

VERTEL ME HET EINDE

Tijdig praten over het levenseinde helpt niet alleen om de laatste fase mee vorm te geven, het verandert ook onze kijk op de dood en het leven. Met je naasten dat gesprek beginnen hoeft ook niet moeilijk te zijn, zeggen experts. “Het is niet omdat het emotioneel is, dat het ook pijnlijk is.”

Tekst **Wim Denolf**

Illustraties **Gerda Dendooven**

“Geen zorgen, alles is geregeld. En hoe gaat het met jou?” Het was niet het antwoord waar Ilse op hoopte toen ze haar ouders zes jaar geleden schoorvoetend vroeg hoe ze het levenseinde zagen. “Ze waren 75, in goede gezondheid – het ideale moment om het onderwerp zonder omwegen op tafel te gooien, dacht ik. Maar ze lieten verstaan dat we het er eigenlijk niet over hoefden te hebben: de toekomst valt toch niet te voorspellen. Over een eventuele wilsverklaring hebben ze nooit meer gesproken, over wat ze van mij verwachtten al evenmin.” Het gesprek opnieuw op gang brengen, ziet Ilse in de huidige omstandigheden niet zitten. “De coronacrisis maakt hen al somber genoeg, ze horen elke dag dat het ook voor jongere mensen in een oogwenk voorbij kan zijn. Wat zou ik hun angst dan nog aanwakkeren?”

VERMIJDEN EN ONTKENNEN

Praten over het levenseinde met je ouders, je kinderen of je partner: velen schuiven het zo lang mogelijk voor zich uit, bevestigt Walter Rombouts, voormalig psycholoog van het palliatief supportteam van het UZ Leuven. “Tot een gesprek op een bepaald moment niet meer te vermijden is. Aan de infodesk voor palliatieve zorg en levenseindebeslissingen van het UZ Leuven vragen mensen heel vaak hoe ze met hun naasten over een nakend afscheid

kunnen praten.” Op zich is onze onwennigheid ook niet zo vreemd, zegt Rombouts, die nu als communicatiecoach actief is in de zorg: “Vroeger overleden mensen veelal thuis, met de hele familie eromheen, nu spelen onze oude dag en het levenseinde zich veel meer in zorginstellingen en ziekenhuizen af. Dat heeft de dood veel abstracter gemaakt.” Een andere belangrijke factor is angst: “Alles loslaten, er niet meer zijn: voor de meeste mensen is dat een enorm bedreigende gedachte. Sommigen gaan daarmee om door het onderwerp te vermijden en te ontkennen: als we het niet benoemen, bestaat het niet.”

Ook bekommernis om onze naasten staat een gesprek vaak in de weg. “We denken al gauw dat we anderen het best helpen door hen te sparen: door onze ouders maar niets te vragen dat hen depressief of angstig zou kunnen maken, of door onze familie niet over onze eigen levensbedreigende ziekte of toekomstzorgen te vertellen.”

Nochtans werkt praten juist bevrijdend en verbindend, benadrukt Rombouts: “Anders staat iemand die aan zijn oude dag begint en het levenseinde ziet opduiken helemaal alleen met zijn zorgen en verdriet. Denk ook aan mensen die op jonge leeftijd te horen krijgen dat ze ongeneeslijk ziek zijn, of die zich zelf moeten voorbereiden op het afscheid van een naaste. Worden dat emotionele →



'Wat betekent aanvaardbare levenskwaliteit voor jou? Zijn er behandelingen die je absoluut niet zou wensen? Daar kun je op voorhand al bij stilstaan'

gesprekken waarbij tranen vallen? Misschien. Maar het is niet omdat het emotioneel is, dat het ook pijnlijk is, ingedeeld.”

