

# Zeg pap, hoe wil je eigenlijk dood?

Willen je ouders gereanimeerd worden? Of aan de beademing als ze op de intensive care zouden belanden? En hoe zijn hun wensen voor hun begrafenis of crematie? Praten met je ouders over de laatste fase van hun leven, we gaan het liever uit de weg. Maar een goed gesprek erover kan veel leed en gedoe voorkomen. 'We waren opgelucht dat we wisten wat hij had gewild.'

*Door Maud Beucker Andreae*

**Vroeger was de dood meer aanwezig in het dagelijks leven, door rouwkleding en begraafplaatsen midden in de stad.**

**J**e zit met je ouders aan tafel, kleinkinderen erbij, lekker eten op tafel en een fles wijn, de sfeer is gezellig. Er wordt intensief gesproken, maar ook veel gelachen. Gespreksonderwerp: de dood van je vader en moeder.

Nee, dit gebeurt maar weinig. En niet alleen doordat we niet mogen samenkomen vanwege coronarichtlijnen. Voor de meeste mensen is en blijft de dood een moeilijk gespreksonderwerp. We houden sterven liever op afstand, letterlijk en figuurlijk. Dat was vroeger anders. De dood was meer aanwezig in het dagelijks leven; mensen gingen eerder dood, nabestaanden droegen maandenlang rouwkleding en terwijl tegenwoordig crematoria aan de rand van de stad worden weggestopt, hadden kerk en begraafplaats vroeger een centrale plek in stad of dorp.

Daar komt bij dat de geneeskunde tegenwoordig veel meer kan en het proces rondom sterven is gericht op behandeling, op beter worden, zegt Ineke Visser. Zij is oprichter van het Landelijk Expertisecentrum Sterven, dat als doel heeft het onderwerp doodgaan te



normaliseren: 'We gaan verdieping in het proces van sterven collectief uit de weg.'

Specialist ouderengeneeskunde Margot Verkuylen deelt die observatie: 'Over het algemeen geldt dat we het einde en alles eromheen eng vinden. We doen vooral veel om de dood te weren, terwijl het toch echt de enige zekerheid is die we hebben in het leven.'

Door het coronavirus worden onderwerpen als ziekte, de dood en het proces eromheen wel voor iedereen zichtbaarder. Het thema sterven als gespreksonderwerp dringt zich daardoor ook weer meer naar de voorgrond, wat misschien geen slecht effect is van de pandemie.

Over officiële zaken, zoals testament en erfenis, hebben (oudere) mensen vaak goed nagedacht; de beslissingen hebben ze vastgelegd bij de notaris. Maar Verkuylen en Visser zijn het erover eens: vooral als de gepensioneerde leeftijd zich aandient, is het sterven zelf een onderwerp dat in gesprekken met naasten moet worden gevoerd. Verkuylen: 'Praten met dierbaren over die laatste levensfase is essentieel. Weten hoe iemand die tijd voor zich ziet, van eventuele behandeling bij ziekte tot wensen rondom de uitvaart, kan als de dood daadwerkelijk om de hoek staat veel leed en stress voorkomen. Ook of juist bij de omgeving.' Visser rept van 'de rust als je een aantal dingen hebt besproken en vastgelegd'.

### De goedkoopste kist

Voor veel dertigers en veertigers wier ouders op leeftijd zijn of gegaan, zou nadenken en praten over die laatste levensfase dus bovenaan de prioriteitenlijst moeten staan. Maar hoe snijd je zo'n on-

derwerp aan? Sommige ouderen hebben er weinig moeite mee en gooien tijdens de koffie of een spelletje klaverjassen zelf een balletje op. Soms gaat het via een omweg. Ouderenarts Verkuylen: 'Mijn moeder gaf me eens haar leren handschoenen: ze wilde dat ik die zou dragen op haar begrafenis. Zo kwam ik stukje bij beetje haar gedachten over haar naderende dood te weten.'

Is het er nog niet van gekomen en heeft je vader of moeder of jijzelf moeite het onderwerp ter tafel te brengen, dan kun je een actualiteit – de nieuwe donorwet, een buurman die overlijdt, een mooi liedje dat jullie samen horen op de radio – aanpakken om erover te beginnen.

