

Wat moet er gebeuren als ik ernstig ziek word?

Meningen en wensen van een aantal oudere mensen

DRS. L. M. SCHURE EN DR. G. J. BREMER

Volgens bepaalde, tamelijk gangbare opvattingen „moet” een bejaarde die een CVA heeft gehad, met spoed worden opgenomen in een ziekenhuis. Naar de mening van de patiënt zelf wordt meestal niet gevraagd. Dat gebeurde in dit onderzoek wél. Een analyse van 133 reacties.

Inleiding

Steeds meer mensen zeggen liever thuis te willen sterven dan, na een ziekenhuisopname, als een wrak of als invalide nog jaren te moeten voortleven. Zij gaan, om een gewone uitdrukking te citeren, liever gewoon dood. Ook de gedachte om nog jaren als demente patiënt te moeten worden verpleegd in een verpleeghuis, is voor veel mensen onverdraaglijk.

Voor de meeste mensen gaat het hier om een betrekkelijk theoretische keuze – zij zijn nog jong – maar bejaarden hebben een grote kans dat dit probleem zich binnen afzienbare tijd zal voordoen. Wat vinden zij dat er moet gebeuren, als zij ernstig ziek worden: thuis blijven of naar het ziekenhuis?

Deze vraag, toegespitst op „een beroerte”, vormde het uitgangspunt voor een onderzoek onder de lezers van drie bejaardenbladen.*

Methoden

In de zomer van 1983 werd op ons verzoek de op de volgende pagina weergegeven oproep geplaatst in een drietal veel gelezen bejaardenbladen: *Samen op weg*, het blad van de Algemene Nederlandse Bond voor Ouderen, *Levensvenster*, het blad van de Unie Katholieke Bonden van Ouderen, en *Echoklanken*, het blad van de Protestants Christelijke Ouderenbond. Deze bladen hebben tezamen een lezersbestand van ongeveer 370.000 ouderen; 99 procent van de lezers is ouder dan 50 jaar en ongeveer 60 procent van deze lezers is van het vrouwelijk geslacht.

* Een meer uitvoerig verslag van het onderzoek is verkrijgbaar bij de auteurs van dit artikel.

Bij de bewerking van het materiaal hebben wij ons laten leiden door de regels van de inhouds-analytische methode, waarop in het kader van dit artikel echter niet zal worden ingegaan.

Resultaten

Respons

Wij ontvingen in de periode juli-oktober 1983 in totaal 133 bruikbare brieven; de meeste daarvan hadden een „normale” lengte (100 à 500 woorden), maar er waren ook korte reacties en (zeer) lange brieven bij.

Zonder dat er expliciet naar gevraagd was, konden wij enkele algemene gegevens over de brieven uit de brieven opmaken:

– in 70 procent van de brieven stond de leeftijd van de schrijver genoemd: 17 procent was 65 jaar of jonger, 36 procent was tussen de 65 en 75 jaar en 47 procent was 75 jaar of ouder;

– ruim 84 procent van de brieven was door een vrouw geschreven;

– in 63 procent van de brieven stond de woonsituatie van de schrijvers vermeld: het merendeel (72 procent) woonde alleen en zelfstandig, 18 procent woonde met iemand samen en 10 procent was woonachtig in een verzorgings- of verpleeghuis.

Ervaringen

Van bijna alle schrijvers konden wij noteren welke ervaring zij hadden gehad met ernstig zieke mensen of met een ernstige ziekte:

– 19 procent had zelf een ernstige ziekte gehad;

– 48 procent had ooit één of meer ernstig zieke mensen verzorgd (als partner, familielid, buurvrouw, bejaardenverzorgster of verpleegster);

– 33 procent had van iets grotere afstand met ernstige ziekte te maken gehad.

Inclusief de eigen ziektegeschiedenissen werden in totaal 80 patiënten beschreven, van wie er 46 een beroerte hadden gehad.

Wat moet er gebeuren?

Wat moet er (idealiter, in het algemeen)

gebeuren, als een ouder iemand een beroerte of een andere ernstige ziekte krijgt? Ongeveer de helft van de brieven bevatte een antwoord op deze vraag. De antwoorden in deze groep luiden als volgt:

– 56 procent: thuisblijven;

– 17 procent: naar het ziekenhuis;

– 9 procent: misschien is euthanasie de beste oplossing;

– 18 procent: diverse antwoorden.

