

Sterven, hoe gaat dat?

Tekst: Ineke Visser & Rob Bruntink

Inleiding

Wat kunt u doen om op een voor u goede manier het leven los te laten? Wat is er nodig om niet met een gevoel van angst, schuld of verwarring te sterven? En helpt meer kennis hierover of juist niet? Veel belangrijke vragen. Over de meest intense vorm van leven: het proces van sterven. Het Landelijk Expertisecentrum Serven helpt daarbij.

Het Landelijk Expertisecentrum Serven ziet het als haar taak om in onze samenleving bewustwording te creëren op het belang van het krijgen van tijd en ruimte om menswaardig te sterven. Sterven is immers een intens menselijke ervaring die bij het leven hoort. Het is een kostbaar en wezenlijk proces. Niet alleen voor de stervende, ook voor de naasten. Er is echter veel onbekendheid met het proces van sterven met misverstanden en angst voor wat komen gaat, tot gevolg. Keuzes ten aanzien van sterven zijn hoogstpersoonlijk. Wij helpen u om keuzes te maken vanuit inzicht en vertrouwen. Zo kan er tijd en ruimte komen voor wederzijdse nabijheid in de allerlaatste levensfase.

In dit artikel nemen wij u mee in de manieren die er zijn: hoe ziet het 'gewone' sterven eruit? Wat houdt palliatieve sedatie in? Euthanasie, hoe werkt dat? Mag ik ook stoppen met eten en drinken? Ook gaan wij in op de symptomen van een naderende dood en specifieke aanwijzingen als het bijna zover is. Tot slot delen wij cijfers over sterven in ons land.



Het 'gewone' sterven

De meeste Nederlanders die als gevolg van ziekte of ouderdom overlijden, overlijden op een 'gewone' manier. Hoe ziet dat gewone, natuurlijke sterven eruit?

Door de aandacht die de media aan euthanasie besteden, ontstaan er misverstanden over de laatste levensfase. Alsof ieder sterven gepaard gaat met ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Dat is niet het geval. Het gros van de sterfbedden verloopt rustig.

Ook lijkt het alsof er gekozen moet worden voor het ingrijpen van een arts. Ook dat is niet waar. Een overgrote meerderheid van de sterfbedden in Nederland (96%) eindigt zonder euthanasie¹. Er wordt weinig aandacht geschonken aan het 'gewone' sterfbed. Dat is jammer, want het gewone sterven is daardoor iets onbekends geworden. Zodra we met een sterfbed te maken krijgen, weten we over het algemeen nauwelijks wat er gebeurt of wat we moeten verwachten. Onbekendheid daarmee leidt bijna per definitie tot angstige gedachten, zowel bij de stervende als bij de naasten.

Wat er bij een gewoon sterfbed precies gebeurt valt niet te voorspellen, maar er kan wel een algemeen beeld gegeven worden van de laatste levensdagen:

1. De behoefte aan eten en drinken neemt af naarmate het stervensmoment dichterbij komt. Het lichaam heeft dan simpelweg steeds minder nodig.

Tip: dring niet aan. Bedenk dat mensen niet of nauwelijks eten en drinken omdat ze stervende zijn, en niet andersom: dat ze stervende zijn omdat ze nauwelijks eten en

drinken. Mensen vinden het vaak nog wel prettig als iemand de lippen af en toe vochtig maakt met wat water of ijs.

2. De lichamelijke toestand en het uithoudingsvermogen gaan naarmate de tijd vordert steeds verder achteruit. De zieke komt niet meer uit bed. De bloedsomloop wordt trager en beperkter; hierdoor voelen de uiterste punten van het lichaam, zoals de handen, voeten en neus, steeds kouder aan. In het algemeen wordt de huid vaak grauwer en bleker, en komen er paarsblauwe vlekken, onder meer op de onderbenen.

3. Er kan een periode van onrust en verwardheid zijn als gevolg van bijvoorbeeld uitdroging of medicatie; de zieke ziet dingen die er in feite niet zijn ('hallucinatie') of hij kan onrustig gaan plukken aan de lakens. Ook kunnen stervenden zogenaamde levenseinde-ervaringen hebben waarbij zij visioenen hebben van overleden dierbaren. Deze ervaringen zijn in tegenstelling tot hallucinaties geruststellend en troostrijk. Over deze ervaringen leest u meer in het boek 'In het licht van sterven, ervaringen op de grens van leven en dood' van Ineke Koedam.