Geestelijk verzorger en ethicus Tim van Iersel, werkzaam bij WoonZorgcentra Haaglanden, vertelt hoe je verder de lading van zo'n gesprek zou kunnen verminderen: 'Door de vraag "hoe kijk je naar de toekomst" te stellen, val je niet meteen met "de dood" in huis.' Jouw eigen rol in het geheel, welke zorg jij als kind zou kunnen en willen verlenen, is ook een belangrijk onderwerp. Visser vult aan: 'Erken en benoem dat dit allemaal precaire thema's zijn; dat geeft soms al de nodige lucht.'

Ook zelf het goede voorbeeld geven, door je wensen rondom je eigen dood en eventuele ziekbed kenbaar te maken, kan helpen de tongen los te maken, zegt ouderenarts Verkuylen. Ze noemt daarbij praktische 'regelingen' – het kiezen van de bloemen, muziek of kleding voor de uitvaart – als laagdrempelige gespreksonderwerpen die een goed beginpunt vormen.

Anita de Vries (39) besprak die wensen van haar vader een keer

aan de keukentafel. 'We zaten gewoon te kletsen, toen ik een ingeving had. Ik vroeg: "Papa, wat voor een afscheid wil jij later eigenlijk?"' Ze merkte dat haar vader daar, bewust of onbewust, goed over had nagedacht: 'Hij vertelde me onder andere dat hij gecremeerd wilde worden, welke nummers van Bob Dylan en Johnny Cash hij tijdens de dienst wilde laten horen en dat we vooral de goedkoopste kist moesten kiezen. Ik greep naar een pen en schreef alles op een reclamefolder die op tafel lag. Thuis bewaarde ik deze in een lade en ik keek er nooit meer naar.'

Tot hij een paar jaar later plots overleed aan een hartstilstand: 'In alle verdriet besefte ik wel hoe waardevol die notities waren. Er waren nog genoeg dingen om over te beslissen – de rouwkaart, de genodigden, het uitvaartcentrum – maar mijn moeder, mijn zusje en ik waren opgelucht dat we in de basis wisten wat hij had gewild.'

### Niet als kasplantje

De vader van De Vries had geen lang ziekbed, dus daarover hoefden geen beslissingen genomen te worden. Op het moment dat vader of moeder wilsonbekwaam is, bijvoorbeeld door een coma of dementie, zal een beslissing van de arts als wel of niet reanimeren worden besproken met naaste familie, meestal de partner en de kinderen. Die hebben dan de taak de wens van vader of moeder te verwoorden. Dan is het wel belangrijk dat je die wens kent.

Verkuylen: 'Het belangrijkste advies dat je daarom aan je nog gezonde ouders kunt geven, is dat ze met hun huisarts in gesprek gaan over eventuele behandeling bij ernstige ziekte. Zaken als

**'Door de vraag "hoe kijk je naar de toekomst" val je niet meteen met "de dood" in huis'**





reanimeren, opname op de intensive care, kunstmatige voeding en vocht kunnen zij bespreken met de arts en laten opnemen in het dossier.'

Soms is het voor de omgeving schrikken, bijvoorbeeld als een relatief gezonde oudere kiest voor niet reanimeren. 'Dat de ouder niet als kasplantje verder wil, kunnen kinderen wel begrijpen. Maar als een oudere afziet van behandeling wanneer de geest nog gezond is, kan dat bij familie nog weleens hard binnenkomen', bevestigt Visser. Zij wijst ook op woonwensen. Vraag hoe belangrijk de ouder het vindt om zelfstandig te blijven wonen. Is verzorging in een verpleeghuis ook een optie? Het helpt bij het ontwikkelen van begrip voor vader of moeder. Visser vervolgt: 'Het is ook raadzaam af te spreken wie de woordvoerder wordt bij wilsonbekwaamheid en dat op te nemen in het dossier van de huisarts. Om te voorkomen dat de kinderen hierover later gedoe krijgen en om de gesprekken met zorgverleners te vereenvoudigen.'

Verkuylen wijst op het relatief nieuwe 'behandelpaspoort' (zie ook 'Meer informatie', op p. 52), waarin een wilsverklaring kan worden opgenomen. Dit paspoort kan de ouder dan bij zich dragen, net als de al langer bestaande niet-reanimerenpenning van de Hartstichting.

