

# Leven is ook doodgaan

## Denk erover, praat erover

Zeist – 8 februari 2018



Stichting **STEM**

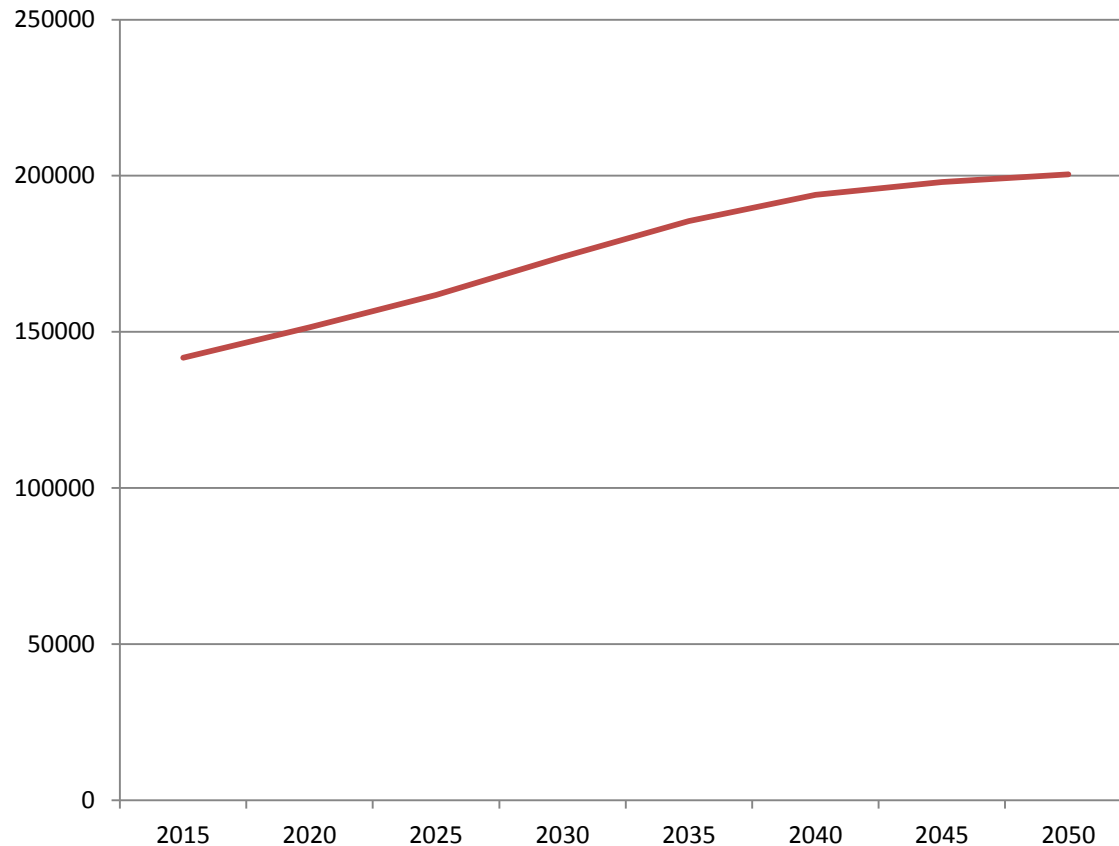


# Opzet

- Korte introductie STEM
- Leefstijlen bij het naderende einde
- Vrije ruimte
  
- Afsluiten



# Aantal sterfgevallen in Nederland



Stichting STEM



# Wat is palliatieve zorg?

- **Definitie palliatieve zorg in het Kwaliteitskader (gemodificeerd WHO 2002)**

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