Tip: blij nabij. 'Er zijn' hoeft niet te betekenen dat er iets gedáán moet worden. In rust aanwezig zijn is vaak waardevoller dan redderen en schipperen.

4. De organen laten het één voor één afweten. Dat proces kan kort duren maar ook dagen vergen. Vragen over hoelang het sterven zal duren zijn daarom vrijwel niet te beantwoorden.

5. Het gehoor en zicht worden slechter. Toch kunnen veel stervenden nog heel lang horen dat er iets tegen hen gezegd wordt. Zij

¹ Over palliatieve sedatie later meer

kunnen echter steeds moeilijker iets terugzeggen. Zij reageren dan bij voorbeeld met een kleine handbeweging of een beweging in het gezicht.

Tip: wees voorzichtig met de onderwerpen die je in de nabijheid van de stervende bespreekt. Ga ervan uit dat de stervende jou hoort. Spreek hem ook gerust (zachtjes) toe.

6. De reuk kan nog lange tijd goed functioneren.

Tip: wees als naaste (of als bezoeker) terughoudend met zware parfums. Ook de geur van bloemen kan voor stervenden soms te zwaar zijn.

De ademhaling verandert. Deze wordt oppervlakkiger en onregelmatiger. De ademhaling kan soms volledig stil lijken te vallen. De tijd tussen de ene en de volgende ademteug wordt steeds langer. Het bewustzijn daalt, de zieke valt mogelijk in een diepe slaap of coma. Door de hoorbare, reutelende ademhaling kunnen naasten denken dat de stervende een verbeterd gevecht voert. De kans is echter groot dat er bij de stervende innerlijke rust heerst.

7. Uiteindelijk stoppen alle lichaamsfuncties: de ademhaling komt tot stilstand, het hart houdt op met kloppen, het bloed stroomt niet langer. De dood is ingetreden.

8. Voor de omgeving is het intreden van de dood bijna altijd plotseling en onverwacht, zelfs als het al langer heeft geduurd dan men had verwacht.

Gerrie: “Mijn moeder stierf toen ze 84 was. Ze lag in bed en kwam er niet meer uit. Het was gewoon op. De laatste twee dagen zijn we de hele tijd bij haar in het verpleeghuis geweest. Ze was al zover weg dat ze niet meer wakker was. We zagen een soort

wassen kleur over haar heen komen, vooral bij de neus. Het ademen ging steeds minder regelmatig. Daarna stopte ze met ademen en ik dacht: ‘Het is wel rustig gegaan, zo zonder strijd’. Ik schrok toen ze weer begon te ademen. Dat stoppen en weer gaan ademen gebeurde een paar keer, daarna stopte het pas echt. Dat moment is heel raar en ook moeilijk te beschrijven.”

Wat gebeurt er nog meer

Hoeveel we ook weten over het sterven, veel van wat erop of rondom een sterfbed gebeurt, blijft een mysterie.

Soms is de geest klaar om te overlijden, maar het lichaam nog niet. De stervende vraagt zich misschien af ‘waarom God hem niet komt halen of waarom het toch zo lang duurt’. Soms geldt het andersom: dan is het lichaam op, maar lijkt de geest van de stervende toch nog aan het leven te hangen.

Er zijn veel verhalen bekend over mensen die hun stervensmoment lijken te kunnen uitstellen. Bij voorbeeld omdat zij nog een verjaardag van een (klein)kind willen meemaken. Of omdat zij willen wachten totdat die ene speciale persoon op bezoek is geweest. Maar er zijn ook verhalen bekend over mensen die juist op het moment sterven dat er niemand bij hen is. Dat kan met name voor degenen die lange tijd aan het bed hebben zitten waken erg vervelend zijn. Soms kan het bij die ervaring helpen als bedacht wordt dat deze wijze van sterven goed bij de stervende paste.

Meer over ervaringen en verschijnselen op de grens van leven en dood leest u in het artikel ‘Levens einde-ervaringen doorgronden’.



Palliatieve sedatie

Het lijden aan het eind van het leven kan zo zwaar zijn, dat het verlagen van iemands bewustzijn ('sederen') het enige is dat de situatie nog kan verlichten. Deze behandeling wordt palliatieve sedatie genoemd.

