



# In gesprek over wensen in laatste levensfase

**Mensen verschillen in hoe ze omgaan met de laatste levensfase. De ene persoon regisseert het naderende einde zoveel mogelijk zelf, de andere duwt het onderwerp weg of blijft genezing zoeken. Weer een ander gaat hard klussen in de schuur en/of vertrouwt in stilte op familie of geloof. Als zorgverleners verschillen onderkennen over omgaan met het eigen naderende einde verbetert het contact met hun cliënten. Ook in contact van mensen met hun levenspartners, vrienden, familie.**

*Tekst Melle Knulst | Foto Hermen Buurman*

Dood gaan we allemaal. Zoveel is zeker. Sommige mensen weten dat ze niet lang meer te leven hebben of maken het van dichtbij mee. Voor anderen is het nog heel ver weg. Maar bijna iedereen vindt het moeilijk om erover te praten. Want waar moet je het over hebben? Hoe doe je dat? En waarom zou je ook praten over doodgaan?

Door tijdig te spreken over je wensen voor je laatste levensfase kan de zorg beter op je wensen worden afgestemd. Dialoog bevorderen in de laatste levensfase, tussen zorgverleners en cliënten, mantelzorgers. Daarover sprak ik met Lia Donkers, directeur van stichting STEM (Sterven op je Eigen Manier) en Diana Geers, gespecialiseerd verpleegkundige Palliatieve Zorg.

Hou rekening met verschillen tussen mensen, aldus Lia Donkers. "Mensen gaan verschillend om met hun leven en ook met de laatste levensfase. Neem bijvoorbeeld zelfbeschikking; dat wordt heel verschillend beleefd. Dat botst nogal eens. Je hebt aan de ene kant mensen die sterk uitgaan van zelfbeschikking en ik bepaal zelf. Aan de andere kant van het brede spectrum heb je mensen met een christelijke of andere levensovertuiging die het vooral aan een hogere macht willen overlaten en zelf niet willen ingrijpen."

"Tegelijk leven we in een wereld waarin via medici al enorm veel ingrepen mogelijk zijn om het leven te verlengen.

Waardoor de vraag opkomt: wil ik dat nog wel? Voegt dit nog iets toe aan tijd van leven, kwaliteit van leven? Iedereen krijgt vroeg of laat met dit soort levensvragen te maken, via zichzelf of via dierbaren in de omgeving."

Het is dan goed om te weten welke waarden voor jou belangrijk zijn. Voor jezelf en voor je keuzes in hoe je in de laatste levensfase wilt leven. Je kunt dat dan duidelijk aangeven en zorgverleners kunnen daar dan beter rekening mee houden.

## Erkennen

Lia Donkers: "Ouders van tachtig jaar, kinderen van middelbare leeftijd, hebben soms verschillende opvattingen en waarden. Zorgverleners hebben ook eigen ervaringen en opvattingen over deze levensfase. Voor hen is het belangrijk te beseffen wat de eigen waarden, ervaringen, gevoelens zijn rond de dood. Die kleuren hoe je erover communiceert met cliënten." "Zorgverleners kunnen leren om verschillen in omgaan met het naderende einde bij cliënten eerder te herkennen. Dat verbetert de communicatie." Het helpt ook anderen die bij een naderend levenseinde van iemand betrokken zijn. "Als je de waarden van iemand herkent en erkent, wordt het contact van mensen met hun zorgverleners, familie, vrienden, partner beter."

## Ruimte

Juist als het levenseinde nabij komt, kan het tussen mensen gaan wringen, merkt Diana Geers. Ze komt als gespecialiseerd verpleegkundige Palliatieve Zorg bij veel mensen thuis. En geeft les aan collega/zorgverleners.