KWALITEIT VAN STERVEN

We gaan het liefst plots en onverwacht, maar in werkelijkheid loopt het vaak anders. Ongeveer twee op de drie Belgen sterven vandaag op oudere leeftijd, ten gevolge van een chronisch ongeneeselijke ziekte zoals een hartaandoening, alzheimer of kanker, verduidelijkt Aline De Vleminck van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende van de Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Gent. “Er gaat een langere periode van zorg en behandeling aan het overlijden vooraf, waardoor er ook meer beslissingen genomen moeten worden. Maar we hebben dus ook meer tijd om ons voor te bereiden op de laatste levensfase. Hoe wil je in die periode verzorgd worden, wat betekent aanvaardbare levenskwaliteit voor jou, zijn er onder bepaalde omstandigheden behandelingen die je absoluut niet zou wensen: daar kun je op voorhand al bij stilstaan.”

Tijdig nadenken over onze wensen, het liefst wanneer we nog gezond zijn en niet plots keuzes moeten maken in een sfeer van angst en verdriet, kan een groot verschil maken in de laatste fase van het leven: “Vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning vergroot aanzienlijk de kans dat de zorg die je later ontvangt en het uiteindelijke levensende tegemoet zullen komen aan jouw opvattingen en voorkeuren, tot en met de plek waar je sterft. Het er helemaal niet over hebben en de zaken op hun beloop laten, verhoogt het risico dat je naasten belast worden met moeilijke beslissingen en geen idee hebben van wat er van hen verwacht wordt. Dan kun je in een situatie belanden die je zelf liever anders had gezien.”

Niemand weet precies wat je wilt tot je dat zelf vertelt, waarschuwt De Vleminck. “Ook als je in het kader van vroegtijdige zorgplanning iemand aanduidt die in jouw naam zorgbeslissingen mag nemen wanneer je dat zelf niet meer kunt. Mensen denken soms dat hun partner of de kinderen wel weten wat ze willen, ‘zij kennen mij’. Maar onderzoek spreekt dat tegen: vertegenwoordigers

schatten de voorkeuren van degene die hen aanduidde soms helemaal anders in dan die naaste zelf, zeker als er nauwelijks of nooit een gesprek over plaatsvond. Dan baseren de nabestaanden zich vooral op hun eigen ideeën over kwaliteit van leven en sterven. Bovendien moeten ze die ingrijpende beslissingen nemen in een emotionele periode, terwijl de nabestaanden het ook niet altijd met elkaar eens zijn over wat hun dierbare zou willen. Er zelf op voorhand met hen over praten, kan veel problemen vermijden.”

REGIE IN EIGEN HANDEN

Dat de manier waarop we het levenseinde aanpakken en daar al dan niet over spreken een grote impact heeft op de keuzes en rouwverwerking van onze nabestaanden, is ook de ervaring van de Nederlandse journaliste Barbara van Beukering, die er dit voorjaar *Je kunt het maar één keer doen* over publiceerde. “Toen mijn vader bijna 25 jaar geleden overleed aan darmkanker, hebben we daar niet één gesprek over gehad. Hij was net zestig geworden en zo overvallen door paniek dat hij helemaal dichtsloeg. Ik zag zijn aftakeling en zijn angst, maar hij repte er met geen woord over. Nadien heb ik jaren nachtmerries en paniekaanvallen gehad. Omdat hij zo naar aan zijn einde gekomen was en we zijn dood geen plaats hadden kunnen geven, maar ook uit wroeging: ik bleef me maar afvragen of ik niet meer had moeten proberen om een gesprek aan te knopen. Bovendien ontdekte ik bij het opruimen van het huis een briefje waaruit bleek dat hij gecremeerd wilde worden, terwijl wij voor een begrafenisse gekozen hadden. Ook daar voelde ik me schuldig over.” De dood van haar moeder, eveneens na darmkanker, leerde Van Beukering dat openheid het voortleven vergemakkelijkt. “Zij zei na het overlijden van mijn vader altijd dat ze in dat geval voor euthanasie zou kiezen, en dat heeft ze ook gedaan. Na de stopzetting van de behandeling heeft ze nog vier maanden geleefd, en die gebruikte ze om uitgebreid afscheid te nemen van al wie haar lief was. Ze nodigde mensen uit op haar dagelijkse borreluur, sprak openhartig over het naderende einde en deed er alles aan om ons gerust te stellen en moed in te spreken voor de toekomst. Daardoor was ik na haar dood wel verdrietig, maar niet totaal verloren. Omdat ze de regie in eigen handen had gehouden, en omdat er langs beide kanten volop ruimte was om haar levensende te bespreken. Ze liet me toe in haar hele proces van afsluiten en afscheid nemen, wat me ontzettend veel deugd deed.” “In mijn ogen ben je een beter mens als je je naaste bij je