Palliatieve sedatie is bedoeld om de patiënt rust te geven, zodat hij geen pijn, benauwdheid, onrust en/of angst meer voelt. De arts dient een medicijn toe om een bewustzijnsdaling te bereiken. De mate van het bewustzijnsverlies is variabel, van gering tot volledig. Het zoeken naar de goede dosis van de medicatie kan even duren: 24-48 uur is niet ongebruikelijk. Dit komt omdat het vooraf niet precies te voorspellen is hoe iemand op het medicijn reageert. Meestal is er vanaf de start van de palliatieve sedatie geen contact meer mogelijk met de zieke. Als er nog iets gezegd moet worden, dan is dit hét moment.

Voordat de arts tot palliatieve sedatie mag overgaan, moet de situatie aan twee belangrijke voorwaarden voldoen. Dat hebben de artsen in Nederland met elkaar afgesproken. Een eerste voorwaarde is dat de zieke zich daadwerkelijk in de stervensfase bevindt: zijn levensverwachting moet beperkt zijn (enkele dagen, hooguit twee weken). De tweede voorwaarde is dat de klachten niet meer op een andere wijze te verlichten zijn. Deze situatie kan bijvoorbeeld ontstaan door lichamelijke pijn, maar ook door verwardheid, misselijkheid, uitputting, benauwdheid, angst of een optelsom van dergelijke klachten.

Zieken (of hun naasten) kunnen geen palliatieve sedatie 'bestellen'. De beslissing tot palliatieve sedatie wordt genomen door de arts, al dan niet na overleg met collega-artsen of verpleegkundigen. De arts moet daarbij rekening houden met de genoemde voorwaarden.

To settle or to sleep

Op 20 oktober 2022 verscheen een artikel op de website van Medisch Contact over palliatieve sedatie van de hand van de huisarts Maarten Scholten. Scholten is mede door zijn werk in het Verenigd Koninkrijk de laatste jaren anders gaan denken over (het doel van) palliatieve sedatie.

Zijn conclusie is dat waar in het VK palliatieve sedatie wordt toegepast met als doel symptomen te verlichten (to settle) in Nederlands patiënten steeds vaker volledig worden gesedeerd (to sleep). Een ontwikkeling waar vooralsnog geen cijfers over zijn maar die het percentage vertroebelt wanneer wij spreken over 96% dat een sterfbed zonder ingrijpen kent.

Uiteraard kunnen zieken (of hun naasten) wel het initiatief nemen om over deze behandelingsmogelijkheid te praten.

Palliatieve sedatie wordt nogal eens verward met euthanasie. Vaak worden beide termen ook in één adem genoemd. Dat is niet zo vreemd, omdat beide behandelingen het lijden op een sterfbed beëindigen. Daarnaast zijn er belangrijke verschillen. De belangrijkste is misschien wel dat de zieke bij euthanasie onmiddellijk na het toedienen van de medicatie ('euthanatica') komt te overlijden, terwijl het moment van sterven bij palliatieve sedatie moeilijk te voorspellen is. Ook van belang is het verschil in de bedoeling van de behandeling: bij euthanasie is dat het beëindigen van het leven, bij palliatieve sedatie het verlichten van het lijden.

Daar komt bij dat de uitvoering van euthanasie in principe op een geheel ander tijdstip in het ziekteproces aan de orde kan komen dan sedatie. Palliatieve sedatie is verbonden aan de laatste dagen en weken van iemands leven, euthanasie kan toegepast worden terwijl de persoon 'normaalgesproken' nog weken, maanden of zelfs jaren te leven heeft. Een helder boekje over de verschillen tussen euthanasie en palliatieve sedatie is 'De laatste slaap', geschreven door Rob Bruntink.

Dorothe: "Op een gegeven moment ging mijn vader snel achteruit. Hij was onrustig, angstig en had pijn. De arts noemde palliatieve sedatie als optie. Dat hebben we met mijn moeder en broer besproken. We hebben gewoon afscheid kunnen nemen van hem. Op vrijdagmiddag drie uur kreeg hij medicatie toegediend. Vanaf dat moment konden we niet meer met elkaar praten.

Zondagavond is hij overleden. Ik kijk er met een tevreden gevoel op terug. Het was voor hem het beste. Het was natuurlijk een vreselijke beslissing, maar hij was echt op."

Het moment van sterven na de start van palliatieve sedatie is onvoorspelbaar. Het kan enkele uren, maar ook enkele dagen duren.