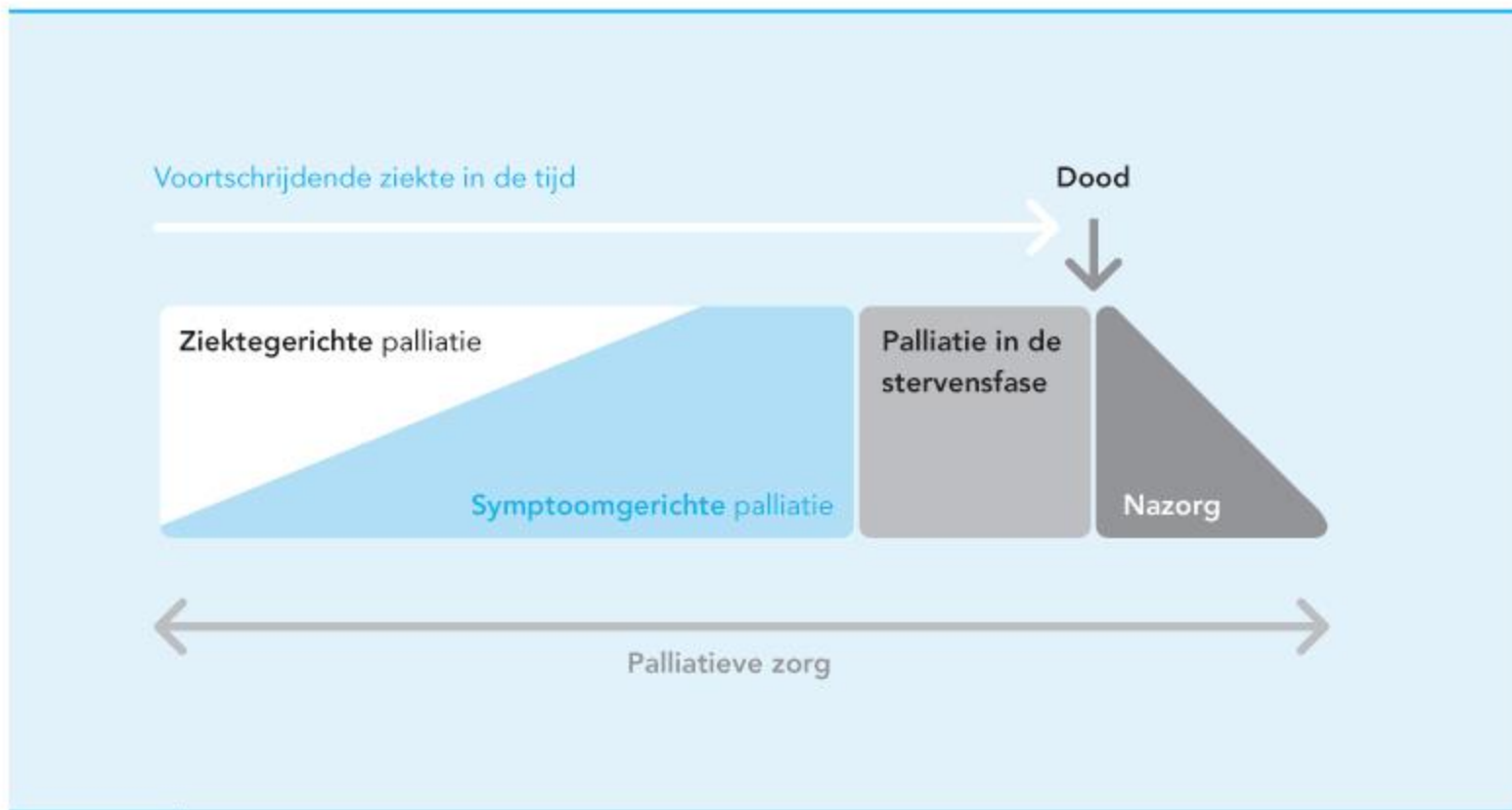


# Wat is palliatieve zorg?

- **Definitie palliatieve zorg in het Kwaliteitskader (gemodificeerd WHO 2002)**

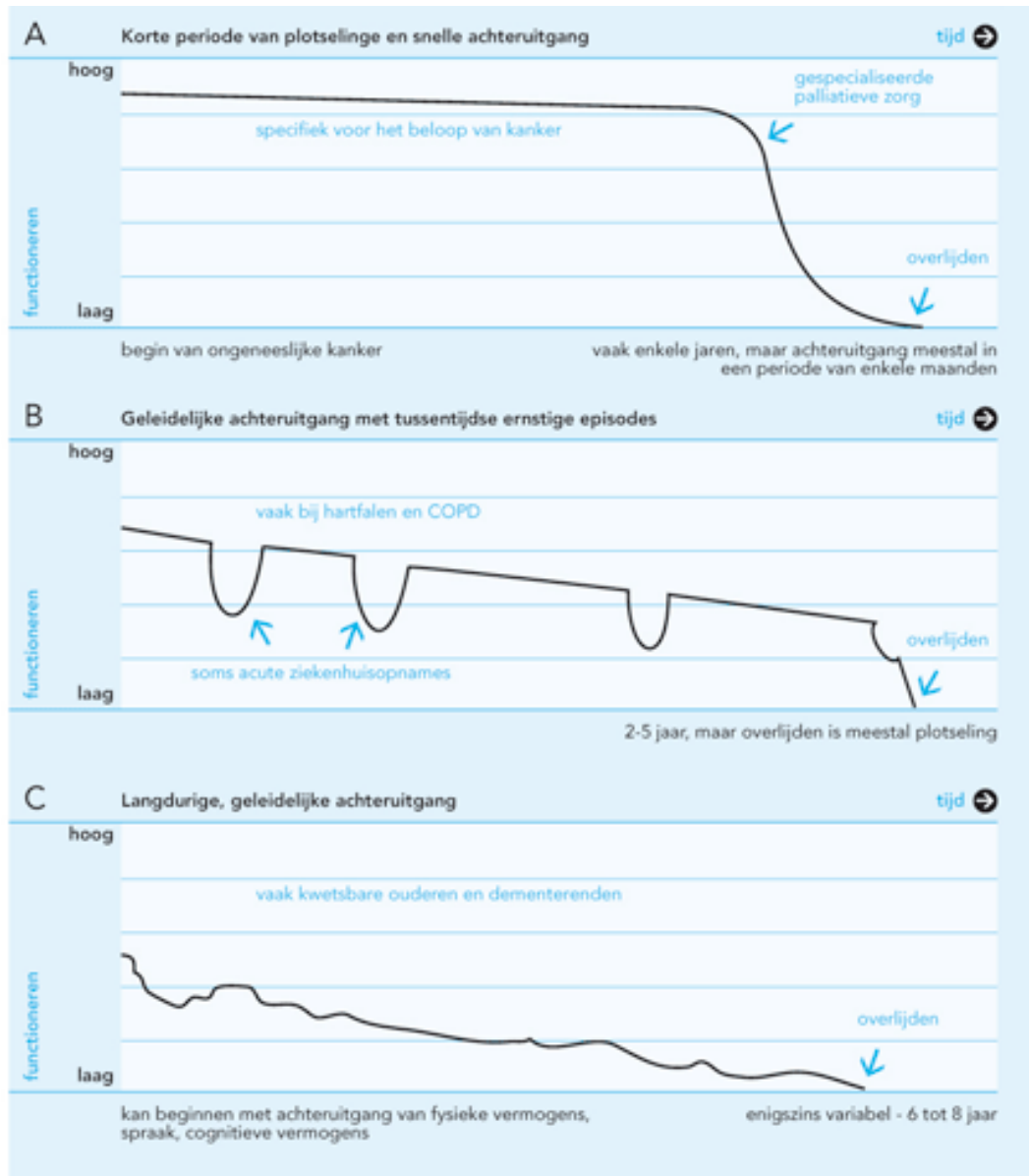
Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van **fysieke, psychische, sociale en spirituele** aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van **autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden**.





Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg





# Combinatie met

Fysiek

Sociaal

Psychisch

Spiritueel

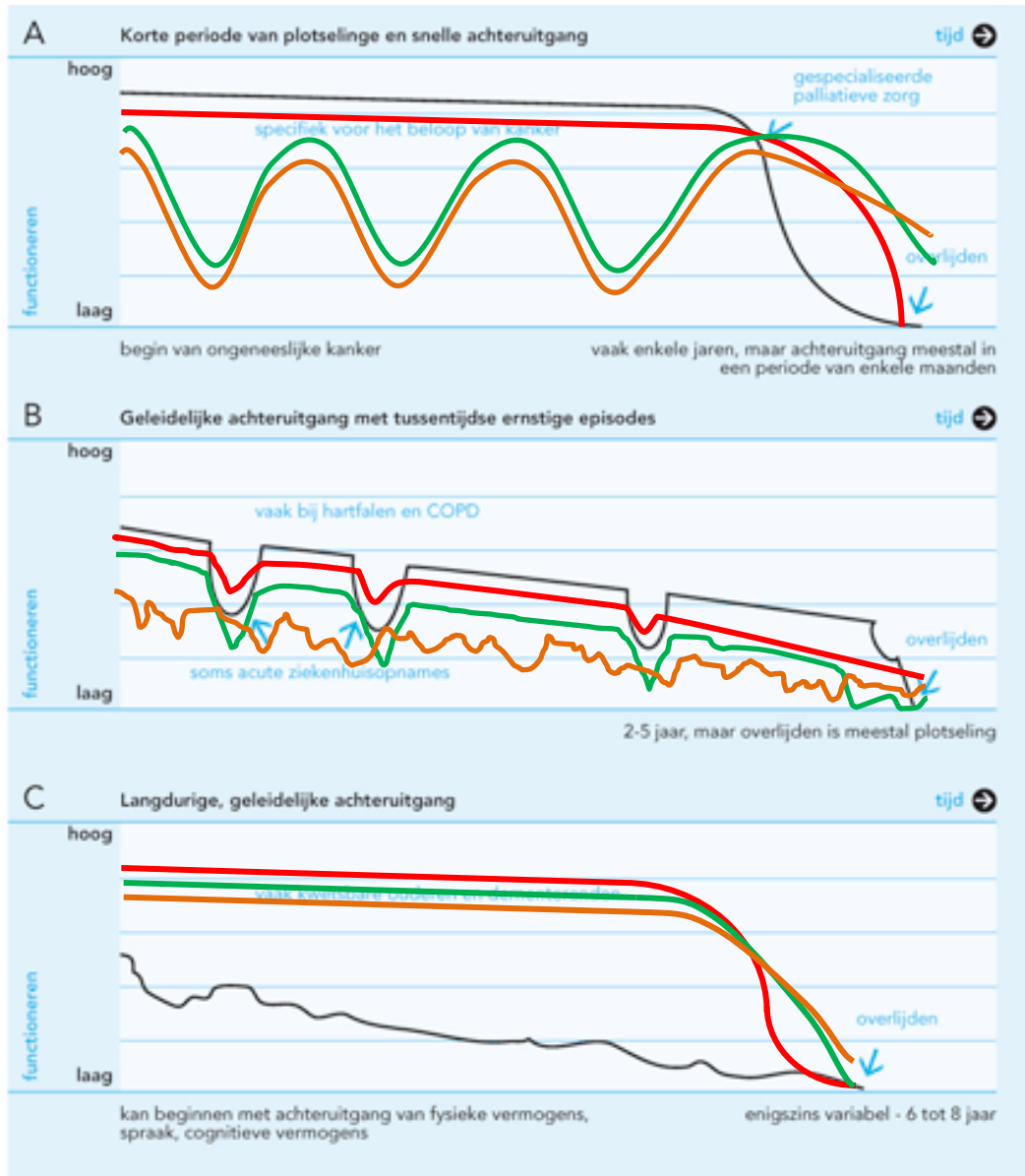


Stichting STEM

13-2-2018







fysiek

sociaal

psychisch

spiritueel



# Suprise question



Zou het mij verbazen  
als de patiënt  
binnen een jaar zou  
overlijden?

Met daaronder natuurlijk allerlei variaties:

- Zou het mij verbazen als ik dit over 2 maanden niet meer kan bespreken?
- Zou het mij verbazen als dit echtpaar geen weg weet met dit verdriet?