Wat moet er met u gebeuren als u een beroerte of een andere ernstige ziekte krijgt? Op deze vraag antwoordde 70 procent van de respondenten. Deze antwoorden waren binnen deze groep als volgt verdeeld:

– 47 procent: thuis blijven;

– 42 procent: ziekenhuis;

– 11 procent: diverse antwoorden (ziekenboeg bij een verzorgingstehuis, verpleeghuis, enz.)

De groep die zegt naar het ziekenhuis te willen gaan, bestaat uit twee subgroepen: 24 procent zegt zonder meer naar het ziekenhuis te willen; 18 procent zegt: ik zou liever thuis willen blijven, maar dat kan niet. Vier mensen antwoordden dat zij weliswaar met een partner wonen, doch dat deze de verzorging niet meer aan zal kunnen. Er zijn ook nogal wat mensen die zich verbaasd afvragen of het niet veel beter en goedkoper zou zijn, als het ziekenfonds verpleegkundige hulp thuis zou vergoeden, in plaats van iedereen maar in een „tehuis” onder te brengen.

Euthanasie

Hoewel er in de oproep niet gerept werd over euthanasie, spreekt bijna 28 procent van alle respondenten uit eigener beweging de wens uit dat er geen levensverlengende ingrepen worden gedaan of men pleit voor actieve euthanasie (17 procent).

Vier mensen zijn lid van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie. Drie brieven schrijvers zeggen suïcide te zullen plegen als zij, zonder veel uitzicht op beterschap, ernstig ziek worden.

Eigen wensen kenbaar maken

In de oproep werd ook gevraagd of het goed zou zijn om mensen al bij voorbaat te vragen wat er met hen zou moeten gebeuren als zij ernstig ziek worden. In 25 procent van de brieven werd deze vraag beantwoord: 20 procent van alle schrijvers vond dat mensen tijdig hun mening kenbaar moeten maken; 14 procent had dat ook daadwerkelijk gedaan, de meesten in overleg met hun huisarts.

Medewerking gevraagd

De huisartsen, werkzaam aan de Rijksuniversiteit te Groningen (vakgroep Huisartsgeneeskunde), zijn van plan een onderzoek in te stellen bij patiënten die een beroerte hebben gehad.

Bij veel huisartsen leeft de veronderstelling dat er in Nederland over oudere mensen als zij ziek worden, wel eens beslissingen worden genomen waar de patiënt zelf niet van harte achter staat. Volkomen te goeder trouw worden er dan maatregelen genomen – soms onder druk van de familie of de huisarts – waarmee de zieke bejaarde het niet geheel eens is.

Moet een zeer oude man – bijvoorbeeld iemand van 90 jaar – wanneer hij een beroerte krijgt wel altijd in een ziekenhuis worden opgenomen?

Soms is de beslissing extra moeilijk omdat de patiënt ook niet goed meer kan praten.

Wij hebben wel eens gedacht, misschien is het goed de mensen vóórdat zij ziek worden te vragen: „Wat moet er met u gebeuren als u ernstig ziek wordt? Wilt u dan liever thuis blijven? Of wilt u liever in een

ziekenhuis worden opgenomen? Ook als de kans niet zo groot is dat u deze ziekte zult overleven?”

Wij zouden graag van een aantal mensen willen weten hoe zijzelf over deze zaken denken. Misschien zijn er onder de lezers van dit blad mensen die over deze problemen veel hebben nagedacht en tot bepaalde conclusies zijn gekomen.

Misschien zijn er ook lezers die zelf vroeger een beroerte hebben doorgemaakt of op een andere manier ervaring hebben opgedaan met deze ziekte. Alle ervaringen of overpeinzingen over deze vragen zijn ons van harte welkom. Vriendelijk verzoeken wij u uw brieven, opmerkingen of overpeinzingen te richten aan Prof. Dr. G. J. Bremer, vakgroep Huisartsgeneeskunde, Antonius Deusinglaan 4, 9713 AW Groningen.

Wij hebben uw brieven zeer nodig om tot een goed onderzoek te kunnen komen en zullen, zoveel als dat mogelijk is, graag op uw reacties ingaan.

Fragmenten uit brieven

Als ik op bezoek kwam 3 x per week, dan gingen we wandelen met een rolwagen maar op een stil plekje probeerden we dan of hij alleen kon lopen. Tot op een morgen hij de dokter vroeg of hij naar huis mocht. Dat kan, zei de dokter, als je vrouw het goed vindt, laat ze maar komen. Je moet wel weten wat u doet want u neemt een zware taak op u.