Palliatieve sedatie samengevat

- ✓ Patiënt moet in de stervensfase zijn
- ✓ Klachten niet anders te verlichten
- ✓ Opeenstapeling van klachten: pijn, verwardheid, misselijkheid, benauwdheid, angst etc.
- ✓ Beslissing door arts
- ✓ Zoeken naar juiste dosering kan 24/48 uur vergen
- ✓ Vanaf start geen communicatie/contact meer mogelijk

Belangrijke aanpassingen

Medio juni 2022 werd de richtlijn Palliatieve Sedatie herzien². Belangrijkste aanpassingen zijn:

- Het doseringsschema van medicatie is aangepast op basis van voortschrijdend medisch inzicht. Er is meer aandacht voor proportionele sedatie;
- Het onderwerp acute sedatie is toegevoegd;
- Er is in de richtlijn meer aandacht voor het vroegtijdig en proactief bespreken van palliatieve sedatie als onderdeel van de algemene palliatieve zorg.
- Het lijden hoeft niet alleen lichamelijk van aard te zijn, existentieel lijden speelt ook een rol.

² Bron: Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

- Er is aandacht voor mensen met dementie en voor mensen met een verstandelijke beperking;
- Er wordt in de richtlijn aangesloten bij de term regiebehandelaar in plaats van hoofdbehandelaar.

- de levensbeëindiging wordt medisch zorgvuldig uitgevoerd (met euthanatica: een barbituraat om de patiënt in slaap te brengen en vervolgens een spierverslapper).



Euthanasie

Euthanasie is levensbeëindigend handelen door een arts, op verzoek van de zieke. Nederland is één van de weinige landen ter wereld waarin een arts door middel van euthanasie het leven van een persoon die ziek is, straffeloos mag beëindigen.

Bij euthanasie dient een arts dodelijke middelen toe. De zieke sterft er vrijwel onmiddellijk door. Euthanasie komt tegenwoordig voor bij zo'n 4% van de sterfbedden; een ruime verdubbeling in vergelijking met bijvoorbeeld 2009.

Voorwaarden

De arts moet zich aan een aantal voorwaarden houden om zonder strafvervolging euthanasie te kunnen toepassen. De voorwaarden staan in de Euthanasiewet. De voorwaarden zijn:

- er is sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek;
- er is sprake van een uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt, en er is geen redelijke andere oplossing voor de situatie;
- de arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie en de toekomstverwachting;
- de arts raadpleegt ten minste één andere, onafhankelijke arts (meestal een zogeheten SCEN-arts);

Zieken kunnen hun arts om euthanasie vragen, maar er bestaat geen recht op euthanasie. Ook als er een ondertekende euthanasieverklaring bestaat, is er nog geen recht op euthanasie. Met andere woorden: de arts kan de euthanasievraag altijd naast zich neer leggen. Het is alleen daarom al verstandig om in een vroeg stadium met de arts over euthanasie te praten, in het geval u euthanasie voor uzelf een mogelijke optie vindt.

Zieken kunnen een arts ook om hulp bij zelfdoding vragen. Bij hulp bij zelfdoding gelden dezelfde voorwaarden als bij euthanasie. Het verschil zit in de uitvoering. Dient de arts bij euthanasie de dodelijke middelen toe, bij hulp bij zelfdoding doet de patiënt dat zelf. In de praktijk betekent dit vaak dat hij een drankje inneemt.

Vincent: "Tijdens de euthanasie heb ik naast mijn vader gezeten en zijn hand vastgehouden. Ik twijfel er niet aan dat hij vredig is gestorven. In zijn hand voelde ik geen spanning. Hij was er klaar voor, hij wilde het graag, voelde geen moment aarzeling. Dit was zijn laatste wens en dit was het laatste dat we voor hem konden doen."

De euthanasieprocedure in vogelvlucht

- ✓ de patiënt doet het verzoek;
- ✓ de arts neemt het in overweging en betreft daarin de wettelijke eisen;
- ✓ de arts voert aanvullende gesprekken met patiënt en eventueel met naasten;
- ✓ de arts vraagt een tweede arts erbij;

- ✓ de tweede arts voert een gesprek met de patiënt;
- ✓ de tweede arts geeft zijn oordeel over het euthanasieverzoek;
- ✓ als de tweede arts beoordeelt dat het verzoek binnen de wettelijke criteria valt, kunnen de zieke en de arts een afspraak maken over het tijdstip waarop de euthanasie wordt toegepast.

