

# Leven is ook doodgaan Denk erover, praat erover.

Helmond 17 november 2016



Stichting **STEM**



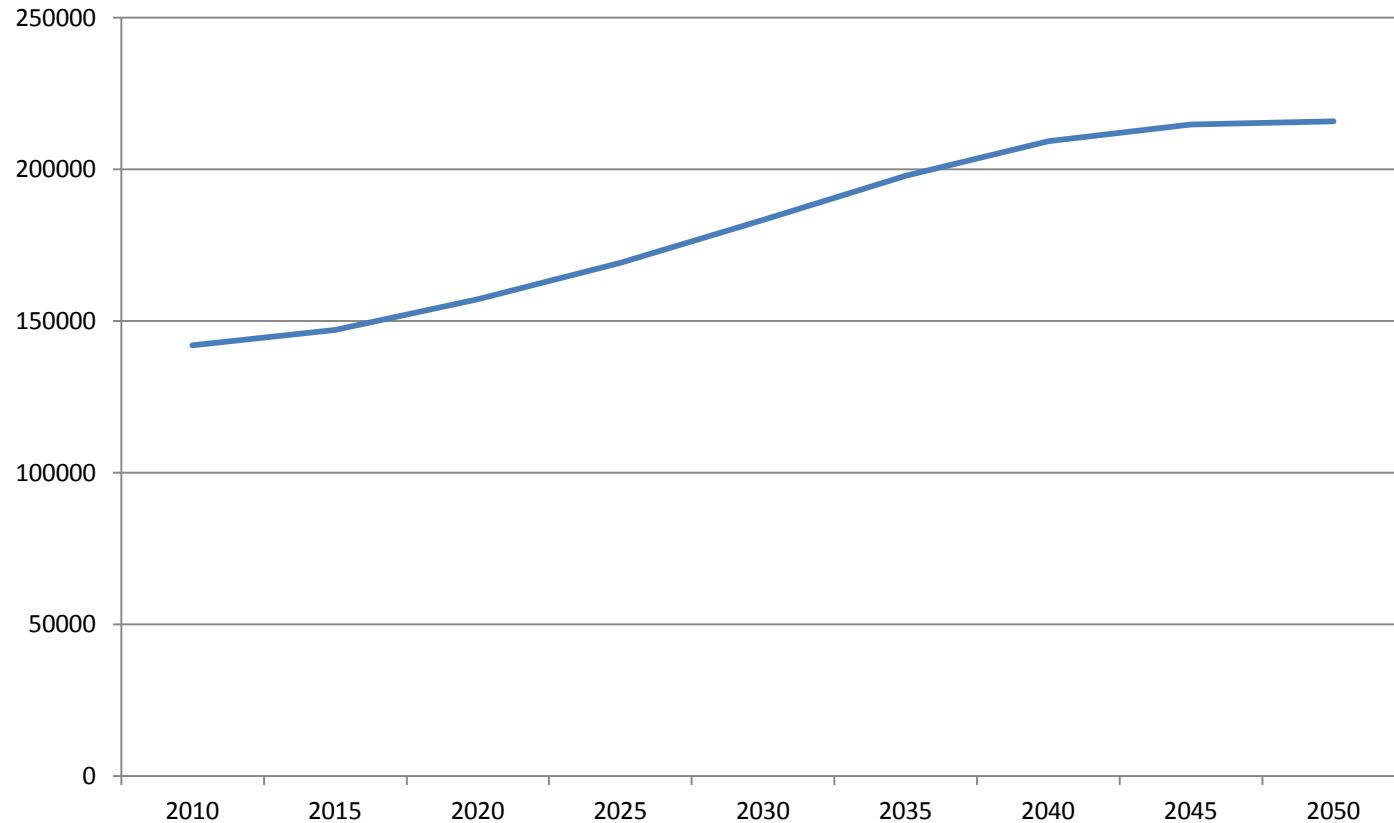
# Opzet

- Korte introductie STEM
- Wat vind ik (on)belangrijk
- Leefstijlen bij het naderende einde
- Casuïstiek
- Interventies rond lijden
  
- Afsluiten



# Aantal sterfgevallen in Nederland

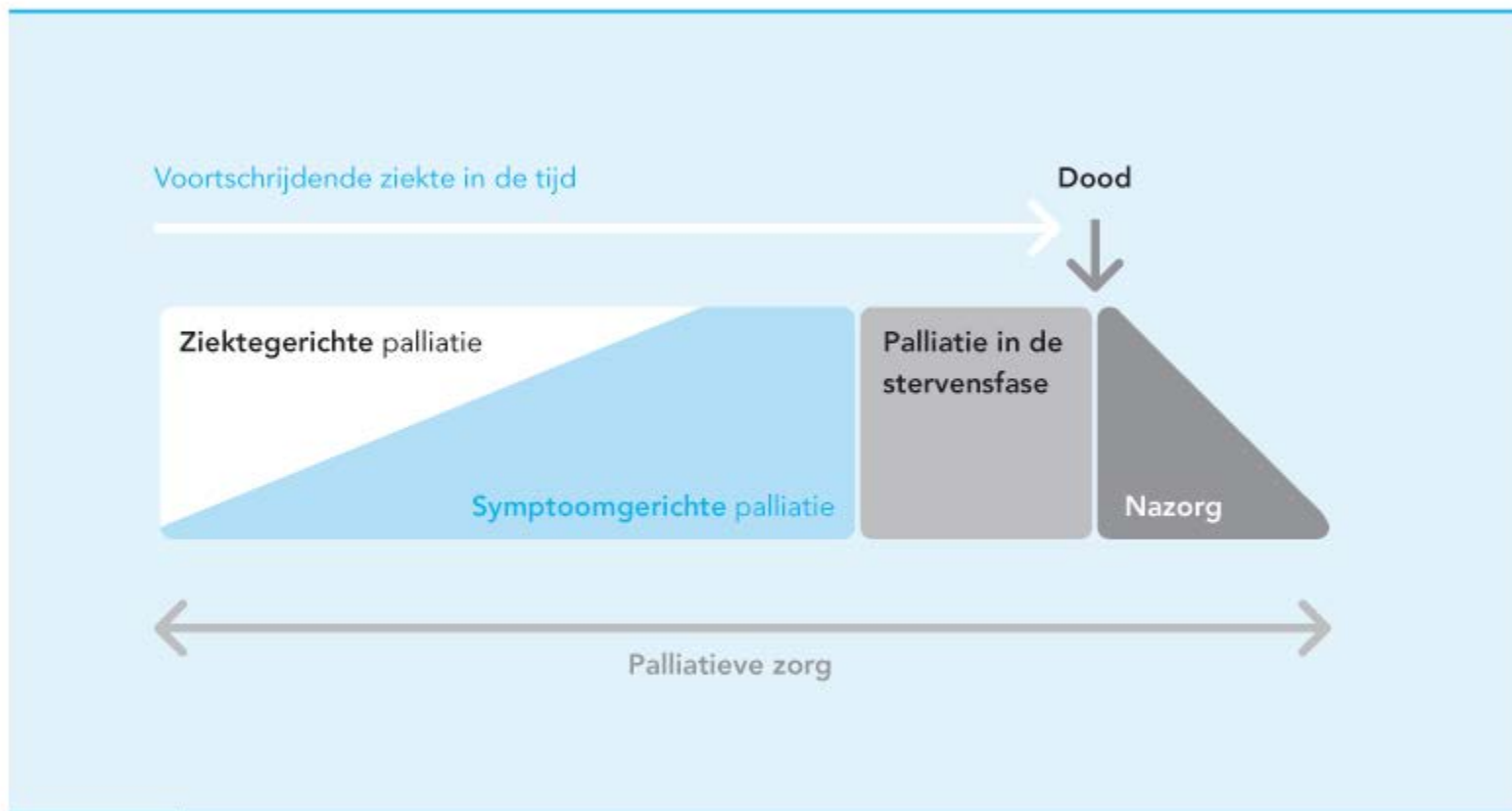
aantal sterfgevallen in Nederland



# Wat is palliatieve zorg?

- Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.





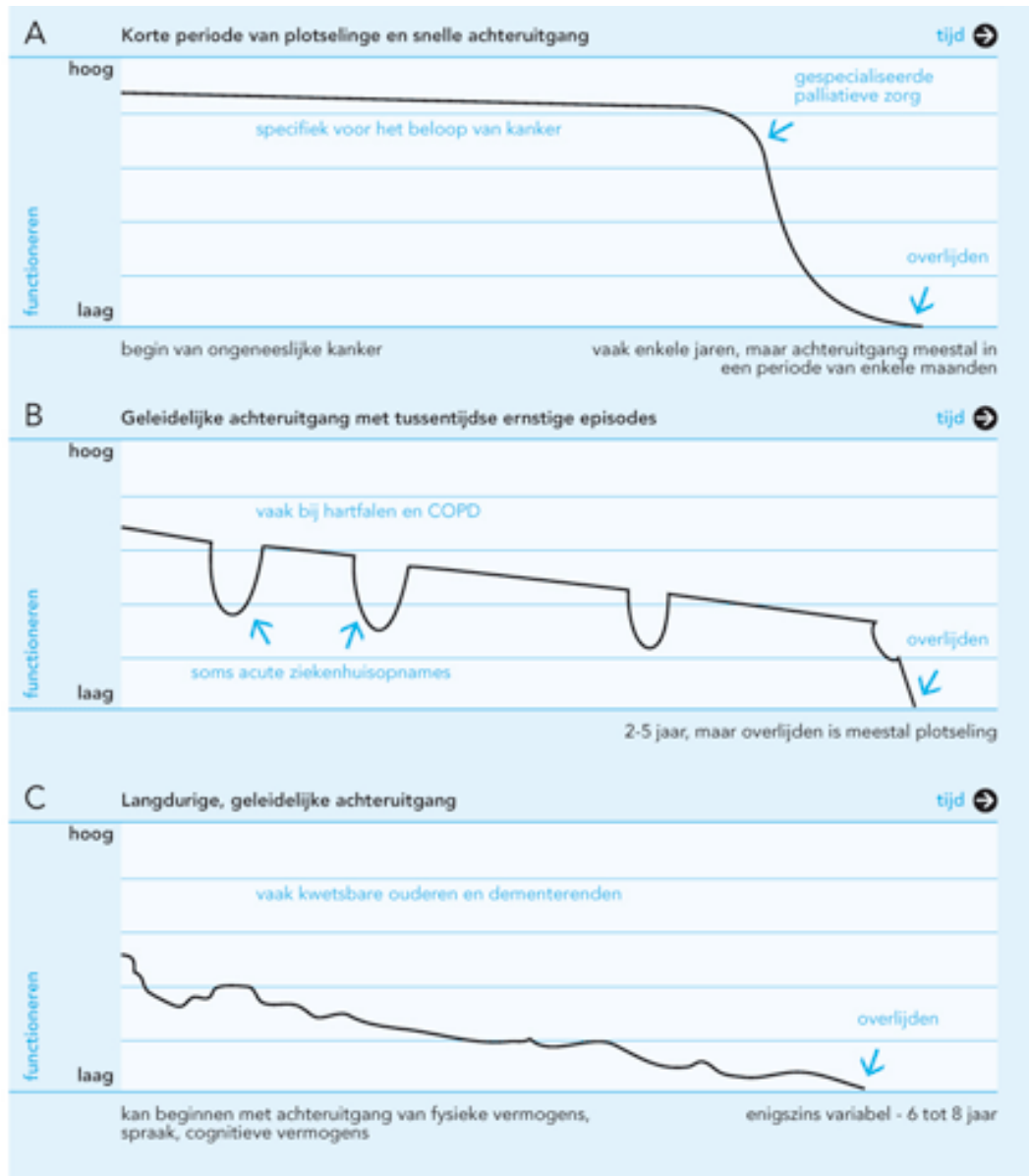
Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg



# De vier fasen

- Ziektegerichte palliatie: De ziekte wordt behandeld zonder dat genezing mogelijk is.
- Symptoomgerichte palliatie: De focus ligt op het verlichten en onder controle houden van de symptomen. Kwaliteit van leven staat centraal.
- Palliatie in de stervensfase: In deze fase verschuift de aandacht van kwaliteit van leven naar kwaliteit van sterven. Deze fase duurt meestal slechts een paar dagen.
- Nazorg: De nazorg voor naasten na het overlijden van de cliënt wordt gezien als onderdeel van de palliatieve zorg.





# Surprise question

- De behandelend arts / het team vraagt zich af of het zou verbazen als de patiënt binnen het jaar zou overlijden.
  - Wanneer dat de professional / het team niet zou verbazen, is dat een signaal om bijtijds met de patiënt in gesprek te gaan over zijn vooruitzichten en wensen voor verdere behandeling, begeleiding en zorg.





# Onderzoek onder 1600 mensen

- Wat is voor u belangrijk als u aan de laatste dagen / weken van uw leven denkt
- Wat vindt men belangrijk
- Wat is opvallend wanneer we kijken naar de resultaten



# Oefening

Als je nú nadenkt over de laatste dagen / weken van je eigen leven, welke dingen zijn er dan belangrijk en onbelangrijk?

Maak drie stapeltjes:

- Één stapeltje: zeer belangrijk voor jou
- Één stapeltje: neutraal voor jou
- Één stapeltje: totaal onbelangrijk voor jou



# Oefening

Kies de **drie** kaartjes die jij zo op het eerste oog het **meest belangrijk** vindt en de **drie** die **totaal onbelangrijk** voor je zijn;



# Oefening

1. Bespreek jouw volgorde met 2 mensen in jouw omgeving.
  - Één zit in de rol van observant
  - Één zit in de rol van verteller over zijn kaartjes
  - Één zit in de rol van bevrager van de verteller
2. Ieder krijgt 5 minuten om zijn/haar verhaal te vertellen
3. Na 5 minuten draaien we de rollen door

**Het is dus expliciet niet de bedoeling dat het een driegesprek wordt.**



# Wat levert deze oefening je op?

- Zat nog in de werkmodus dus lastig om mezelf dit voor te stellen
- Doordat je het op je werk vaak tegenkomt – heb ik een helder beeld van wat wel en wat niet
- Voor mijzelf verhelderend, ik ga dieper nadenken of mezelf – door het gesprek verdiept het verder
- Laatste stukje niet heel anders dan dat het nu is
- Dat de dingen die ik belangrijk vind heb ik het niet zo veel met patienten over
- Veel belangrijk – ik kan goed kiezen



# Wat vind je onbelangrijk, als je nú nadenkt over de laatste dagen – weken van jouw leven?

- Bidden
- Om het gevoel te hebben alles uit mijn leven gehaald te hebben
- Wat je bereikt
- Lastig zijn voor anderen
- Wat er met het lichaam gebeurt
  
- Alleen zijn
- 



# Wat vind je belangrijk, als je nú nadenkt over de laatste dagen – weken van jouw leven?

- Familie en vrienden
  - Naasten – broer – zus kinderen (3)
- Rust in mijzelf – dat het goe .... Klaar is Mijn vrouw en kinderen er op voorbereid zijn. Dat het verder gaat hun leven Meer aspecten. Dat ik niets meer hoeft.
- Eigen omgeving – thuis – no matter what



# Wat vindt men belangrijk

familie en/of vrienden	61 %
geen pijn hebben, niet benauwd, geen vreselijke misselijkheid	57 %
mijn waardigheid behouden	41 %
mogelijkheid om zelf te beslissen wanneer mijn leven eindigt	38 %
goede verzorging	34 %
afscheid nemen	32 %
volledig bij bewustzijn zijn	30 %
medische zorg	27 %
in mijn eigen woning blijven wonen	26 %
genieten	26 %

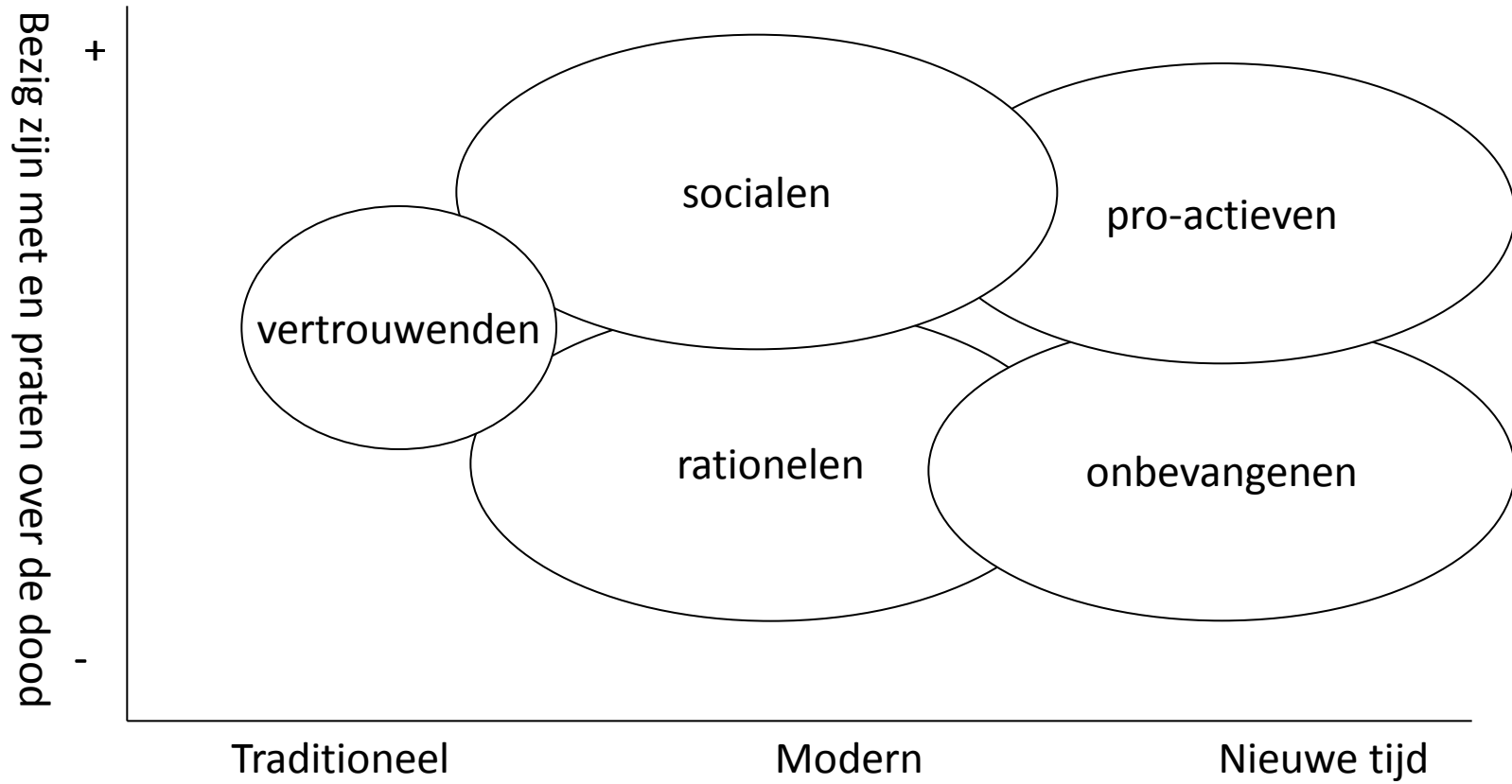




# Opvallende aspecten

- Taboe
  - Weerstand op het onderwerp, vermijding, vooruitschuiven, onzekerheid etc.
- Praten en denken over de dood
  - Gericht, actief, bewust, uiten, confrontatie, etc.
- Sociaal sterven
  - Verbondenheid, hele systeem, zorgzaamheid, stervende centraal, empathie, etc.
- Regie in de laatste levensfase
  - Regie, autonomie, geen last, (medische) maakbaarheid, etc



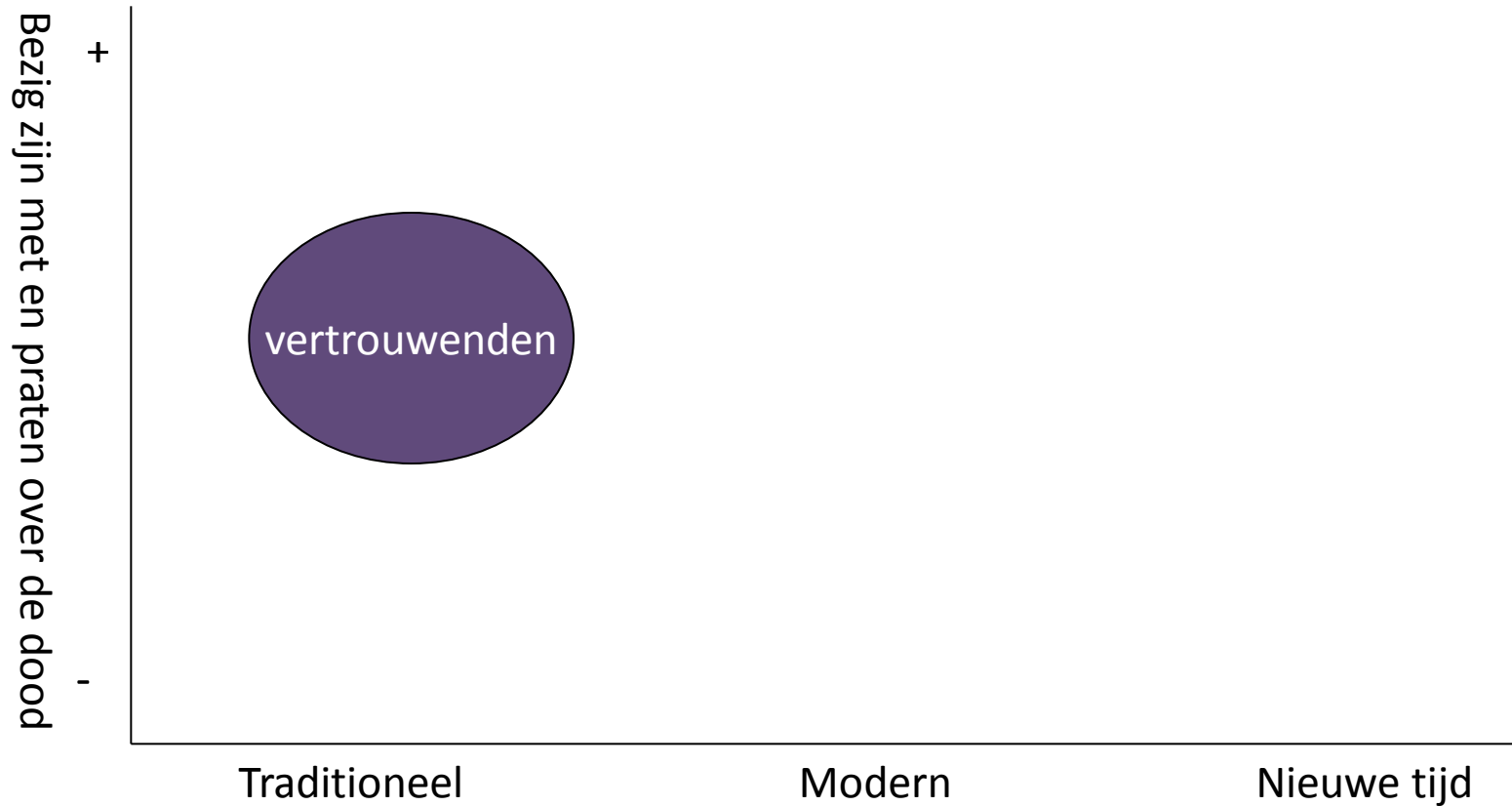


Stichting STEM

Levenswijze



# Sterfstijl: vertrouwenden (12%)



Stichting STEM



# Sterfstijl: vertrouwend (12%) leven na de dood

- Mensen in deze groep zijn:
  - minder bang en hebben al een bepaald beeld van de laatste levensfase.
  - sterk gericht op het gezin
  - de dood al een deel van het leven.
- Als patiënt:
  - gevoelig voor autoriteit,
  - niet veeleisend en tevreden met het standaardaanbod,
  - volgzaam , R-R-R
- Wat helpt:
  - informatie in hapklare brokken,
  - niet teveel alternatieven,
  - aandacht voor de spiritualiteit, uitnodigend zijn want men is niet zo initiatiefrijk.



# Vertrouwenden

- Regie – behoefte:           betrekkelijk
- Praten en denken:        laag
- Sociaal sterven:         helder
- Taboe:                     geen taboe



# Casus



Stichting STEM



# Case – Vertrouwende

Hoe kom/blijf je in contact?

- Gaan zitten
- Wat bedoelde je vanmorgen
- Dichterbij op het bed - ik wil luisteren: ik zie dat u meer wilt vertellen – vertel maar
- Zorgen dat je zonder oordeel spreekt
- Beginnen met open vragen: Hoe voel je je?
- Vindt u het goed dat ik het met de dokter



# Case – Vertrouwende

Wat valt u op in de communicatie?

Gaat zitten

Stiltes

Ze praat zachter – langzamer – lager van toon

Ze ging mee in de belangrijkheid van de dokter – precieze diagnose én

Lastige stuk neemt ze over





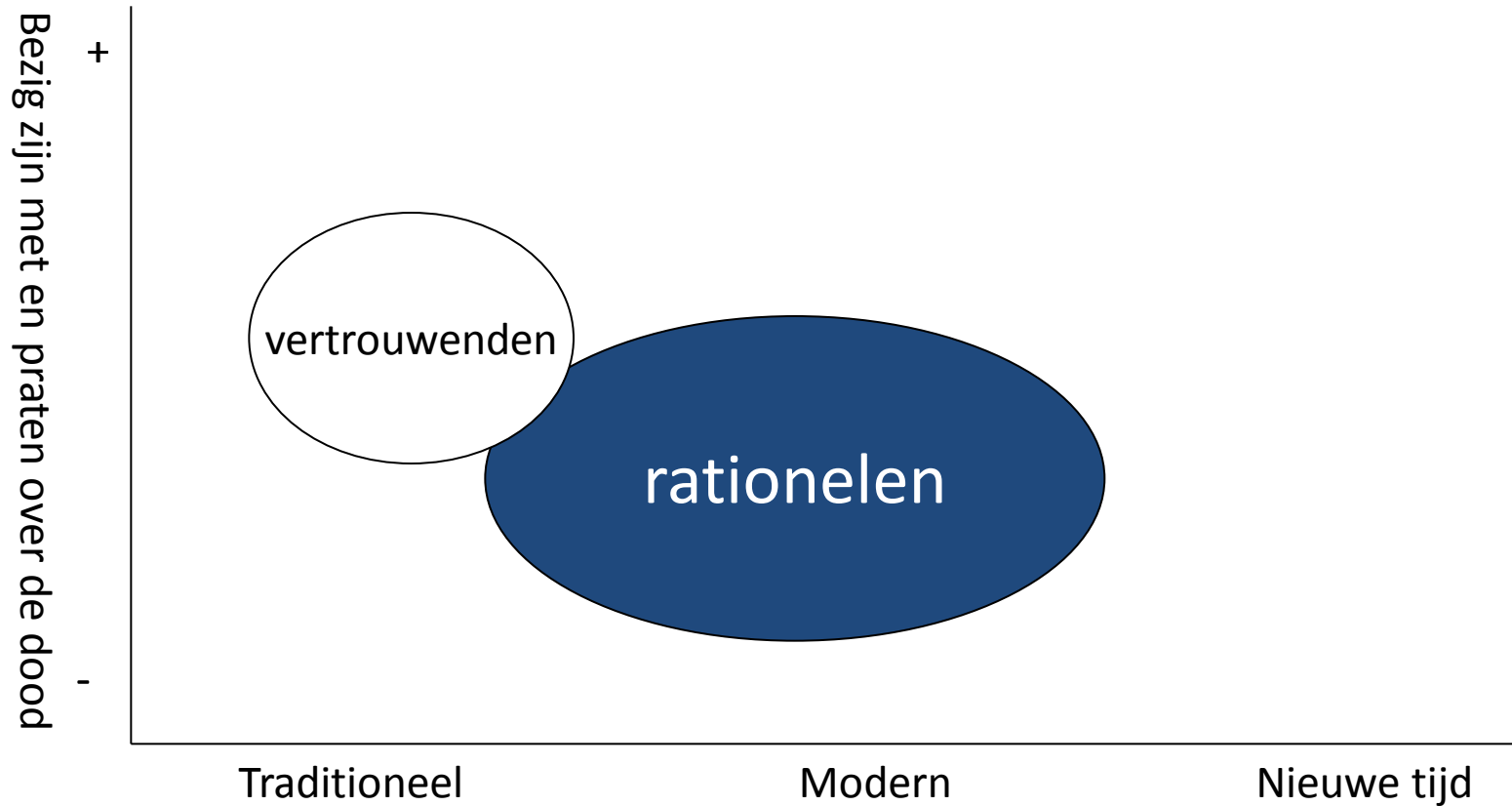
Welke betekenis heeft dit voor jouw contact over de laatste levensfase met jouw patient?



Stichting STEM



# Sterfstijl: rationelen (15%)



# Sterfstijl: rationelen (15%)

## *control over de dood*

- Mensen in deze groep:
  - zoeken een balans tussen werken en genieten.
  - Ziek zijn en dood passen niet goed in het levensbeeld bij deze groep mensen.
  - Ze hebben moeite met het tonen van hun kwetsbaarheid.
- Als patiënt:
  - gevoelig voor autoriteit,
  - leunen op professionele kennis
  - ze zijn op zoek naar zekerheden.
- Ondersteunend:
  - heldere feitelijke informatie
  - Niet te veel over gevoelens,
  - praktisch en ondersteunend
  - duidelijkheid over de rolverdeling



# Rationelen

- Regie: hoog - hier en nu
- Praten en denken: beperkt
- Sociaal sterven: niet helder
- Taboe: taboe



Stel je wilt het gesprek over de laatste levensfase wilt opstarten. Hoe pak je met dit type mens aan?



Stichting **STEM**



# Concreet voorbeeld is de volgende conversatie tussen en SO en haar patiënt: een rationele man.

- Ik stel me voor: " Ik ben dokter S." ,
- Hij : " dokter of doctor ? "
- Ik : Dokter
- Hij : O, dus niet gepromoveerd.
- Ik : inderdaad
- Hij : ik ook niet. Ik heb economie gestudeerd, dat was vroeger bijzonder, nu niet meer.

Later

- Ik: Als u kijkt naar de komende tijd , heeft u speciale zorgen etc....
- Hij : ja , mijn vrouw , ik heb alles geregeld. Ze blijft goed achter.

Later in het gesprek :

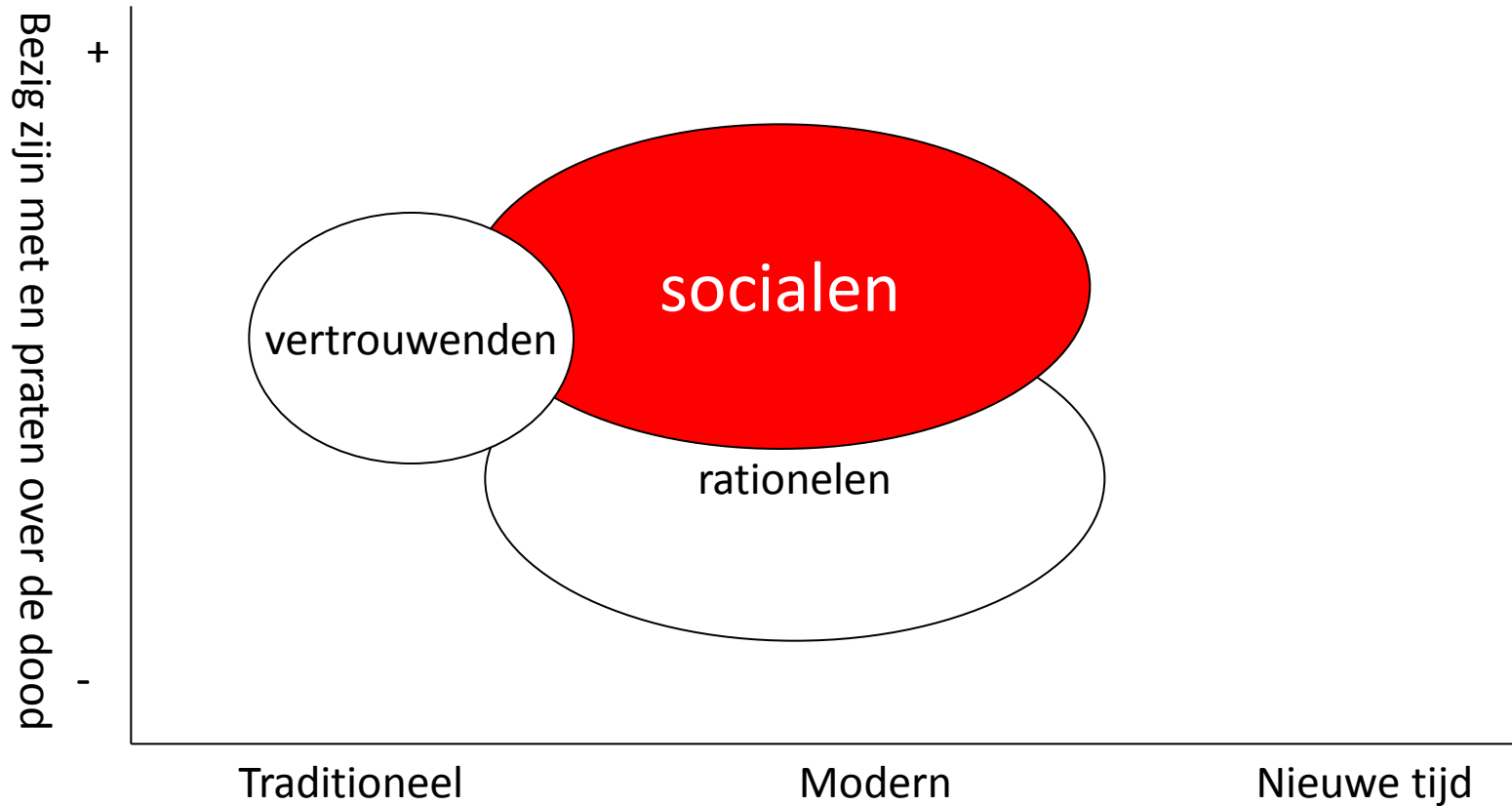
- Hij : Wie is hier de baas ?
- Ik : U!
- Hij begint te lachen.
- Ik zeg: dat moet u aanspreken , als bankdirecteur. Maar medisch gezien ben ik de baas.
- Hij : oké.

Het ijs is gebroken.

Ik moest het even kwijt!  
Groet, S



# Sterfstijl: socialen (33%)



# Sterfstijl: socialen (33%) bang voor de dood

- Mensen in deze groep:
  - Gekenmerkt als volks en eigentijds, beetje quasi zorgeloos,
  - Niet al te opvallend, doe maar gewoon .....
  - Zij vinden het vooral belangrijk om te sterven tussen familie en vrienden. Daarbij verwachten zij dat zaken te zijner tijd voor hen geregeld worden.
- Als patiënt:
  - vasthoudend aan het leven,
  - behoefte aan troost, verlichting,
  - uitstellen tot het niet meer kan (medicatie), doen niet zoveel uit zichzelf,
  - mogelijk eenzaam (omdat het zo 'gek' is voor anderen om er over in contact te zijn.)
- Ondersteunend:
  - Informatie in kleine delen, regelmatig herhalen
  - benoem emoties,
  - geef ruimte voor ondersteuning





# Socialen

- Regie – behoefte: zeer laag
- Praten en denken: beperkt
- Sociaal sterven: helder
- Taboe: liever niet



# Casus



Stichting **STEM**



# Case – Sociale

Hoe kom/blijf je in contact?

- Benoemen: U heeft veel pijn hè
- Even aanraken: tiallemoalwat
- Bij gaan zitten en afwachten
- Even doorpakken: bakkie koffie en 2 paracetamols erbij.



# Case – Sociale

Wat valt u op in de communicatie?

- Familiair – u bent net mijn

Humor

- Zlitten
- Doorpakken we zijn hier in een ziekenhuis en toch gek om niet te doen



# Concreet voorbeeld: de Sociale



Stichting STEM



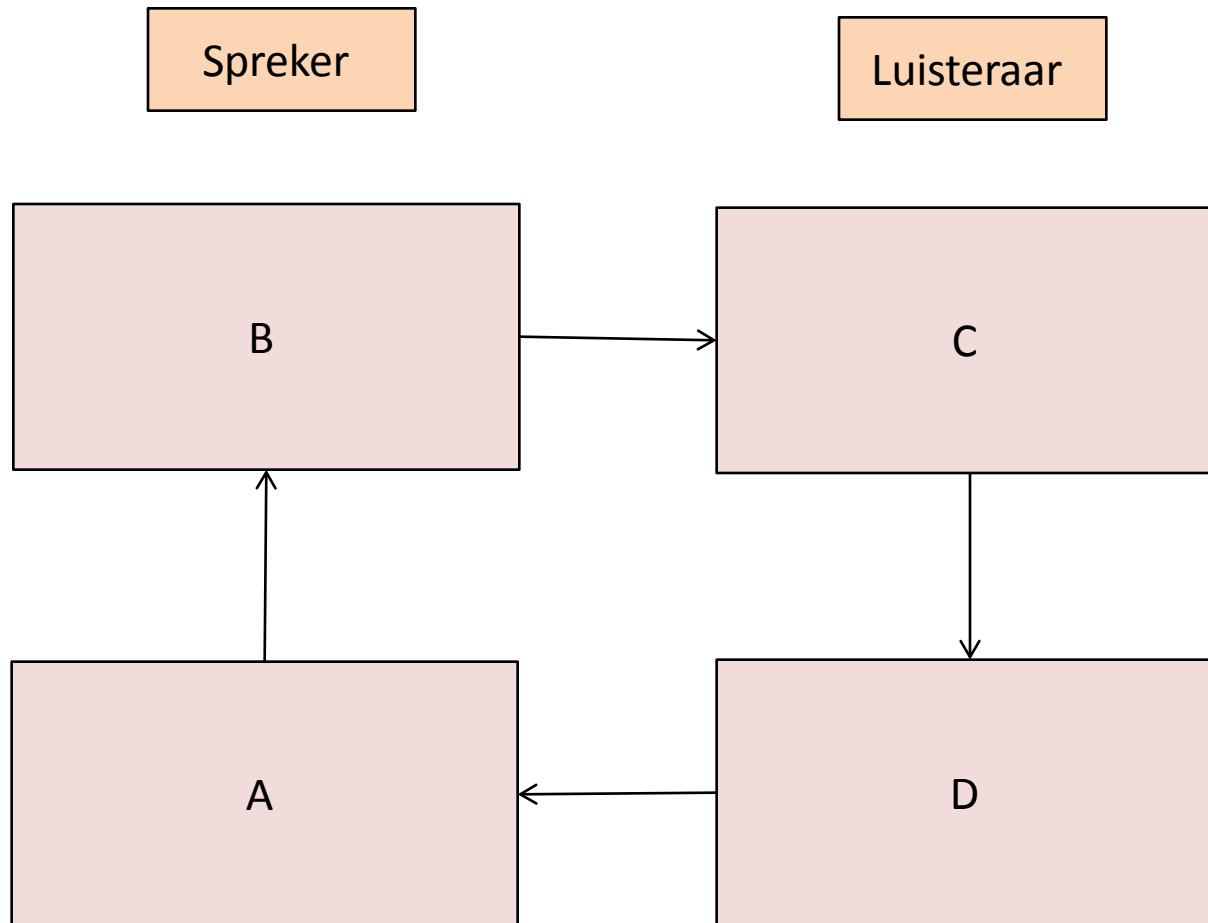
# Spiegelend luisteren



Stichting STEM

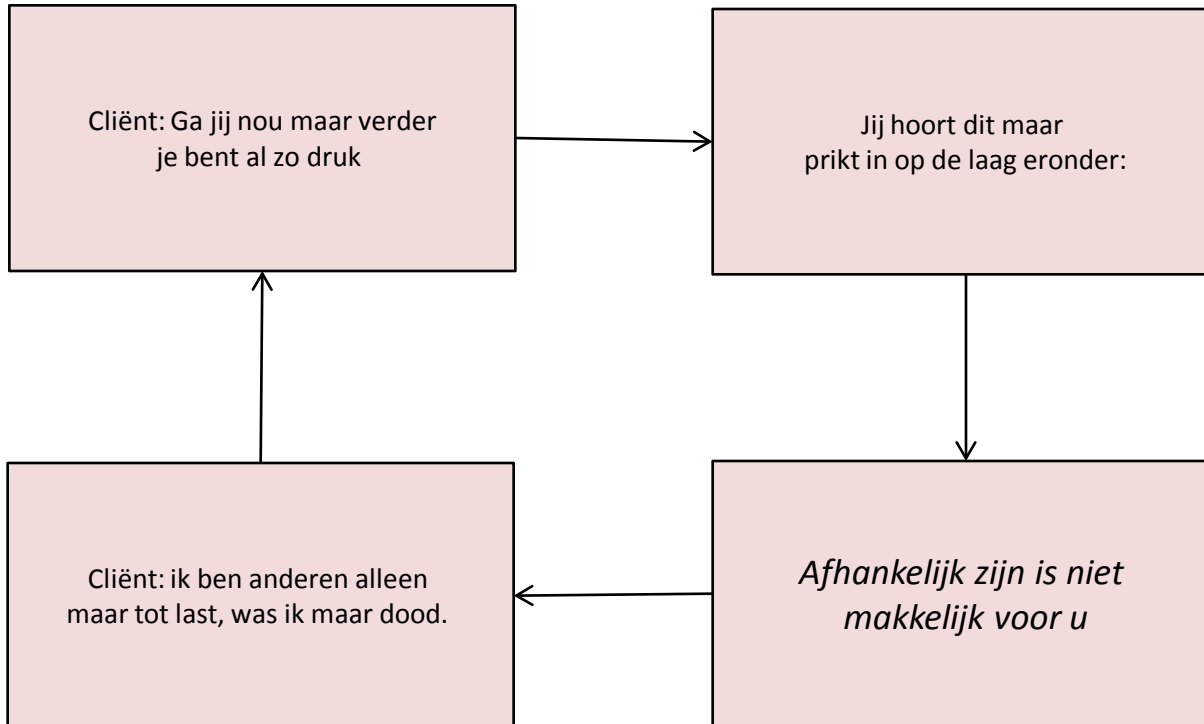


# Spiegelend luisteren



Spreker

Luisteraar





# Je vraagt niet – je stelt

- Bv. een client vertelt een heel uitgebreid verhaal over het feit dat zijn kinderen niet op bezoek komen. etc.
- Ik hoor u zeggen dat uw kinderen niet komen, klopt dat?

VS

- U staat er helemaal alleen voor.



# Zielepijn van patiënten

- 'Waarom moet mij dit overkomen?'
- 'Kan ik nog beter worden?'
- 'Ik wil dit niet.'
- 'Ik wil dood!'
- 'Wilt u met mij bidden?'
- 'Kindje, we worden te oud.'
- 'Ik bel maar niet, ik wil niet lastig zijn, ze hebben het al zo druk.'
- 'Waarom moet ik zo oud worden? Ik bid elke avond dat ik de volgende ochtend niet meer wakker word.'
- 'Ik geloof, maar ik ben toch bang!'
- 'Kan het zijn dat God me straft dat ik dit moet meemaken?'

'Ik ken hier niemand. Ik voel me zo eenzaam.'

'Wie luistert er nou eens naar mij!'

'Heb ik het wel goed gedaan?'

'Mijn kinderen komen nooit!'

'Waarom hebben ze me hier opgesloten?'

'Vanbinnen voel ik me gewoon achtentwintig.'

'Waarom moet ik mijn kind overleven?'

'Dat je jezelf zo kunt verliezen.'

'Er zijn een paar goede zusters. De rest behandelt mij als een ding.'

'Wat doe ik hier tussen al deze mensen? Ik mankeer niets.'

'Ik hoor hier niet. Ik ben niet gek!'

'Ik bid dat ik nog een poosje mag blijven leven. Er zijn nog zoveel dingen die ik wil doen.'

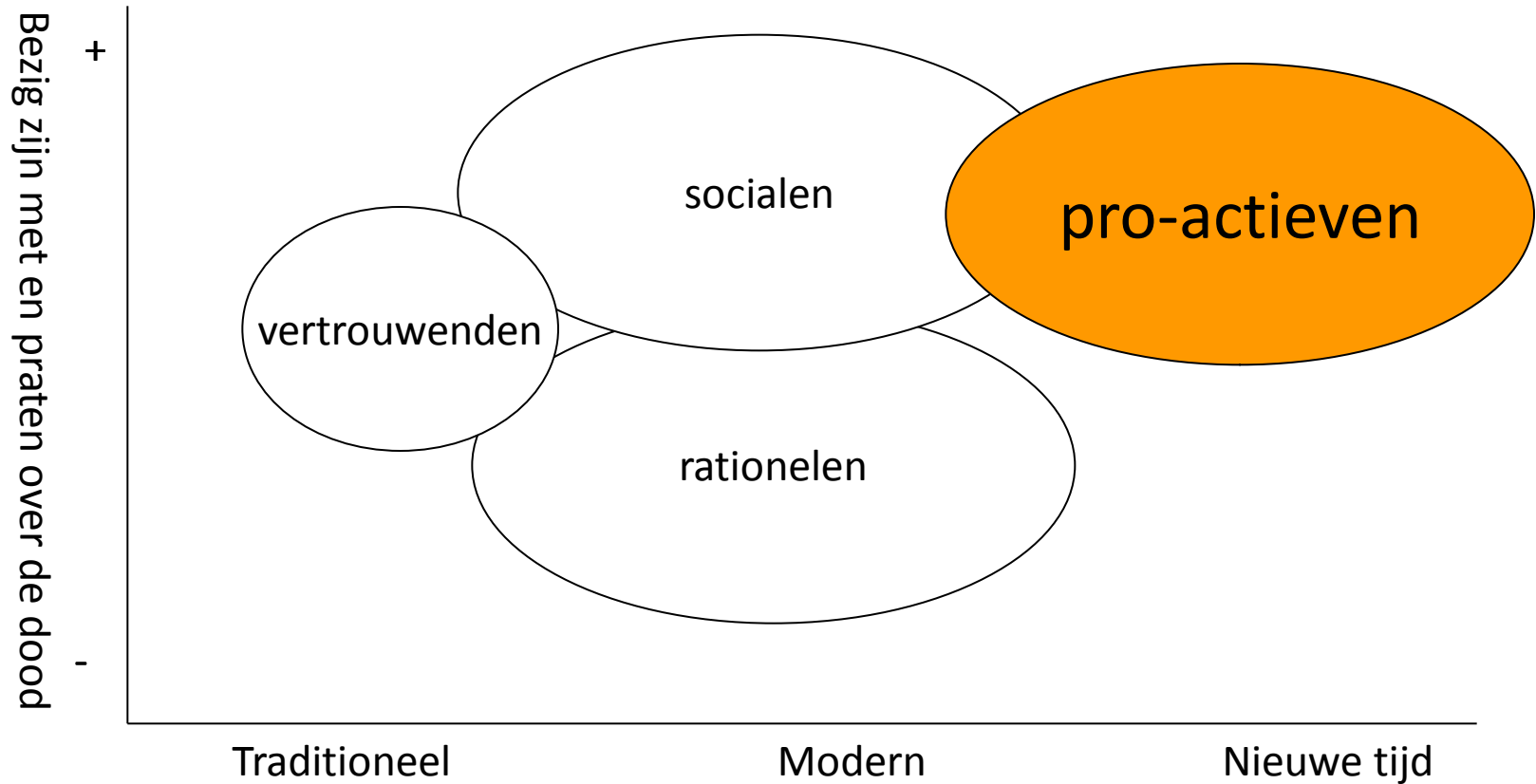


# Zielepijn van patiënten

- 'Waarom moet mij dit overkomen?'
  - Uw leven is oneerlijk
- 'Kan ik nog beter worden?'
  - Ziek zijn is zwaar voor u
- 'Ik wil dit niet.'
  - U voelt zich onmachtig
- 'Ik wil dood!'
  - Nooit meer opstaan
  - Nooit meer deze ellende
- 'Kindje, we worden te oud.'
  - Lang leven is zwaar voor u.
- 'Waarom leef ik nog, ik ben anderen alleen maar tot last.'
  - U helpt liever anderen dan geholpen te worden
  - U dat u tot last bent
- 'Ik geloof, maar ik ben toch bang!'
  - U gelooft én twijfelt.
- 'Ik ken hier niemand. Ik voel me zo eenzaam.'
  - Alleen op de wereld
- 'Komt het ooit nog goed tussen mij en mijn kind?'
  - U verlangt er naar om het weer goed te hebben.
- 'Vanbinnen voel ik me gewoon achtentwintig.'
  - Een jonge geest in een oud lijf.
- 'Waarom moet ik mijn kind overleven?'
  - Het leven is zo oneerlijk.



# Sterfstijl: pro-actieven (18%)



# Sterfstijl: pro-actieven (18%)

## leven met de dood

- Mensen uit deze groep:
  - kenmerken zich door een kritische houding als het gaat om de zorg in hun laatste levensfase.
  - Voor hen is de dood geen taboe, er wordt over nagedacht en gesproken om zo de regie ook in deze fase in de hand te houden.
- Als patiënt:
  - wil alles weten, mondig, goed geïnformeerd,
  - Veeleisend en zelfredzaam en afkerig van zinloos handelen
- Ondersteunend:
  - inzicht geven in de alle opties,
  - geef regie,
  - geef kaders
  - verwijst naar andere informatie

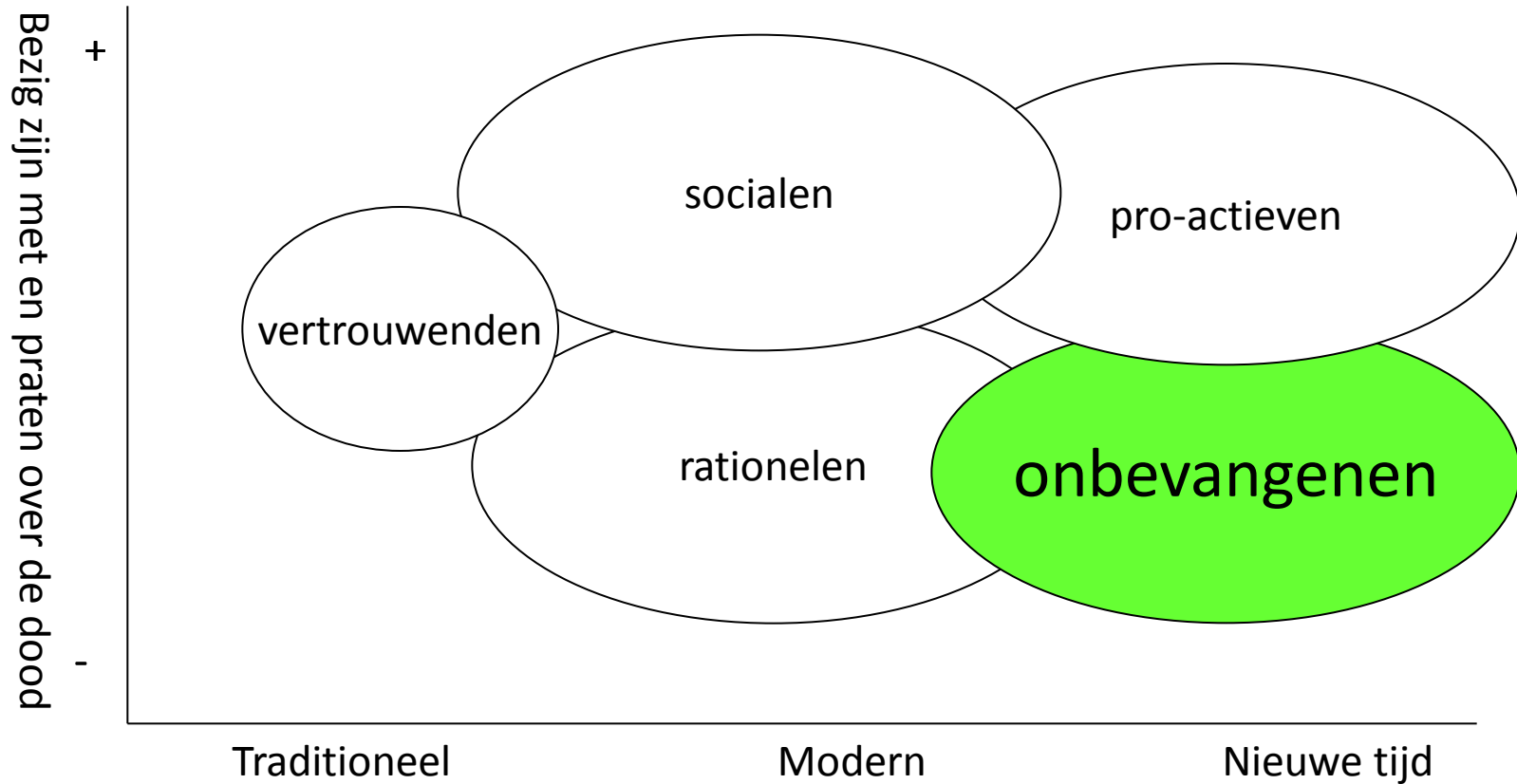


# Pro actieven

- Regie – behoefte: zeer hoog
- Praten en denken: makkelijk
- Sociaal sterven: helder
- Taboe: geen taboe



# Sterfstijl: onbevangersen (22%)



# Sterfstijl: onbevengenen (22%) leven zonder de dood

- Mensen uit deze groep:
  - Voor hen is de dood niet direct een onderwerp. Zij houden van genieten en leven hun leven op een eigenzinnige manier.
- Als patiënt:
  - dwarsig, grenzen zoekend, onrustig,
  - veel vrienden willen zien,
  - ongevoelig voor autoriteit,
  - afstand van zorgverleners
- Ondersteunend:
  - korte, concrete informatie, in het hier en nu zijn,
  - check naar emoties (ipv er al in te duiken), recht voor zijn raap





# Onbevangen

- Regie: gericht op hier en nu
- Praten en denken: beperkt
- Sociaal sterven: onduidelijk
- Taboe: geen flauwekul



# ‘Huiswerk’

- Online de vragenlijst invullen:  
<http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl/Hoe-ga-jij-om-met-de-dood>
- Gewoon eens opletten op de zorgvragers en zorgaanbieders die je tegenkomt
  - Wanneer gaat het nu supergoed
  - Wanneer wat stroperiger
- Casuïstiek meenemen voor de volgende ronde



# Wat levert dit op?



Stichting STEM



# Voor vragen - opmerkingen

Bert Buizert

Telefoon 06-51924150

Mail [bert.buizert@stichtingstem.info](mailto:bert.buizert@stichtingstem.info)

Website: [www.doodgewoonbespreekbaar.nl](http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl)

Website: [www.stichtingstem.info](http://www.stichtingstem.info)

Test op: <http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl/Hoe-ga-jij-om-met-de-dood>