### **Geluk uit de kleine dingen**

Als je ouders het moeilijk vinden hun wensen in te vullen, kun je ze helpen door te vragen wat voor hen het leven zinvol maakt. 'Van alledaagse dingen als boodschappen doen en lezen tot contact met de (klein)kinderen; ga dat eens met hen na', zegt geestelijk verzorger Van Iersel. 'Wanneer denken ze

nog geluk te halen uit de kleine dingen, en wanneer niet meer?' Dat het in gezonde staat moeilijk is zoiets te voorspellen, en de wensen ook aan verandering onderhevig zijn, onderkent hij. Daarom is het belangrijk zo'n gesprek met bijvoorbeeld jaarlijkse regelmaat te voeren. Ook omdat mensen in de praktijk enorm veerkrachtig blijken te zijn, zegt ouderensarts Verkuylen: 'Ouderen rekken soms als elastiek mee met de situatie. Mensen kunnen van tevoren denken dat ze absoluut niet naar een verzorg- of verpleeghuis willen of dat ze opzien tegen een ziekbed, maar als de keuze zich voordoet, zijn ze vaak langzaam maar zeker naar dat idee toe gegroeid.' Visser, van het Landelijk Expertisecentrum Sterven, beaamt dat: 'Achteruitgang gaat vaak geleidelijk. We hebben allemaal een enorm vermogen ons aan te passen aan nieuwe situaties.'

### **Vredig sterfproces**

Roderick\* (42) ziet dat positieve scenario nog niet voor zich bij zijn vader (78). 'Pa is er vooral op gebrand een ziekbed te mijden. Hij heeft het bij zijn eigen vader gezien; die overleed aan darmkanker. Mijn grootvader wilde er niet voor behandeld worden en zijn achteruitgang was voor mijn vader behoorlijk traumatisch. Zelf wil hij dit daarom pertinent voor zijn.' Toch heeft Rodericks vader zijn ideeën nog niet expliciet vastgelegd. 'Dan komt het kennelijk toch te dichtbij.'

Verkuylen ziet in haar praktijk dat de wens tot euthanasie vaak naar de achtergrond schuift, ook tijdens het terminale ziekbed. 'De rust, reinheid en regelmaat van een verpleeghuis of uiteindelijk eventueel een hospice en het feit dat er nog contact met kinderen en kleinkinderen is, geven uiteindelijk toch die gewilde kleur aan het leven.' Vaak zijn mensen bang voor een onwaardig en zinloos bestaan, maar ook voor pijn. Wat dat betreft

**Wensen kunnen ook aan verandering onderhevig zijn. Daarom is het belangrijk zo'n gesprek regelmatig te voeren.**

kan Verkuylen mensen geruststellen: 'In een terminale fase valt pijn meestal goed te behandelen. Zodra ouderen dat horen, krijgen ze vrouwen in een vredig sterfproces.'

### Nog steeds vrolijk

Alzheimer of een andere vorm van dementie is enorm bepalend voor de inrichting van de laatste fase. De moeder van Karel\* (56) lijdt al zo'n zeven jaar aan zware dementie. Bij haar is dat een effect van de hersenziekte paranoia. Zo verstopte ze toen ze nog thuis woonde haar vleeswaren in de kofferbak van de auto, omdat ze dacht dat de buurman die uit de ijskast zou stelen. Ongemakkelijk: 'Toen ik een keer met haar bij de huisarts was, suggereerde ze dat mijn broer en ik achter haar geld aan zaten.'

Karel herinnert zich nog hoe hij zijn moeder, om een beetje te wennen, een paar keer meenam naar het verpleeghuis waar ze uiteindelijk zou komen te wonen. Dat waren geen prettige ervaringen: "Wil jij mij hier gaan achterlaten?" riep ze dan op een helder moment, wijzend naar een voor zich uit sturende patiënt.'

De situatie van zijn moeder is inmiddels zodanig verslechterd, dat ze haar zoon niet meer herkent en niet meer kan praten. 'Ik ben samen met mijn broer haar vertegenwoordiger. Over euthanasie heeft ze niets vastgelegd. Om ervoor in aanmerking te komen moet ze voldoen aan zes eisen. Ondraaglijk lijden is er een van, en dat is niet te zeggen. Ze kan nog steeds vrolijk zijn en is zelfs veel liefdevoller geworden dan toen ze gezond was.'

Soms is er door de oudere in gezonde staat, 'wilsbekwaam' dus, bij beginnende dementie een wens tot euthanasie vastgelegd. Van Ier-

sel stelt dat alleen zo'n verklaring eigenlijk te vaag is. 'Wijs je ouders erop dat ze specifiek moeten zijn. Bijvoorbeeld: "Als ik niet meer zelfstandig kan eten of nauwelijks meer een gesprek kan voeren, wil ik niet meer leven."' Voor jou als kind is het zo makkelijker op de juiste manier tegemoet te komen aan de wens.