In 80% van de situaties wordt de euthanasie uitgevoerd door een huisarts. In overige situaties is een medisch specialist van een ziekenhuis of specialist ouderengeneeskunde van een verpleeghuis of hospice betrokken.

De Euthanasiewet (voluit: Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek) bestaat sinds 2001. Tot voor kort werd euthanasie bijna uitsluitend toegepast op mensen met een lichamelijke ziekte, zoals kanker, longaandoeningen of hart- en vaataandoeningen. Onder druk van de maatschappelijke discussie over euthanasie, komen sinds enkele jaren ook andere patiëntencategorieën voor euthanasie in aanmerking. Het gaat met name om drie groepen: mensen met dementie, mensen met een psychiatrische ziekte en mensen die hun leven als ‘voltooid’ achten (terwijl dat in biologische zin niet aan de orde is).

In 2016 vond euthanasie 141 keer plaats bij mensen met dementie. Bij mensen met een psychiatrische ziekte 60 keer. Hoe vaak euthanasie werd uitgevoerd bij mensen die hun leven ‘voltooid’ achten is niet precies bekend. Duidelijk is wel dat artsen, meer dan tien jaar geleden, open staan voor verzoeken om euthanasie van mensen met een niet-lichamelijke ziekte.

Vershillen palliatieve sedatie en euthanasie

- Bij euthanasie is het overlijden onmiddellijk na toediening, bij sedatie onvoorspelbaar.
- Doel euthanasie beëindiging van het leven, bij sedatie verlichting van lijden;
- Sedatie in de laatste dagen van het leven, euthanasie ook weken, maanden soms jaren eerder.



Stoppen met eten en drinken

Om het moment van sterven te bespoedigen, kunnen ernstig zieke mensen er bewust voor kiezen met eten en drinken te stoppen. De inname kan geleidelijk verminderd worden, maar er kan ook op één moment voor een totale stop gekozen worden. Het bewust afzien van eten en drinken om de dood te bespoedigen is iets anders dan versterven. Bij versterven gaat het om het geleidelijk minder eten en drinken als onderdeel van een terminale ziekte of ouderdom. Versterven is geen actieve keuze terwijl bij het bewust afzien van eten en drinken iemand uit overtuiging kiest voor de dood.

Door het lichaam vocht en voedsel te onthouden, gaat het lichaam de eigen reserves aanspreken. Afhankelijk van de conditie, sterft een ernstig zieke doorgaans binnen één à twee weken. Als de stervende af en toe nog wat water drinkt, kan het iets langer duren (meerdere weken). Veel mensen hebben een negatief idee over deze manier van sterven. Als dit proces echter gepaard gaat met goede begeleiding en verzorging, kan het tot een rustige en zachte dood leiden. Dat heeft het menselijk lichaam grotendeels aan zichzelf te danken: door te

vasten maakt het lichaam endorfine aan. Dit zorgt voor een prettig gevoel. Op den duur komt daar een zekere sufheid bij. Ook deze conditie wordt vaak als aangenaam ervaren.

Het besluit om het levenseinde te bespoedigen door te stoppen met eten en drinken kan niet zomaar worden genomen. Het vraagt om een goede voorbereiding en ondersteuning van zorgverleners. Anders is de kans dat de zieke het doel – rustig sterven – haalt, niet zo groot.

De voorbereiding kan bij voorbeeld bestaan uit het bespreken van dit voornemen met naasten en de huisarts. Ook het invullen van een wilsverklaring, waarin de zieke omschrijft welke behandelingen hij niet meer wil (waaronder het aanbieden van eten en drinken en/of het kunstmatig toedienen van vocht en voeding), kan zinvol zijn.

Als het sterven nabij is, kan de zieke onrustig of verward gedrag gaan vertonen. De situatie wordt, met name voor de naasten, erg moeilijk als de zieke juist in die periode om drinken vraagt. Geef je de zieke te drinken, dan slaagt zijn voornemen niet. Geef je de zieke geen drinken, dan is het risico op een schuldgevoel bij de naaste nogal groot. Begeleiding bij dit proces is daarom van belang. Het is ook om die reden dat zieken die voor deze weg willen kiezen gevraagd wordt vooraf een behandelverbod te ondertekenen, met daarin het verbod om eten of drinken te geven. Dat maakt het ook voor de naasten duidelijk.