# 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



# Wilt u eens stilstaan bij



Stichting **STEM**



# Stilstaan

- Als u naar laatste levensfasen kijkt waar u bij betrokken bent geweest, welke (voorzichtige) conclusies heeft u daar dan voor uw eigen eindigheid uit getrokken?
- Wat (vooral) wel en wat (vooral) niet?
- Gewoon een minuut of 2 bij stilstaan



# Oefening

1. Bespreek jouw gedachten met 2 mensen in jouw omgeving.
  - Één zit in de rol van verteller van zijn gedachten
  - Één zit in de rol van bevrager van de verteller
  - Één zit in de rol van observant
2. Ieder krijgt 3 minuten om zijn/haar verhaal te vertellen
3. Na 4 minuten draaien we de rollen door

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



# 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 %

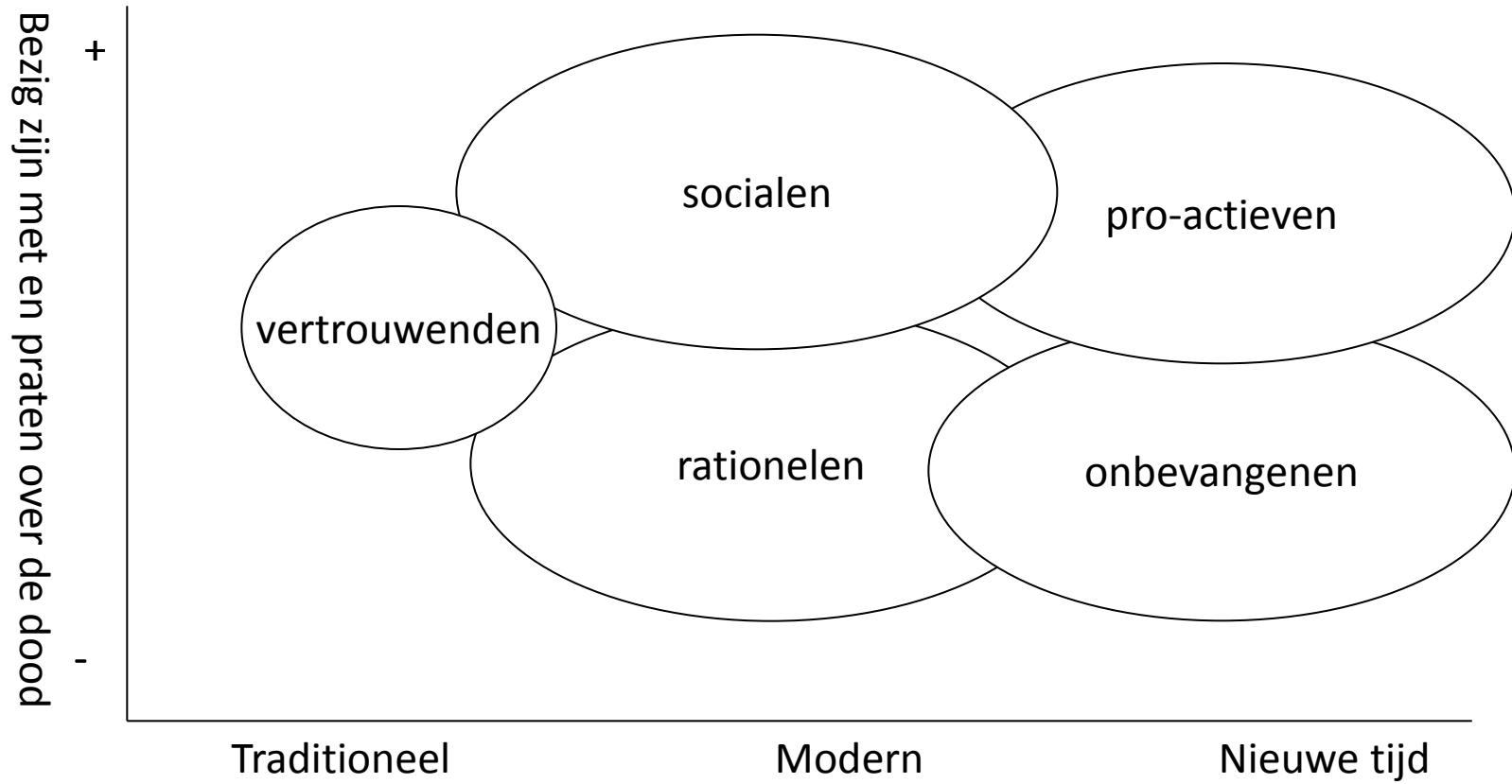


# Opvallende aspecten

- 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.
- Taboe
  - Weerstand op het onderwerp, vermijding, vooruitschuiven, onzekerheid, etc.