dood betreft”, stelt de Nederlandse journalist en parkinsonpatiënt Henk Blanken onomwonden (zie ‘Meer lezen’). “Mijn dood is immers niet alleen van mij, maar ook van mijn geliefden. Als ik ooit diep dement word, zal ik niet weten hoe ik ga, maar mijn echtgenote en kinderen wel. Ze zullen in mijn laatste jaren ook mee voor mij zorgen en ondertussen zien hoe ik richting de dood ga. Mijn levenseinde met hen bespreken en hun daarin een stem geven, is voor mij evident, en een teken van liefde.”

PRATEN OVER HET LEVEN

Experts zijn het erover eens dat op voorhand nadenken over de dood een zekere rust schenkt zodra het levenseinde in zicht komt. Mensen hebben dan al eens stilge staan bij de complexe beslissingen die op dat moment genomen moeten worden, misschien zelfs al bepaalde keuzes gemaakt.

Maar ook onze kijk op het heden en het verleden verandert. “Nadenken over de dood brengt vragen naar boven over de zin van het leven”, zegt Walter Rombouts. “Men→

MEER WETEN?

Afscheid dat verbindt, Hilde Ingels
Sociologe en journaliste Hilde Ingels tekent met haar vzw Amfora verhalen op van mensen die niet lang meer te leven hebben. Haar pas verschenen terugblik daarop verduidelijkt waarom de dood en het afscheid benoemen belangrijk is voor de betrokkenen en hun naasten en geeft inzicht in de do’s- and- don’ts bij praten over het levenseinde.

19,99 euro, Lannoo. amfora.vlaanderen

Je kunt het maar één keer doen, Barbara van Beukering

Een goede voorbereiding is ook voor de nabestaanden goud waard, ontdekte journaliste Barbara van Beukering. Ze combineert haar eigen ervaringen met gesprekken met deskundigen en getuigenissen van onder meer Veerle Claus over haar man Hugo Claus en Frank Sanders over zijn man Jos Brink.

20,99 euro, Spectrum.

Beginnen over het einde, Henk Blanken

Journalist Henk Blanken heeft parkinson en dus een grote kans op dementie. Met een ‘achterblijversclausule’ wil hij de naasten van een diep demente, wilsonbekwame patiënt in staat stellen om in zijn naam voor euthanasie te kiezen. In dit openhartige boek uit 2019 legt hij uit waarom.

20 euro, De Correspondent.

Palliatief.be

De website van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, met laagdrempelige brochures over onder meer vroegtijdige zorgplanning en rouwverwerking.

'Mensen denken soms dat hun partner of de kinderen wel weten wat ze willen, want "zij kennen mij". Onderzoek spreekt dat tegen'

sen gaan vaak bewuster leven of ze herschikken hun prioriteiten. Anderen klaren conflicten uit of willen hun naasten vertellen dat ze spijt hebben van bepaalde zaken. Maar over het algemeen geldt dat mensen die stilstaan bij de dood meer waarderend omgaan met het leven." Of zoals psychiater Dirk De Wachter het onlangs uitdrukte op een webinar: "We moeten ons bezighouden met de dood om goed te kunnen leven."

Praten over de dood is net zo goed praten over het leven, ontdekte Barbara van Beukering. "Mijn moeder sprak graag over vroeger. Ze benadrukte ook voortdurend hoe fijn haar leven geweest was, en hoe dankbaar ze daarvoor was. Dat was volgens mij toch echt omdat ze zo bewust met haar dood omging. En omdat ik zowel privé als professioneel intens met de dood bezig ben geweest, sta ik zelf ook anders in het leven. Vroeger dacht ik weleens dat je na je dood gewoon in het grote niets verdwijnt. Al je ervaringen en kennis, je levenslessen: al die dingen zijn gewoon weg. Dat idee van zinloosheid heb ik niet meer: ik heb ingezien dat de betekenis van het leven ligt in wie we voor anderen zijn, wat we voor hen betekenen, en die dingen blijven. Rouwdeskundige Manu Keirse zegt dat mooi in mijn boek: 'Als je doodgaat, verhuis je van de buitenwereld naar de harten van alle mensen die van je houden.'"