Voor de wet is stoppen met eten en drinken om de dood te bespoedigen vergelijkbaar met het weigeren van antibiotica of beademing, waardoor het overlijden volgt.

Karin: "Mijn vader heeft bij volle bewustzijn ervoor gekozen te stoppen met eten en

drinken. Hij is na acht dagen overleden. Ik heb veel respect voor zijn keuze. Als hij erop had willen terugkomen, had hij dat kunnen doen. Dat heeft hij niet gedaan. Dit is duidelijk zijn wens geweest. Het is daarmee een goede afsluiting van zijn leven geweest."

Stoppen met eten en drinken, samengevat

- ✓ Om moment van sterven te bespoedigen
- ✓ Geleidelijk inname vermindering of totale stop
- ✓ Onthouding > eigen reserves aanspreken
- ✓ Overlijden binnen 1 à 2 weken
- ✓ Actief en eigen regie
- ✓ Voor naasten moeilijk
- ✓ Goed voorbereiding/communicatie vereist
- ✓ Voor de wet vergelijkbaar met weigeren antibiotica, beademing of m behandeling



Symptomen van een naderende dood

Sterven vraagt tijd en heeft een eigen tempo. Het kan enkele uren duren maar veel vaker voltrekt het zich langzaam en traag. Wat gebeurt er als iemand sterft? Dat is uiteraard voor iedereen anders en bovendien afhankelijk van omstandigheden en condities. Toch zijn er symptomen die erop duiden dat de dood aanstaande is.

- Gewichtsafname, afnemende energie en toenemende slaapbehoefte afgewisseld met heldere en wakkere momenten.
- Het gezicht verandert door gewichtsverlies: ingevallen wangen, een spitse neus en ogen die terugvallen in de kassen.
- Slikken wordt moeizaam.

- Verlies van controle over blaas en sluitspiers met als gevolg incontinentie van urine en ontlasting.
- Loopneus of loopoor.
- Urine verandert van concentratie en wordt theekleurig als gevolg van uitdroging.
- Overmatig transpireren of koorts door verandering in de hersenen.
- Handen, voeten en neus voelen steeds kouder aan als gevolg van afnemende bloedcirculatie.
- Opeenhoping van bloed kan paarsblauwe vlekken op onderbenen en rug geven als gevolg van slechte bloedcirculatie.
- Huid wordt bleker en grauwer.
- Gapen. Het is een natuurlijke reactie, ook voor wie buiten bewustzijn is, en brengt meer zuurstof in het lichaam.
- Kleine, plukkende handbewegingen of grijpen in de lucht.
- Ademhaling wordt onregelmatig, oppervlakkiger en moeizaam, zwaar en rochelend door het opeenhopen van vocht en afscheiding in de keel.
- Als het einde nadert zal iemand nog slechts nu en dan ademen. Na de inademing gebeurt er secondelang niets en dan volgt er een verdere inademing (Cheyne-Stokes-ademhaling), door veranderingen in het ademhalingscentrum in de hersenen.
- Uiteindelijk vallen alle lichaamsfuncties uit; de ademhaling stopt, het hart komt tot stilstand, het bloed stroomt niet langer en de hersenactiviteit dooft.



Specifieke aanwijzingen wanneer het bijna zover is

Sterven is bij uitstek een persoonlijke ervaring. Naast lichamelijke symptomen kunnen specifieke aanwijzingen ons erop attent maken dat ziekte of ouderdom overgaan in een voorbereiding op de dood.

Plotseling veranderen

Soms doet zich ineens een verandering in gedrag voor. Iemand die altijd in zijn stoel bij het raam heeft gezeten, blijft op een dag in bed en komt er niet meer uit. Of de mevrouw die haar lieblingsvest aan haar familie mee naar huis geeft, omdat ze het niet meer nodig heeft. De vrouw die haar sierraden afdoet en daags erna sterft. Maar ook dekens die afgegooid worden of het plotseling omhoog komen, kunnen aanwijzingen zijn dat het moment dichtbij is.

“Hij was eigenlijk al heel ver weg en sliep bijna alleen nog maar. Maar plotseling kwam hij overeind om tussen zijn cd’s naar een bepaalde cd te zoeken. Dat duurde eindeloos lang want hij was heel traag. Vervolgens wilde hij steeds weer diezelfde cd horen. Twee dagen later overleed hij. Het was zo’n grote verandering van dat diepe slapen naar de hele tijd die muziek willen horen.”