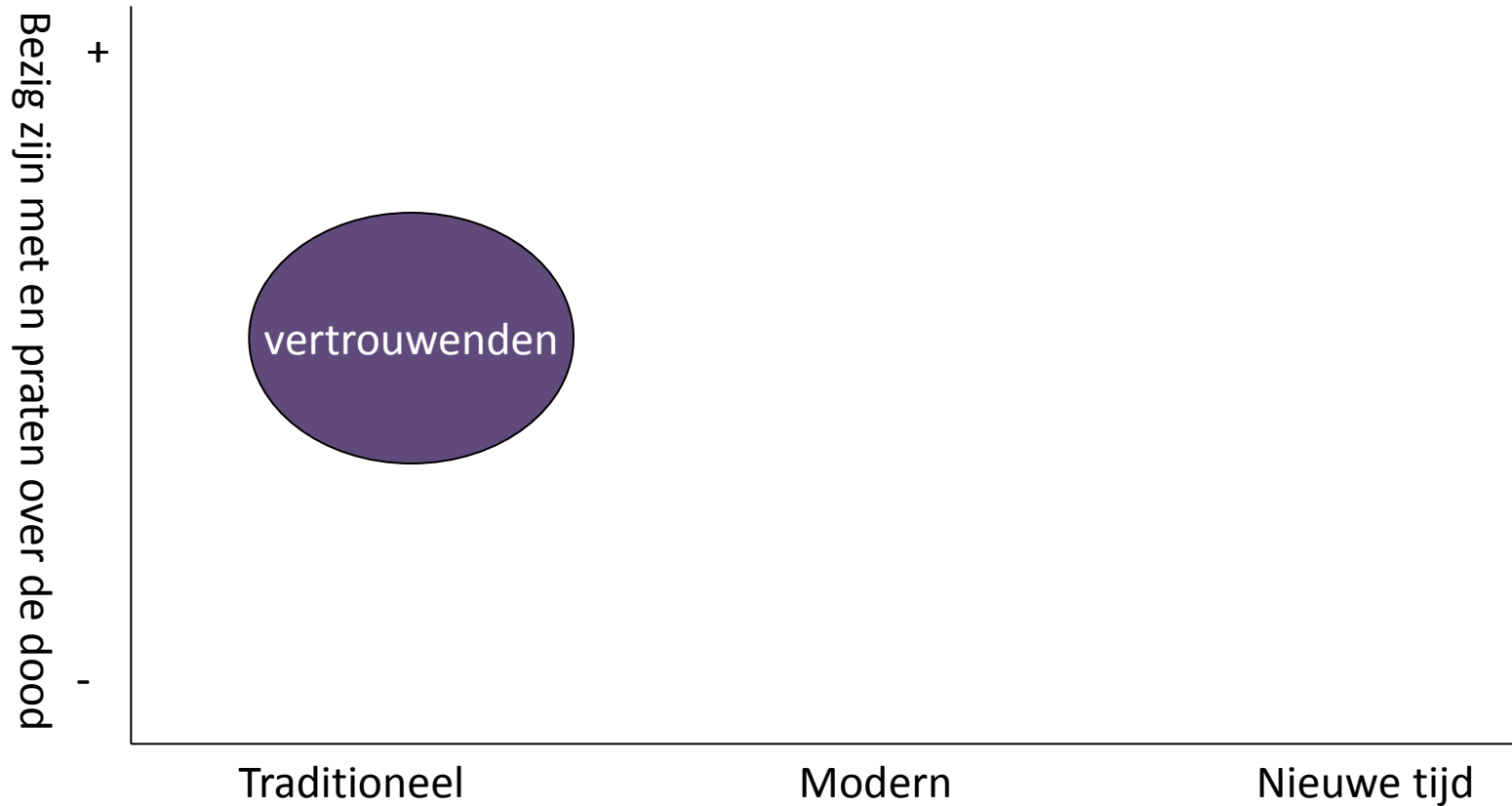


Stichting STEM

Levenswijze



# Sterfstijl: vertrouwenden (12%)



Stichting STEM



# Sterfstijl: vertrouwenden (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 spiritualiteit, uitnodigend zijn want men is niet zo initiatiefrijk



# Vertrouwenden

- Regiebehoefte:                      betrekkelijk
- Praten en denken:                laag
- Sociaal sterven:                  helder
- Taboe:                                geen taboe



# Casus



Stichting STEM



# Casus – Vertrouwenden

Hoe kom/blijf je in contact?

- Maar is dit werkelijk uw keuze?
- Is het duidelijk wat het onderzoek inhoudt?
- U heeft zo snel gekozen, wilt u niet wat meer tijd?
- Even gaan zitten en laat zien dat je tijd hebt
- Wat heeft de dokter gezegd dat u veranderd bent van mening?



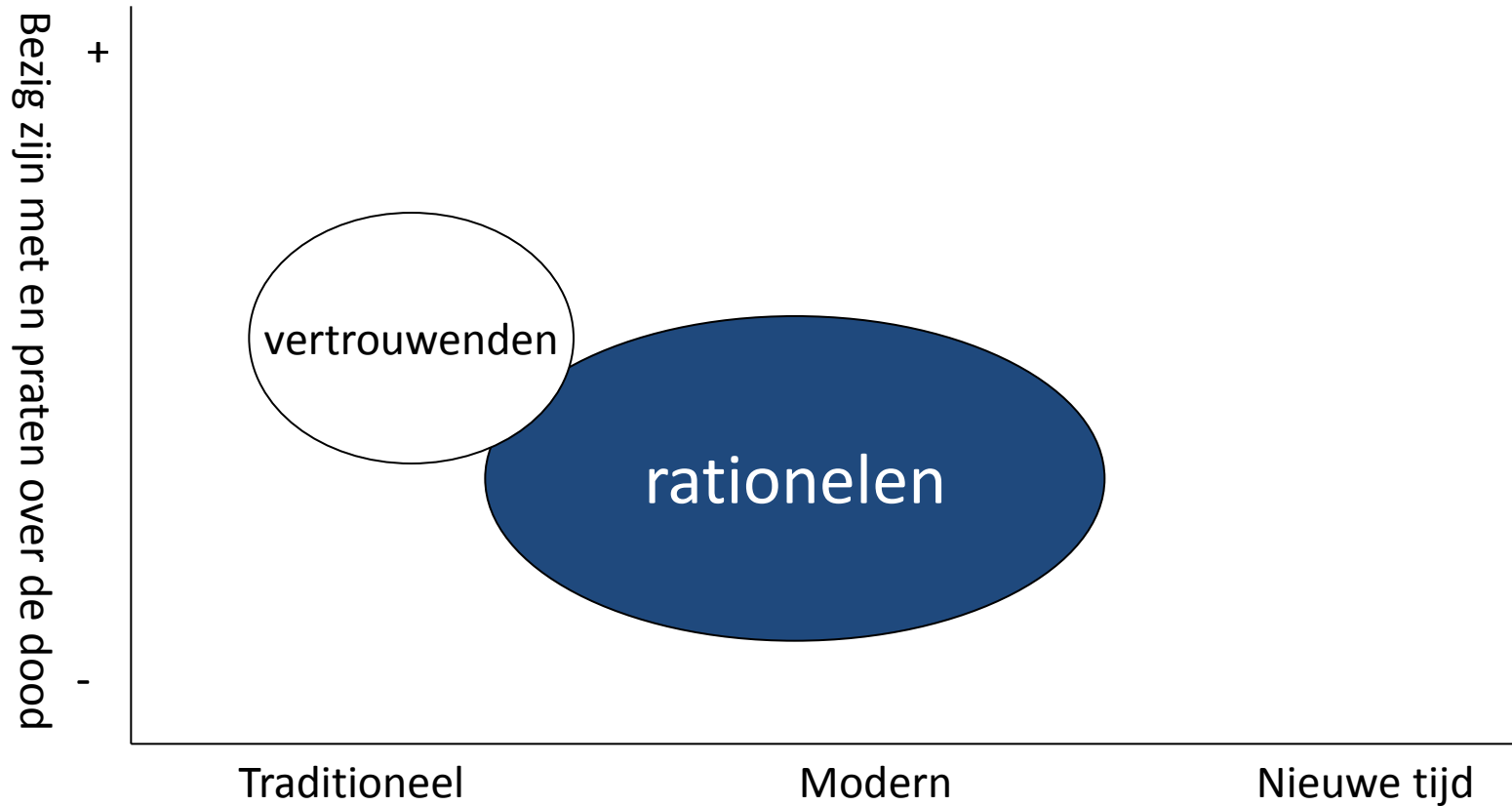
# Casus – Vertrouwenden

Wat valt u op in de communicatie?

- Rust: ze gaat zitten, open vragen, stiltes, ze praat langzamer en de toon van haar stem is lager
- Empatisch: herhalen, aankijken, knikt, humt
- Ze reikt eigenlijk aan: het zou misschien ook later kunnen



# 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 van 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

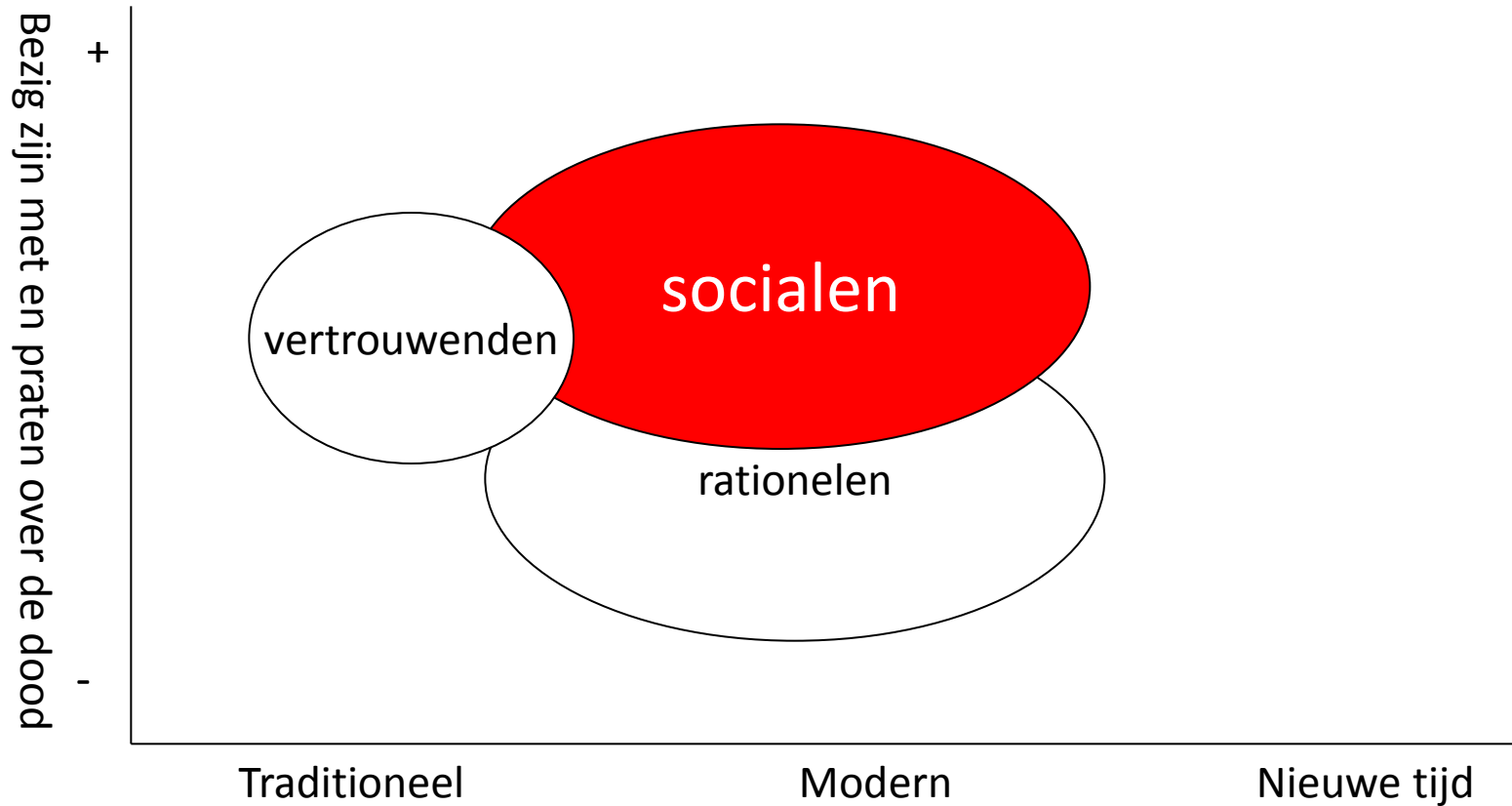


# Rationelen

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



# Sterfstijl: socialen (33%)



Levenswijze



Stichting STEM



# 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

- Regiebehoefte: zeer laag
- Praten en denken: beperkt
- Sociaal sterven: helder
- Taboe: liever niet



# Casus



Stichting STEM



# Casus – Socialen

Hoe kom/blijf je in contact?

Meer uitvragen naar de pijn

Goh, ik merk dat u meer pijn heeft

Gaan zitten en even aanraken

Hoeveel pijn – geef het eens een cijfer

En een grapje: nooit koffie meer is ook niks



# Casus – Socialen

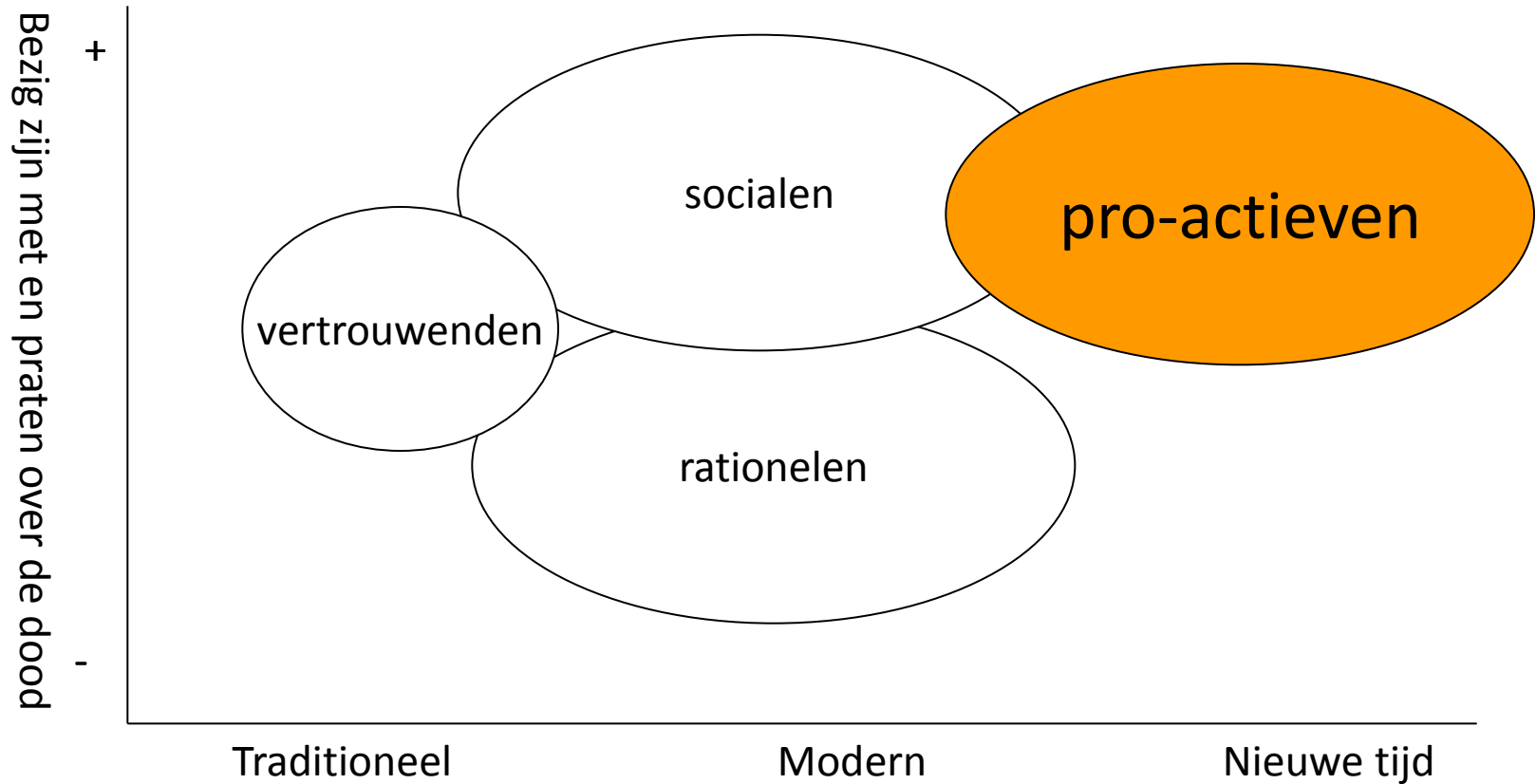
Wat valt u op in de communicatie?

- Persoonlijk – gelijkwaardig – haar moeder erbij betrekken
- Lachen
- Gaan zitten
- Ze neemt initiatief





# 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

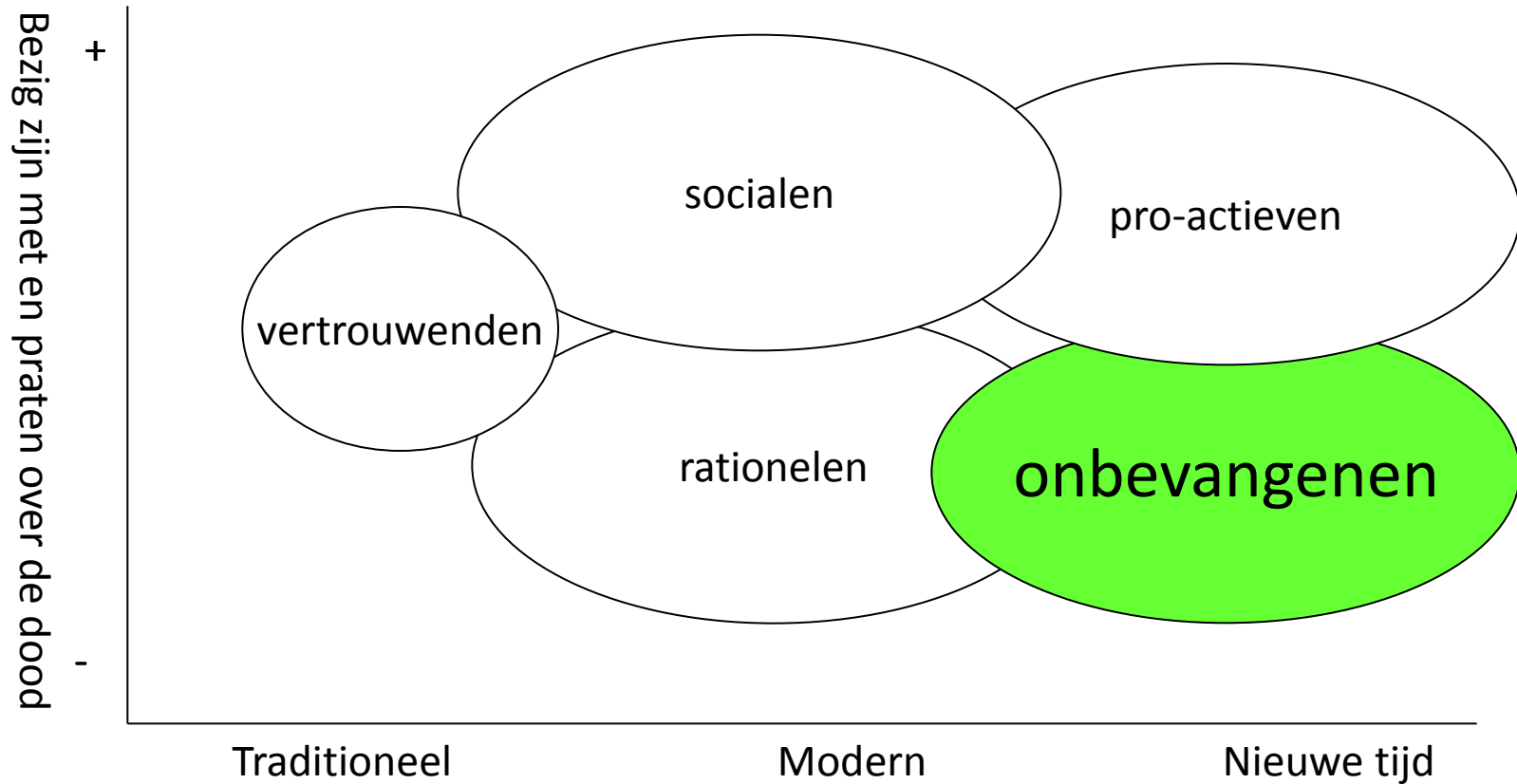


# Pro-actieven

- Regiebehoefte: zeer hoog
- Praten en denken: makkelijk
- Sociaal sterven: helder
- Taboe: geen taboe



# Sterfstijl: onbevangersen (22%)



# Sterfstijl: onbevangenen (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 (i.p.v. er al in te duiken), recht voor zijn raap



# Onbevangen

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



	vertrouwenden	rationelen	socialen	pro-actieven	onbevangenen
praten en denken over de dood	beperkt	nee	praten niet, denken wel	ja	beperkt
sociaal sterven	helder	niet helder	helder	helder	niet helder
orientatie	wij	wij	wij	ik	ik
regie	beperkt	hoog in hier en nu	zeer beperkt	hoog	hoog in hier en nu
taboe	nee	ja	ja	nee	geen flauwekul
omvang	12%	15%	33%	18%	22%



# 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)

eLearning: <https://lerenoverstem.info/>

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



Stichting STEM

