Bekendheid met visie patiënt op doodgaan belangrijk

Vijf visies op sterven

E.C.M.M. Donkers,
arts M&G, directeur Transmuraal Netwerk Midden-Holland

E.A.P.M. Thewessen,
arts, raad van bestuur De Riethorst Stromenland
Beiden zijn bestuurslid van Stichting STEM (STerven op je Eigen Manier)

Correspondentieadres: lia.donkers@ghz.nl
c.c.:redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

De ene patiënt regisseert het naderend einde zelf, de andere duwt het onderwerp weg of blijft genezing zoeken. Weer een ander vertrouwt in stilte op familie of geloof. Als zorgverleners dat onderkennen, verbetert de communicatie met hun patiënten.

Veel mensen staan niet open voor een gesprek over doodgaan

Onderzoeksbureau Motivaction heeft de verschillen in persoonlijke opvattingen over de laatste levensfase onderzocht. Opdrachtgever het Transmuraal Netwerk Midden-Holland – een samenwerkingsverband van zorgorganisaties in de regio Gouda – vindt dat organisatieschotten geen beletsel mogen vormen voor de plaats waar een patiënt wenst te overlijden en dat altijd naar de persoonlijke wensen moet worden geïnformeerd. Veel mensen, ook zorgverleners, staan echter niet open voor een gesprek over doodgaan. Om toch een brug te slaan, moet bekend zijn welke opvattingen mensen hebben over de laatste levensfase en op welke manier ze het best kunnen worden benaderd. Het onderzoek van Motivaction vormt een onderdeel van het project STEM (STerven op Eigen Manier), gericht op verbetering van de communicatie met de patiënt over het levenseinde en gesubsidieerd uit het landelijk Transitieprogramma in de langdurende zorg.

Diversiteit

Motivaction deed onderzoek op basis van Mentality, een onderzoeksmodel dat mensen groepeert naar levensinstelling en persoonlijke waardenoriëntatie. Het Mentality-model onderscheidt drie waarden: traditioneel (gericht op behouden), modern (gericht op bezitten en verwennen) en postmodern (gericht op ontplooien en beleven. In totaal reageerden 1570 mensen op stellingen over de houding ten aanzien van de laatste levensfase en op vragen over behoeften en gedrag. De verkregen steekproef is representatief voor Nederlanders van 18 tot 80 jaar op de variabelen leeftijd, geslacht, opleiding, regio en waardenoriëntatie (Mentality-milieu). De vragenlijst is op basis van literatuur en in overleg met zorgprofessionals tot stand gekomen en van tevoren uitgetest, vooral vanwege het ongebruikelijke onderwerp. Uit de antwoorden blijkt dat mensen van elkaar verschillen in de manier waarop ze kijken naar en omgaan met de laatste levensfase. De verschillen hebben betrekking op de mate waarin sprake is van:

- taboe, geïnterpreteerd als angst en onmacht;
- sociaal sterven, geïnterpreteerd als verbondenheid met naasten;
- praten en denken over de dood, geïnterpreteerd als gewenning en acceptatie;
- regie in de laatste levensfase, geïnterpreteerd als autonomie en maakbaarheid.

De respondenten zijn op basis van de manier waarop ze omgaan met deze vier dimensies gegroepeerd in vijf verschillende segmenten. Elk segment vertoont zoveel mogelijk overeenkomsten binnen de groep en contrasteert zoveel mogelijk met de andere segmenten. Deze STEM-segmenten verschillen in hun kijk op het dagelijks leven en in de manier waarop mensen bezig zijn met het levenseinde (zie *figuur* op blz. 1658).

Sterfstijlen

De vijf verschillende STEM-segmenten of stijlen van omgaan met de laatste levensfase zijn getypeerd als proactief, onbevangen, vertrouwend, rationeel en sociaal.