Nog een speciale, laatste wens uiten

Specifieke verzoeken zoals het luisteren naar bepaalde muziek, het bekijken van familiefoto’s of nog een ontmoeting met iemand die van betekenis is. Maar ook de toediening van het laatste sacrament, het drinken van een glaasje wijn of de geboorte van een kleinkind. Het lijkt erop of de stervende het moment van sterven zelf kiest en het leven kan loslaten wanneer kleine of grote wensen zijn vervuld.

Andere taal gebruiken

Taalgebruik kan veranderen. Als stervenden gaan praten over: ‘weggaan’, ‘vliegen’, ‘naar huis gaan’, meegenomen worden naar huis’, ‘op reis gaan’ of ‘een poort’, dan is heel waarschijnlijk het moment niet ver weg meer.

Ook Elisabeth Kübler-Ross wijst in haar publicaties over doodgaan en stervensbegeleiding op de symbolische taal van stervende mensen. Zij merkt op dat veel stervenden werkelijk hun eigen dood en zelfs het tijdstip van hun dood ter sprake brengen, zij het, verhuld in beelden. Ze vertelt bijvoorbeeld over een oude man die haar zijn wandelstok wilde geven. Eerst vatte ze dat niet serieus op. Pas nadat hij korte tijd later gestorven was, werd haar duidelijk wat hij ermee had willen zeggen. Zonder zijn stok kon hij namelijk helemaal niet lopen. Als hij hem wilde weggeven, was dat een teken dat hij hem niet meer nodig had.

Onrustig worden, angstig of geagiteerd

Terminale onrust en angst horen bij het proces van sterven. Angst heeft te maken met het feit dat iemand die sterft, alles wat bekend en vertrouwd is, moet loslaten. Soms zie je dat iemand onrustig aan de lakens plukt of in de lucht grijpt. Er kan ook sprake zijn van angst die samenhangt met het geloof. Het zijn intense processen die stervenden doormaken. Op enig moment is de stervende hier doorheen en lijkt er rust en vrede te zijn. Anderen in de kamer kunnen dat voelen als sereniteit of kalmte.

Levensende-ervaringen beleven

De dood is niet één enkele gebeurtenis maar een intensief proces dat vaak wordt ingeluid door bijzondere bewustzijnservaringen, zogeheten levensende-ervaringen. Deze

ervaringen zijn van een subtiele kwaliteit die niet alleen de dood lijken aan te kondigen maar ook manier van sterven kalmeren en verzachten.

Voorbeelden van transcendente levensende-ervaringen zijn visioenen van overleden dierbaren of religieuze figuren die de stervende komen helpen tijdens hun stervensproces. Maar ook het in staat zijn tussen verschillende realiteiten te bewegen, vaak in een atmosfeer van liefde en licht. Verder opmerkelijk gedrag van huisdieren, een verandering van temperatuur in de kamer, klokken die stilvallen en subtiele gewaarwordingen van damp, wasem, mist of vormen rondom het lichaam. Voorbeelden van betekenisvolle levensende-ervaringen zijn een plotseling verlangen om zich te verzoenen met familieleden of om persoonlijke zaken in orde te maken. Dergelijke ervaringen lijken de stervende voor te bereiden op de dood en zijn niet zelden helend.

U leest meer over ervaringen op de grens van leven en dood in het artikel ‘Levensende-ervaringen doorgronden’ en in het boek ‘In het licht van sterven’ van Ineke Koedam (Visser), verkrijgbaar in onze webshop.

Naar binnen gekeerd raken

Wanneer het proces van sterven vordert, trekt de stervende zich terug. Het verlangen naar nabijheid van anderen vermindert of verdwijnt helemaal. Er volgt een tijd van stilte, rust en bezinning. In de stilte worden levensgebeurtenissen verwerkt en nieuwe inzichten opgedaan.

‘Ze lag heel stil. Ik wist dat ze wakker was, maar ze sprak bijna niet. Ik wilde graag iets voor haar doen. Ik werd onrustig door haar rust. Het leek een voorteken van de dood’.

Opeens heel helder worden

Stervenden met wie al enige tijd geen contact mogelijk is omdat zij ver weg lijken te zijn, teruggetrokken in zichzelf of bewusteloos, blijken onverwacht tot heldere momenten in staat om toch nog afscheid te kunnen nemen van hun naasten. Dat komt ook voor bij mensen die al langere tijd dementeren. Plotseling zijn zij helder en in staat om samenhangend afscheid te nemen.

