaald grondlijden en zijn er behalve overeenkomsten ook veel verschillen in het verloop en de aard van de verschillende aandoeningen. Het ligt wel in de verwachting dat het aantal terminale patiënten dat een huisarts begeleidt, in de toekomst zal toenemen, maar het zal relatief beperkt blijven. Gelukkig kunnen huisartsen en andere zorgverleners laagdrempelig advies inwinnen en is 24 uur per dag consultatie mogelijk bij kaderhuisartsen en/of consultteams palliatieve zorg.

#### KERNWAARDEN

Waarom willen patiënten eigenlijk thuis sterven? Wat betekent 'thuis' dan voor hen? Vanuit de wens om thuis de laatste levensfase door te brengen en te sterven definiëren patiënten de volgende kernwaarden van palliatieve (terminale) zorg thuis: (1) aandacht, (2) continuïteit van zorg, (3) beschikbaarheid van de (huis)arts voor huisbezoeken, ook buiten kantoor tijden, (4) een hoge mate van medische competentie en (5) een goede samenwerking tussen professionals.<sup>8</sup>

Boeiend is dat zorgverleners en in het bijzonder huisartsen dezelfde kernwaarden van de palliatieve zorg thuis definiëren.<sup>9</sup> Patiënten en huisartsen verstaan echter niet hetzelfde onder genoemde begrippen. Zo definiëren patiënten goede continuïteit van zorg vooral als het zoveel mogelijk te maken hebben met een en dezelfde zorgverlener. Het is voor zowel patiënten als hun naasten vaak lastig dat zij in de laatste levensfase met een groot aantal verschillende zorgverleners te maken hebben, gemiddeld tientallen. Zorgverleners daarentegen definiëren continuïteit van zorg vooral als continuïteit van inhoud en kwaliteit van zorg gedurende 24 uur per dag.

In het algemeen kunnen we zeggen dat de regie zoveel mogelijk bij de patiënt en diens naasten dient te liggen, maar dat de professional deze zo nodig moet durven overnemen. Een open communicatie en het verstrekken van eerlijke informatie aan de patiënt en zijn of haar naasten is daarbij erg belangrijk. Bovendien dient er in de zorg voor de zieke en diens naasten aandacht te zijn voor alle vier dimensies van de palliatieve zorg: de lichamelijke, geestelijke, sociale en spirituele dimensie.

Een goede bestrijding van de lichamelijke ongemakken is essentieel, want als er (ernstige) lichamelijke klachten zijn, kunnen de patiënt en diens naasten niet toekomen aan waar het werkelijk om gaat: op een goede manier afscheid nemen van het leven en degene(n) die hem lief zijn. In dit kader moet tijdig worden gesproken over wensen en behoeften met betrekking tot belangrijke beslissingen rond het levenseinde, gesprekken die niet makkelijk zijn en vragen om een zorgvuldige manier van gespreksvoering. Gelukkig bestaat daarvoor een goede richtlijn: 'Gespreksvoering rond beslissingen rond het levenseinde'.<sup>10</sup>

Er moeten voldoende zorgverleners beschikbaar zijn, zowel professioneel als niet professioneel, en dit moeten bij voorkeur zoveel mogelijk dezelfde personen zijn: zorgverleners die de benodigde kennis en vaardigheden en een proactieve houding hebben.

Ten slotte is vooral belangrijk dat allen die zorgen voor de patiënt en diens naasten in de laatste levensfase een luis terend oor hebben en een blijvende betrokkenheid tonen. Maar bovenal dat zij de overtuiging uitstralen tot het einde toe 'iets te kunnen én te willen doen'. Want daarmee kan thuis zijn in de laatste levensfase en sterven in het eigen huis goed verlopen en kan een intensieve en moeilijke periode toch zeer de moeite waard zijn, voor de patiënt en voor diens naasten. Dan wordt thuis sterven een 'behouden thuiskomst'.

## LITERATUUR

- L. Van den Block et al., Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Services Research* (7) 2007-69, doi:10.1186/1472-6963-7-69.
- S.D. Borgsteede et al., Good end of life care according to patients and their GPs, *Br J Gen Pract* (56) 2006-552, pp. 20-26.
- P. Giesen et al., Terminale zorg buiten kantoor tijd. *Med Contact* (63) 2008-6, pp. 240-241.
- M.E.T.C. van den Muysenbergh, *Palliatieve zorg door de huisarts*. Proefschrift. Leiden: Universiteit Leiden 2001.

## NOTEN

- 1 Zie [www.palliatievezorg.nl/page867.html](http://www.palliatievezorg.nl/page867.html).
- 2 Van den Block et al. (2007).
- 3 Van den Muijsenbergh (2001); Borgsteede (2006).
- 4 Giesen (2008).
- 5 Zie de bijdrage van Prins en Dekkers in deze bundel.
- 6 Nederlands Huisartsen Genootschap, NHG-Standpunt Palliatieve zorg, Utrecht, 2009, <http://nhg.artsennet.nl/actueel/Nieuwsartikel/Nieuw-NHGStandpunt-Palliatieve-zorg.htm>.
- 7 Giesen et al. (2008).
- 8 Van den Muijsenbergh (2001); Borgsteede (2006).
- 9 Van den Muijsenbergh (2001).
- 10 Zie <http://knmg.artsennet.nl/Diensten/knmgpublicaties/KNMGpublicatie/Handreiking-Tijdig-praten-over-het-overlijden-2011.htm>.