Geestelijk verzorger Van Iersel heeft veel ervaring met ouderen die lijden aan dementie. Hij ziet volwassen kinderen vaak met een enorm schuldgevoel kijken naar hun dementerende ouder in het verpleeghuis: 'Dit had mijn vader nooit gewild.' Toch vindt hij het ook belangrijk te kijken naar de ouder in zijn of haar nieuwe hoedanigheid: 'Is je moeder met dementie nú gelukkig, zie je haar nog af en toe genieten hoewel zij jou – en jij haar – niet meer herkent?'

Van Iersel geeft een voorbeeld van een hoogleraar in een verpleeghuis waar hij als geestelijk verzorger werkt. 'Het is een groot contrast met wie hij was, een trieste situatie. Toch probeert zijn familie zich niet vast te pinnen op dat verschil, ze blijven niet hangen in het verleden. En af en toe zien ze weer een sprankel van wie hij ooit was.'

Een belangrijke misvatting over sterven wil Visser, van het Landelijk Expertisecentrum Sterven, graag opklaren: 'Euthanasie krijgt veel aandacht in pers en politiek, en dat is zeker nodig. Maar hierdoor denken veel mensen dat bijna iedereen voor die keuze komt te staan, dat ieder sterfbed gepaard gaat met ondraaglijk en uitzichtloos lijden. In de praktijk sterft echter 96 procent zonder ingrijpen van arts of ziekenhuis. Dit besef is belangrijk, zodat de gesprekken die we voeren over

## MEER INFORMATIE

• *Het behandel-paspoort is een boekje waarin je je laatste wensen kenbaar kunt maken. Het boekje is niet het doel, het gesprek met naasten over de laatste fase wel. [behandelpaspoort.nl](http://behandelpaspoort.nl)*

• *Landelijk Expertisecentrum Sterven: [landelijk-expertisecentrum-sterven.nl](http://landelijk-expertisecentrum-sterven.nl)*

• *Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens-einde: [nvve.nl](http://nvve.nl)*

• *Op [thuisarts.nl](http://thuisarts.nl) staat het e-book 'Praat op tijd over uw levens-einde'.*

• *Op [ikwilmetje-praten.nu](http://ikwilmetje-praten.nu) staat informatie over praten met naasten en (huis)artsen over de laatste fase.*

• *Het boek 'Je kan het maar één keer doen', van Barbara van Beukering.*

• *Drempel, eenmalig magazine van Landelijk Expertisecentrum Sterven.*

doodgaan wel de juiste nadruk krijgen. "Wat betekent sterven voor jou?" is een wezenlijke vraag. Als je die bespreekt met een ouder, kunnen dingen naar boven komen: trauma, oude conflicten en onmin, maar ook vaak gevoelens van liefde en dankbaarheid.' Als volwassen kind kun je je ouder helpen de balans op te maken van zijn of haar leven.

### Een fijn leven gehad

Barbara van Beukering schrijft in haar boek *Je kan het maar één keer doen* over onder meer de laatste fase van haar ouders, beiden lijdend aan kanker. Waar haar vader zich tijdens zijn ziekbed nog vastklampte aan het leven, was haar moeder, een aantal jaar later, acceptierend. Voor Van Beukering zat er daardoor een groot verschil in haar eigen omgang met het verlies van elke ouder; bij haar moeders dood ging dit proces een stuk soepeler.

Zo heeft ook Anita de Vries waardevolle herinneringen aan de gesprekken met haar vader. Omdat hij een roker was, vreesde zij al jaren een vroege dood. Het voordeel van die angst was dat ze bewust heeft genoten van de momenten samen en zich sommige beelden en woorden voor altijd heeft ingeprent. 'Mijn vader vertelde me meermalen dat als zijn tijd snel zou komen, hij er vrede mee had. Hij had een fijn leven gehad, had gehouden van zijn vrouw en dochters en accepteerde een eventuele vroege dood. Deze wetenschap heeft mij enorm geholpen bij mijn rouwproces.'

Verlies van ouders geeft naast verdriet vaak ook enorme dankbaarheid voor de tijd die je met hen hebt gehad. Geen enkel sterfbed valt te regisseren, maar je kunt je er samen wel op voorbereiden. □

*\*In verband met privacy zijn Roderick en Karel gefingeerde namen. Hun echte namen zijn bij de redactie bekend.*

## 'Is je moeder met dementie nú gelukkig, zie je haar nog af en toe genieten?'