‘Hij was ver weg, maar ineens kon hij toen zeggen dat het goed was, dat hij er klaar voor was, ondanks zijn strijd daarin. Toen was er rust. Hij vond het ook niet moeilijk om dood te gaan, maar wel om ons los te laten. Het was mooi. Hij deed het met eerbied, was niet alleen met zichzelf bezig maar ook met ons.’



Cijfers over sterven

De invloed van het coronavirus op het sterven is groot. Dat geldt voor de feitelijke cijfertjes en voor de vraag hoe we in Nederland naar sterven kijken. 30% van de Nederlanders is zich, door corona, bewuster geworden van de eigen sterfelijkheid. En 24% van de Nederlanders denkt door corona vaker na over zijn eigen sterven. Dit blijkt uit onderzoek van MarketResponse, dat in 2021 is uitgevoerd in opdracht van het Landelijk Expertisecentrum Sterven³

Corona heeft ook invloed gehad op de concrete sterftcijfers. Sterftcijfers laten zich meestal goed voorspellen, maar in 2020 weken die cijfers af van de verwachting. In dat jaar overleden bijna 169.000 mensen,

dat is ruim 15.000 (10%) meer dan verwacht. De sterfte was vooral hoog in het voorjaar, tijdens de eerste golf van de corona-epidemie. Maar ook tijdens de zomerse hittegolf en de tweede golf van de corona-epidemie in het najaar van 2020 stierven meer mensen dan verwacht.

We denken meer na over onze eigen dood

De afgelopen jaren is het aantal mensen dat over het sterven nadenkt gestegen. 88% van de Nederlanders gaf in het onderzoek van MarketResponse aan (af en toe) na te denken over zijn/haar sterven. Dat percentage was 75: in 2016 gaf 25% aan nooit over het eigen sterven te denken. In 2020 daalde dat naar 12%.

Opvallend is dat mensen gedachten over dood gaan wel wat meer voor zichzelf houden. In 2016 sprak nog zo'n 90% soms, of zelfs regelmatig, met zijn partner over het sterven. Dit zakke in 2020 naar 74%. Praten over sterven met iemand anders dan de partner doet 50% Nederlanders nooit, de andere helft doet dat soms of regelmatig.

Jongeren willen meer weten

Het onderzoek leverde nog meer interessante gegevens op. Jongeren hebben bijvoorbeeld meer behoefte aan informatie over het stervensproces dan ouderen. 58% van de Nederlanders zegt er genoeg over te weten. Kijk je wat beter naar de cijfers, dan zijn het vooral jongeren (18-24 jaar) die expliciet aangeven niet genoeg te weten over het stervensproces.

Gewenste sterfplek

Ook opvallend zijn de onderzoeksresultaten over de gewenste sterfplek. Voor 7% van de Nederlanders is het coronavirus de reden om

³ Bekijk hier het [onderzoek](#) MarketResponse (2021)

daarover na te denken. Daardoor steeg het aantal mensen dat hierover had nagedacht naar 19%. De overgrote meerderheid heeft daar dus nog niet bij stilgestaan.

Uit eerder onderzoek is bekend dat de meeste Nederlanders het liefst thuis willen sterven.

In de praktijk gebeurt dit minder vaak (zie tabel), al ligt het er ook een beetje aan hoe je naar dat woord 'thuis' kijkt. Voor veel bewoners van verpleeghuizen en woon- en zorgcentra voelt hun woning immers waarschijnlijk als 'thuis'.

Waar sterven mensen? ()*

Thuis 32%

Ziekenhuis 23%

Verpleeghuis 27%

Verzorgingshuis 7%

Elders (waaronder hospices) 10%

(Cijfers uit 2019. Bron:
volksgezondheidszorg.info)

(*) Het gaat over niet-plotseling overlijden

Over de auteurs

Ineke Visser is oud-hospicecoördinator en initiatiefnemer van het Landelijk Expertisecentrum Sterven. Zij deed onderzoek naar levenseinde-ervaringen, is docent en schrijft en spreekt over sterven.

Rob Bruntink is freelance-journalist, en al meer dan 25 jaar gespecialiseerd in palliatieve zorg. Hij was onder meer hoofdredacteur van het vakblad 'Pallium' en mede-hoofdredacteur van 'Pal voor u'. Daarnaast is hij webmaster van palliatievezorg.nl.