Nu kwam hij thuis, hij was zo blij weer thuis te zijn; de kinderen maakten allerlei voorzieningen, handgrepen, dorpels weg, apparaten waarmee hij kon oefenen.

We gingen tot vier hoog trappen lopen en 's avonds als het donker was de straat op om te leren lopen; hij was bang voor de mensen dat hij zo'n mismaakt gezicht had. Dat heeft zo'n 2 jaar geduurd tot hij overal op begon te letten. Nou, zei ik op een keer, je schijnt beter te zijn.

Onze ervaring is dat men in een ziekenhuis niet voldoende is ingesteld op de verzorgingsbehoeften van oudere mensen, zeker niet als ze daarbij ook nog gehandicapt zijn.

Er zouden volgens mij vrouwen en mannen moeten worden opgeleid voor deze revalidatie thuis. Dat zal zeker geld kosten, maar ik weet zeker dat de verpleging in zo'n

verpleeghuis veel meer geld opslokt, wat voor de betrokkene alleen maar nadelig kan zijn.

Het lijkt mooi ernstig ziek te zijn of te sterven, omgeven door de kinderen en vrienden, maar dat is enkel iets voor een boek of een film.

Ik heb mij weleens afgevraagd waarom het ziekenfonds en de particuliere verzekeringen geen verpleeghuis willen betalen, terwijl dit toch stukken voordeliger zou uitkomen dan een duur ziekenhuisbed. Heel veel patiënten zouden hiermee gebaat zijn.

December 1967 kreeg mijn man zijn eerste beroerte terwijl hij tegenover mij zat in de kamer.

Mijn man was bang. Durfde niet meer alleen te zijn of in zijn tuin te werken, z'n grote hobby.

Hij is gestorven zoals hij 't zich wenste. Zonder ziekbed. 's Morgens vroeg nadat hij 't ontbijt voor ons twee had klaargemaakt, wat hij elke ochtend deed. De tafel was keurig gedekt, de koffie op 't pitje, de eitjes stonden nog te koken toen ik beneden kwam en hem dood op de keukenvloer aantrof.

Overigens zeggen sommigen: „Ik heb dit nu wel opgeschreven, maar wie geeft mij de garantie dat anderen mijn wensen uitvoeren?”

Beschouwing

Wij hebben met een selectie van de ouderenpopulatie te maken gehad. Waarschijnlijk behoren de schrijvers en schrijfsters tot de groepering die men de „betere”, actievere en geestelijk gezonde ouderen kan rekenen. Wellicht zijn het de „voortrekkers” onder de ouderen. De betrekkelijke moeilijkheid van de tekst van de oproep (MAVO-niveau) zal zeker ook selectief hebben gewerkt. Er zijn enkele verklaringen te geven voor het feit dat er zoveel meer vrouwen dan mannen op de oproep hebben gereageerd:

- Er zijn meer vrouwen dan mannen in de oudere leeftijdsgroepen;
- Mannen zijn, als zij trouwen, doorgaans enkele jaren ouder dan hun echtgenotes; bovendien overlijden mannen gemiddeld op jongere leeftijd dan vrouwen. Vrouwen maken dus vaker mee dat hun man ernstig ziek wordt (en overlijdt) dan omgekeerd. In dit onderzoek beschreven 27 vrouwen het ziek zijn en sterven van hun man, terwijl slechts twee mannen het ziek zijn en sterven van hun vrouw beschreven.
- Doorgaans is het de vrouw die in de privé-situatie de brieven schrijft.

Het door ons behandelde vraagstuk staat momenteel in het centrum van de belangstelling. Thuisverzorging bij ziekte is, bij een goede organisatie, vrijwel altijd mogelijk als de patiënt dat per se wil. Meestal is het ook veel goedkoper dan een ziekenhuisopname.

Uit ons beperkte onderzoek blijkt dat veel oudere mensen op het eind van hun leven wensen af te zien van levensverlengende ingrepen en vooral het thuis sterven prefereren boven een opname in een ziekenhuis. Waarschijnlijk zal deze keuze in de toekomst steeds vaker gemaakt worden. Het moge waar zijn dat de resultaten van dit onderzoek niet zonder meer generaliseerbaar zijn, maar zij geven wel te denken.

Wanneer het waar is wat dokters zeggen – de wens van de patiënt dient ons handelen te leiden – dan moet er in de toekomst beter naar de patiënt worden geluisterd en overeenkomstig diens wens worden gehandeld.