"Mensen die door een diagnose weten dat ze nog een beperkte tijd van leven hebben, vinden het belangrijk hun

verhaal te kunnen doen. Als mensen in hun omgeving er niet naar vragen of ze niet voelen dat het echt uit belangstelling is, dan voelen mensen zich opgesloten in hun eigen verdriet; het maakt dat deze levensfase heel eenzaam kan zijn. Ze realiseren zich wel dat mensen in hun omgeving er ook onder lijden, maar kunnen soms denken: die hebben nog elkaar, kunnen met elkaar praten over wat hen als

## Waardenoriëntaties

STEM, Stichting Sterven op je Eigen Manier heeft bureau Motivaction onderzoek laten doen naar de waarden van mensen rond het levenseinde. Daaruit zijn vijf waardenoriëntaties rond het levenseinde beschreven. Een korte aanduiding:

**Proactieven** (18% van de ondervraagden) willen zelf beslissen over het levens-einde en hun waardigheid, zelfstandigheid en regie behouden. Ze regelen veel vooraf, zijn kritischer.

**Onbevangenen** (22%) hebben veelal weinig ervaring met sterfgevallen. De dood en mogelijke ongemakken worden uit de belevingswereld geweerd. Maar als ze er toch mee te maken krijgen, geven ze vaak wel een creatieve draai aan.

**Vertrouwend** (12%) zijn vaker religieus ingesteld, kennen minder angst voor de laatste levensfase, want die hoort bij het leven. Ze verlenen meer dan anderen hulp aan naasten. Er is wel een duidelijke behoefte aan rouwrituelen.

**Rationelen** (15%) verdringen de dood, geloven sterk in de maakbaarheid van het leven, nemen minder de rol van mantelzorg op zich, hebben veelal moeite met het tonen van kwetsbaarheid. Medisch objectieve informatie is voor hen belangrijk. Blijven soms doorgaan met zoeken naar behandeling tot de dood erop volgt.

**Socialen** (33%) vormen veruit de grootste groep, relatief veel 65-plussers. Zijn relatief vaak aangesloten bij een kerk, niet streng religieus. Volks, veelal zorgeloos levend in gevestigde kaders. Praten in bedekte termen over de dood. Leveren vaak veel onderlinge steun.

Kop op joh!

# Thema laatste levensfase

nabestaande overkomt. Degene die gaat overlijden moet dat traject alleen lopen." "Onlangs zei iemand: doordat ik erover kan praten, krijg ik ook weer ruimte om te leven. Als ik er niet over mag praten wordt een belangrijk onderdeel van mijn leven zoals het nu is, ontkend. Dan moet ik het binnen houden en gaat het malen in mijn hoofd. Het praten helpt mij om mijn gedachten en zorgen te ordenen. Dat geeft lucht. Dat hoor ik vaker."

## Open vragen

Geers: "Het begint al meteen als iemand de boodschap hoort. Behandelen om de ziekte te remmen of het leven te verlengen kan niet meer. Binnen een paar weken, maanden of misschien een jaar. Jij gaat dood. Je staat gelijk aan de andere kant van de streep. Je ziet hoe het leven verder gaat, maar merkt dat mensen niet meer alles aan je vertellen waarmee ze bezig zijn; houden hun gewone zorgen voor zich en ook de dingen die ze leuk vinden. Zieken voelen zich dan soms buitengesloten uit het leven van de ander, krijgen een ander perspectief." Hoe kun je er goed naar vragen? "Gewoon vragen, zo lang het maar open vragen zijn. Dus niet: het zal wel moeilijk voor je zijn. Maar: hoe is het nu voor je? Want invullen voor een ander geeft geen ruimte aan de ander." Maar niet iedereen wil er over praten of niet altijd. "Mag ik er iets over vragen? kan soms een goed begin zijn. En omgekeerd geldt het ook. De zieke die gaat overlijden, kan even goed open vragen stellen als je met elkaar in contact wilt komen. Wil je er over praten? Ik wil het wel graag. Dan begin je in elk geval met open contact."