Camille Monet op haar sterfbed, door Claude Monet (1879).

beeld: Getty Images

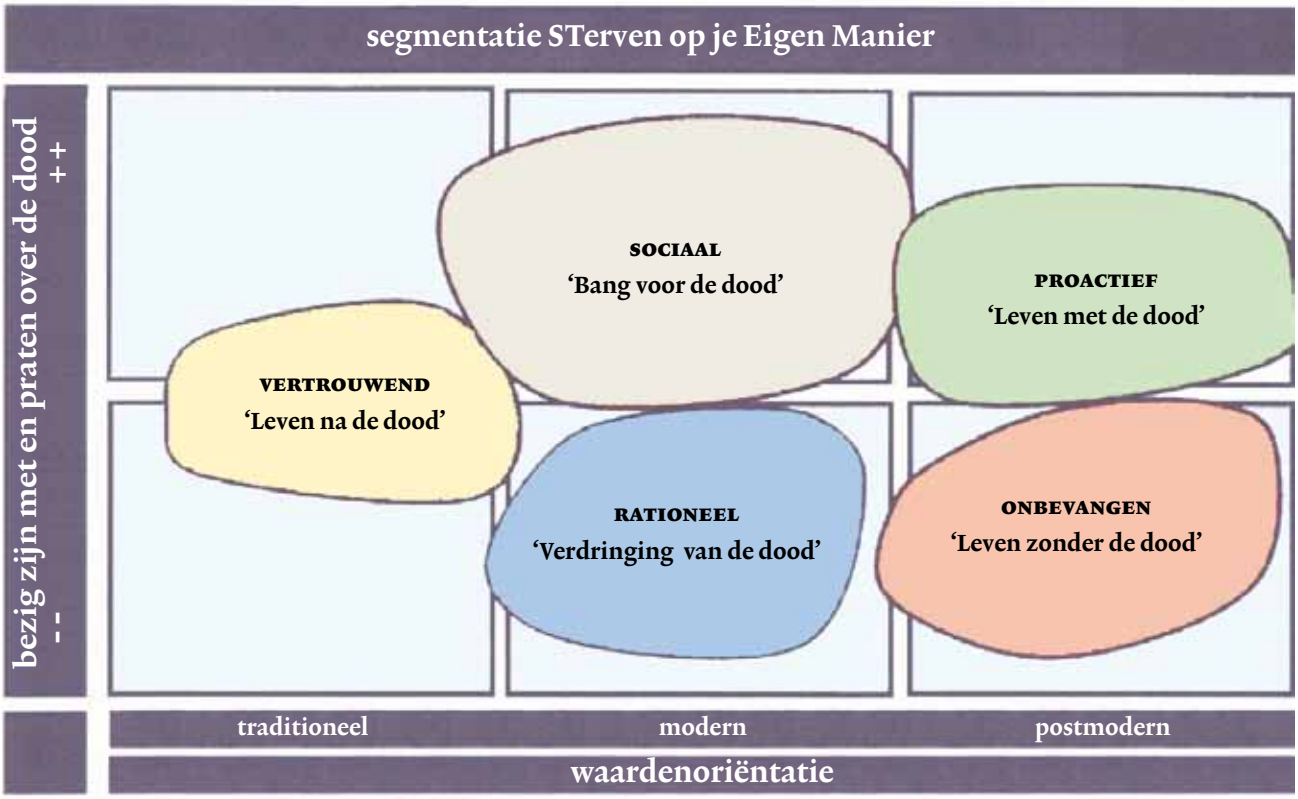
Socialen zien voor zichzelf een 'groots en majestueus' afscheid

Proactieve mensen (18% van de ondervraagden) zijn vaker vrouw dan man, spiritueel ingesteld maar minder vaak lid van traditionele kerkgenootschappen. Ze zijn sterk sociaal betrokken en willen tot het einde toe nuttig blijven. Vaker dan anderen hebben zij ervaring met sterfgevallen, mantelzorg en (vrijwilligers)werk in de zorg. Voor proactieven is de dood geen taboe. Zij willen zelf beslissen over het levenseinde en hun waardigheid, zelfstandigheid en regie behouden. Van alle vijf segmenten heeft deze groep het meest geregeld in de zin van testament, medische verklaringen en verzekeringen.

Onbevangen mensen (22%) zijn vaker man dan vrouw. Ze zijn jong, tolerant, meer gericht op vriendschappen dan op familie. Deze mensen zijn ondergemiddeld spiritueel of religieus ingesteld. Ze houden van genieten, grenzen verkennen en hebben uitgesproken eigen ideeën. Met sterfgevallen hebben ze relatief weinig ervaring. De dood en mogelijke ongemakken worden uit de belevingswereld geweerd. Als er toch bewustzijn is over de laatste levensfase, geven onbevangenen daar graag een eigen draai aan.

Vertrouwende mensen (12%) zijn vaker dan gemiddeld getrouwd en religieus ingesteld. Het gezin is belangrijk. Zij hechten aan regels en zijn plichtsgetrouw. Personen uit dit segment verlenen meer dan anderen hulp aan naasten of werken in de zorgsector. De dood is zelden een gespreksonderwerp, want die hoort bij het leven. Vertrouwenden kennen minder angst voor de laatste levensfase. Ze voelen zich gesteund door geloof en dierbaren. Ze willen gelegenheid hebben om afscheid te nemen. Er is een duidelijke behoefte aan rouwrituelen.

Rationele mensen (15%) zijn vaker man dan vrouw en zijn minder religieus of spiritueel ingesteld. Ze werken hard, hechten aan uiterlijk en status, zijn trendvolgend en geloven in de maakbaarheid van het leven. Deze mensen zijn gericht op vriendschap en familie maar nemen zelden de rol van mantelzorger op zich. Rationelen erkennen dat de dood voor hen taboe is. Ze hebben moeite met het tonen van kwetsbaarheid en hechten aan een rationele benadering. Medische zorg, privacy en objectieve informatie zijn belangrijk.



Op basis van de manier waarop mensen bezig zijn met de dood en op basis van hun levensinstelling en waardenoriëntatie, zijn vijf groepen met verschillende visies op het sterven te onderscheiden.

SAMENVATTING

- Mensen denken verschillend over de dood. Dat maakt een gesprek over de zorg in de laatste levensfase lastig.
- Motivaction deed onderzoek naar de persoonlijke opvattingen van mensen over de eindfase en onderscheidt vijf verschillende segmenten.
- Elk segment vertoont een eigen stijl van omgaan met de dood.
- Inzicht in de verschillende segmenten helpt zorgverleners om de communicatie met patiënten te verbeteren, bijvoorbeeld tijdens het slechtnieuwsgesprek.

Casus

Een jonge vrouw zonder medische voorgeschiedenis blijkt uitgebreid metastasen te hebben, bij een onbekende primaire tumor. 'Het gaat nu hard, ik ben bang dat ik niet lang meer heb te leven', zegt ze. Ze heeft haast om van alles te regelen voor haar levenseinde. Haar echtgenoot vindt dit moeilijk. Hij wil vasthouden aan hoop en de gedachte aan haar dood liever op afstand houden. Als het echt zover is, dan is het vroeg genoeg om te bespreken wat nodig is.
Tijdens de behandelingen moet het medisch personeel de patiënte flink aanmoedigen te vechten. Ook de echtgenoot wordt ingeschakeld, maar hij raakt in de knel tussen de uitlatingen van zijn vrouw en de instructies van het personeel. Het liefst gaat hij mee in de gedachtegang van het personeel. maar hij voelt dat hij daarmee het contact met zijn vrouw verliest. Een van de verpleegkundigen is bekend met de STEM-segmentatie en herkent de rationele opstelling van het ziekenhuis versus de proactieve stijl van de patiënte en de meer onbevangen instelling van de echtgenoot. Ze bespreekt met de echtgenoot zijn verwarring en onmacht.
Hij besluit zich open te stellen voor de signalen van zijn vrouw, die hij tegen beter hopen in toch het meest gelooft, en bereidt zich samen met haar voor op wat komen gaat. Enkele dagen later gaat de patiënte met de nodige begeleiding naar huis en een week later overlijdt ze. 'De zorgen waren voorbij ook al was het sterven aanstaande. Er was rust in huis en we hebben elkaar kunnen steunen en troosten', liet de echtgenoot achteraf weten.

Sociale mensen (33%) vormen de grootste groep met een oververtegenwoordiging van 65-plussers. Ze zijn vaak aangesloten bij een kerk maar niet streng religieus. Dit segment kenmerkt zich als volks, zorgeloos levend in gevestigde kaders. Ze zijn gevoelig voor hypes. Socialen zijn gesteld op het gezelschap van vrienden en familie. De dood wordt in sterke mate ontkend. Tegelijkertijd zien zij voor zichzelf en anderen graag een 'groots en majestueus' afscheid.

Eerste ervaringen

Voor de segmenten bestaan geen objectieve insluitcriteria. Het is een kwestie van aan- en invoelen. De meeste zorgverleners die kennismaken met de vijf STEM-segmenten herkennen zich vrijwel onmiddellijk in een stijl en kijken met een nieuwe bril naar hun patiënten. Een klein aantal zorgverleners heeft moeite met de segmentatie en beschouwt die als een nieuwe vorm van hokjesgeest.
In Midden-Holland zijn voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden reflectiebijeenkomsten gestart waarin de STEM-segmenten worden uitgebeeld door acteurs. Deelnemers leren het eigen referentiekader ontdekken en de invloed daarvan op de communicatie met de patiënt. Een huisarts: 'Door kennis van je eigen kijk op het levenseinde kun je nog meer patiëntgericht werken.'
Een tweede leeraspect is het besef dat mensen fundamenteel kunnen verschillen in hun opvattingen over de laatste levensfase en dat praten over de dood niet voor iedereen een (zelfde) behoefte is. Een verzorgende: 'De dood hoort bij het leven. Daar hoef je niet lang over te praten. Het segment van de vertrouwende spreekt mij het meeste aan. Pas nu besef ik dat ik mijn opvattingen met minder dan 15 procent van de bevolking deel.'
De STEM-segmentatie blijkt ook een goed instrument als de patiënt en diens naasten verschillende opvattingen hebben (zie *casus*). Een specialist besefte dat hij de slechtnieuwsgesprekken meer moest variëren. 'Het geven van feitelijke informatie en het ingaan op gevoelens is niet bij iedereen nodig en hoeft ook niet altijd in één keer. Proactieve patiënten zijn doorgaans goed geïnformeerd maar willen graag alles weten over alternatieven. Ze maken duidelijk eigen keuzes in de zorg. Maar rationele patiënten zijn minder goed geïnformeerd. Zij hebben behoefte aan feitelijke informatie. Heel praktisch en concreet, met helder benoemde voors en tegens. Rationele patiënten willen de mogelijkheden horen, maar niet zelf kiezen.'

De vijf STEM-segmenten of sterfstijlen laten een diversiteit van persoonlijke opvattingen zien. Mensen vinden verschillende dingen belangrijk, ook in de laatste levensfase. Kennis van de verschillen in persoonlijke voorkeuren maakt duidelijk op welke manieren mensen het liefst willen worden benaderd. Dit ondersteunt een betere communicatie met de patiënt. De eerste ervaringen in de praktijk bevestigen deze stelling.

Het MC-dossier Levenseinde en links naar de sites van genoemde organisaties vindt u bij dit artikel op onze website www.medischcontact.nl.

Referenties

Berkel F van, Metaal S. Sterven op je eigen manier: diversiteit in wensen & behoeften. Motivaction, Amsterdam, 2008 www.motivaction.nl

Donkers L, Linssen C. Les DVD: Kijk op sterven. Inzicht in vijf sterfstijlen van patiënten. ISBN 978 90 313 Bohn Stafleu van Loghum, Houten, 2010 (verwacht)

Motivaction, Mentaliy : waarden- en leefstijlonderzoek. Mentality sociographics in marketing. Motivaction, Amsterdam, www.motivaction.nl

Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland, Regionale visie op palliatieve terminale zorg. Transmuraal Netwerk Midden-Holland, Gouda, 2006, www.transmuraalnetwerk.nl

Project STEM, Handreiking slechtnieuwsgesprek. Stichting STEM, Gouda, 2009 www.stichtingstem.info