KAPSTOKKEN

Blijf de vraag hoe je een onderwerp als het levenseinde 'tijdig' en dus zonder concrete aanleiding aansnijdt. "Het is niet omdat er zich geen dramatische situatie voordoet dat je geen aanleiding hebt", zegt Walter Rombouts. "Wie wat zoekt, vindt tal van kapstokken om zo'n gesprek aan op te hangen. De rouwbrief van een kennis, een krantenartikel of een tv-uitzending, een collega op het werk die plots een ouder verliest: al die dingen en je gevoelens daarbij kun je delen met je naasten en aangrijpen om hen naar hun bedenkingen te vragen. Hoe zouden zij daarmee omgaan? Wat ook vaak werkt, is om een brochure omtrent het levenseinde te laten rondslingeren. Onderzoek toont keer op keer aan dat mensen ernaar verlangen om over het levenseinde te spreken. Het enige wat ze nodig hebben, is een uitnodiging." Ook nieuwsgierigheid kan een gesprek op gang brengen,

legt Rombouts uit. "Mensen maken van alles een verhaal, en over het levenseinde hebben we er vaak meerdere. Een vraag als 'hoe is grootvader eigenlijk gestorven?' bijvoorbeeld kan een zoon of dochter heel veel leren over een ouder. Voor veel mensen is het verlies van de eigen ouders immers een belangrijk narratief element dat ook hun eigen voorkeuren omtrent het levenseinde stuurt." Uitleggen waarom je een bepaalde vraag stelt, neemt vaak al een heel stuk van de verrassing of de angst weg: "Vertel die ouder dat je bezorgd bent en ook aan het levenseinde graag goed voor hem of haar wilt zorgen. Dan begrijpt iemand waarom je het onderwerp aansnijdt. En spreekt een naaste jou aan over zijn levenseinde, reageer dan niet paniekerig of afwijzend. Goedbedoelde reacties als 'komaan, zover zijn we lang niet' verhinderen soms een gesprek. Luister gewoon, zoals je dat anders ook zou doen."

GEEN PASKLARE ANTWOORDEN

Van verplichte agendapunten is in gesprekken over het levenseinde geen sprake, zegt Aline De Vleminck. "Het is goed wanneer iemand zijn naasten op de hoogte brengt van zijn concrete voorkeuren omtrent zorg en behandeling, dat je als familielid weet wat iemand precies van jou verwacht. Maar dat is voor veel mensen toch moeilijk. Er zit in die gesprekken het best een zekere opbouw. Begin je meteen over het sterfbed en moeilijke levenseindebeslissingen, dan klappen veel mensen dicht. Wat veel beter werkt, zijn vragen die met levenskwaliteit te maken hebben. Of het een goede of slechte dag is bijvoorbeeld en waarom, of wat voor iemand het leven waardevol maakt. Je kunt ook polsen of die dierbare zich bepaalde zorgen maakt over de toekomst, of wat hij wel en niet zou willen meemaken. Zo creëer je een breed gesprek waarin het niet over specifieke scenario's of pasklare antwoorden gaat, maar dat je later wel kan sterken als je beslissingen moet nemen in de plaats van die naaste."

Het gesprek hoeft niet van de eerste keer op gang te komen, stelt de onderzoekster gerust. "Niet iedereen is er meteen klaar voor, maar dat is niet erg. Laat het even bezinken, misschien volgt later wel een reactie. Als je er tijdig aan begint, moet alles ook niet meteen uitgeklaard worden. Hoe dan ook kom je er het best nog eens op terug, want mensen stellen hun ideeën over het levenseinde en levenskwaliteit voortdurend bij. Een situatie die hun ooit totaal onmenselijk leek, vinden ze later misschien toch nog de moeite waard. Denk dus niet dat alles op een bepaald moment wel gezegd is, maar houd het onderwerp vast." ●