## Uitzondering

"Als je lang ziek bent is het moeilijk om niet egocentrisch te worden", ziet Geers. "Mensen in de omgeving houden met van alles rekening. Dat wil de zieke eigenlijk niet. Maar als mensen in de omgeving géén rekening met de zieke houden, komen er óók protesten: ik ben wel ziek! Je kunt het niet gauw goed doen. Als zieke heb je nu eenmaal een uitzonderingspositie; of je wilt of niet. En tegelijk heb je allemaal wel eens een schop onder de kont nodig – ook als je ziek bent. Als je niet meer wordt aangesproken op je sociale kant, dan word je in feite niet meer serieus genomen." Donkers: "Een vorstelijke behandeling, daar word je ook niet vrolijk van." Lia Donkers: "Waarden wijzen naar diepe overtuigingen en veranderen niet gemakkelijk. Onder normale omstandigheden kun je soms wel veranderen. Maar in crisissituaties

zoals het bericht dat jij of je dierbare gaat overlijden, val je vaak terug op je waarden en primaire gedrag. Hoe je elkaar dan kunt ondersteunen, weet je nog niet." Geers: "Je vult het vaak te gemakkelijk voor elkaar in, omdat je elkaar denkt te kennen. Dan kan er gauw wrijving ontstaan. Omdat mensen sterk weten wat goed is, maar vooral: wat goed is voor zichzelf. En we zijn geneigd te denken: wat goed is voor mij, zal ook wel goed zijn voor de ander. Dat is niet altijd zo." STEM helpt zorgverleners te communiceren over wat de ánder nodig heeft. Geers: "Ik heb geleerd inzicht te koppelen aan mijn gedrag. Waarden zijn soms onbewuste overtuigingen over wat we vinden dat hoort, wat goed is. In de communicatie tussen mensen speelt dat altijd een rol." "Veel vrouwen vinden bijvoorbeeld sneller dan mannen, dat ergens over gepraat moet worden. Zo van: over moeilijke dingen moet je wel praten. Het is toch niet goed, ergens níet over te praten!?" "Anderen, vooral mannen trekken soms liever de deur achter zich dicht en gaan de polder in of klussen in de schuur. Kunnen er pas over praten als ze voor zichzelf hun gedachten een beetje geordend hebben. Deze stereotypen hebben we allemaal wel een beetje in ons."

## Praten over toekomst

Geers noemt een voorbeeld van een moeder die door een ongeneeslijke ziekte zal overlijden. "Ze is krachtig en communicatief. Er zijn kinderen in de leeftijd van basisschool tot en met puberleeftijd. De vrouw wil graag praten over de toekomst van het gezin na haar overlijden. De man wil daar niks van weten. Zo lang we samen leven, gaan we gewoon verder met ons leven. Als het zo ver is – is het nog vroeg genoeg. Dat loopt spaak. De vrouw geeft aan: dit wordt te pijnlijk. Ik hou het zo niet vol bij deze man. Ik kan m'n verhaal niet kwijt. Zij is boos op haar man: hij is onverantwoordelijk, steekt zijn kop in het zand." Geers liet haar een waaier zien met verschillende manieren van omgaan met sterven. "De vrouw is duidelijk proactief, de man onbevangen. Een uitleg en gesprek over verschillen haalt deels de lading eraf. Waardoor er ruimte ontstond voor vragen zoals: met wie zou je wél je verhaal kunnen delen? En over welke onderwerpen zou je – gedoseerd – met je man kunnen spreken? Dus niet in één keer álles – tot en met de begrafenis en het leven erna. Het gaf de vrouw en de man lucht en begrip. Zo konden ze in die fase beter voor zichzelf en elkaar en de kinderen zorgen."

**Meer informatie:** [www.loc.nl/levenseinde](http://www.loc.nl/levenseinde)  
of [www.doodgewoonbespreekbaar.nl](http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl)