

OUDER 2040 WORDEN

**'De laatste 1.000 dagen':
voorbereiden op waardig
leven en sterven in de
laatste levensfase**



Inhoudsopgave

1.	Maatschappelijke context	04
2.	Waardig leven, waardig sterven	08
3.	Aandachtsgebieden	13
Bronnen		16
Bijlagen		
•	Bijlage: Programma Ouder Worden 2040	17
•	Bijlage: Verder lezen	18
•	Bijlage: Organisaties die zich bezig houden met een waardige laatste levensfase	19

Colofon

'De laatste 1.000 dagen': voorbereiden op waardig leven en sterven in de laatste levensfase

Copyright © 2022 Ouder Worden 2040

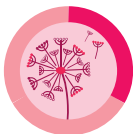
Auteurs: Lynette Wijgergangs, Maurits Verweij, BeBright
Eindredactie: Marloes Ruiter
Grafische vormgeving: Michèle Duquesnoy

All informatie uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd met juiste bronvermelding.

Maart 2022, 1^e druk

info@ouderworden2040.nl
www.ouderworden2040.nl
+31 (0)30 888 7927

De inhoud van dit document is gebaseerd op bijeenkomsten met het expertpanel (bestaande uit Alië Struijs, Jennifer van den Broeke, Corine Zijdeveld, Ineke Visser, Machteld Huber), diverse expertinterviews, literatuuronderzoek en diverse bijeenkomsten en werkconferenties in het kader van het programma Ouder Worden 2040.



Hoofdstuk 1

Maatschappelijke context

Deze whitepaper is een onderdeel van het programma Ouder Worden 2040. Bijlage 1 beschrijft de achtergrond van het programma en de wijze waarop deze whitepaper tot stand is gekomen.

Waarom dit onderwerp?

Goed oud(er) worden heeft niet alleen betrekking op fysieke gezondheid, maar ook op de kwaliteit van het leven in psychische en sociale zin. Een lang leven gaat vaak gepaard met het inleveren van gezondheid, zelfstandigheid, geliefde bezigheden en met het verlies van generatiegenoten om herinneringen mee te delen. Wat bijdraagt aan het ervaren van welbevinden over het leven en of men zelf regie kan houden, wordt steeds vaker erkend als essentieel voor een waardige, laatste fase van het leven. Onder de laatste fase van het leven wordt de fase verstaan waarin er sprake is van hoge ouderdom of van een aandoening die op afzienbare termijn levensbedreigend is.¹ Het onderwerp waardig leven en sterven krijgt de laatste tijd weer meer de aandacht die het verdient zoals de passage uit het coalitieakkoord van eind 2021 illustreert (zie verder).

De geschiedenis laat zien dat de dood voorheen meer als onderdeel van het leven werd benaderd dan nu. Zo circuleerden in de middeleeuwen enkele teksten met advies en uitleg vanuit de christelijke traditie over hoe goed te sterven: 'de kunst van het sterven', oftewel de ars moriendi.² De dood was een 'normaler' onderdeel van het leven, omdat mensen zich er vaak toe moesten verhouden. Gezinnen werden veel meer geconfronteerd met zuigelingen- en kindersterfte, en mensen stierven

op jongere leeftijd aan ziektes of aandoeningen die in de huidige tijd niet meer tot de dood leiden. Als samenleving zijn we gewend geraakt aan de medische mogelijkheden om langer te leven, mede daardoor is sterven uit de aandacht geraakt.

Een derde van de Nederlanders heeft angst om te sterven.³ Ze stoppen het nadenken hierover ver weg en vinden het moeilijk om erover te praten. Zelfs met de meest dierbaren om hen heen. Meestal omdat ze niet weten wat er gebeurt tijdens het stervensproces. Dat tekort aan kennis maakt de angst alleen maar groter. Begin 2022 is een Sire-campagne gestart om de dood bespreekbaar te maken.⁴

We gaan allemaal dood. De voorbereiding op het einde van het leven is iets wat iedereen aangaat en wat ook niet aan leeftijd is gebonden. Naarmate de leeftijd vordert en chronische of levensbedreigende ziekten zich aandienen, komt dit onderwerp wel meer in beeld. Maar waar voorbereiden op ouder worden al een taboe is, is de voorbereiding op sterven dit nog veel meer. Een kwart van de ouderen denkt niet na over het levenseinde.⁵

Mensen met een chronische of levensbedreigende aandoening brengen slechts 5 procent van hun tijd door met een zorgprofessional.⁶ De rest van de tijd wordt doorgebracht met familie, vrienden, collega's, etc. Dit benadrukt het belang om strategieën voor beter samenleven met de dood op samenlevingsniveau te ontwikkelen en niet alleen tot de zorg te beperken.

Coalitieakkoord 'Omzien naar elkaar, vooruitkijken naar de toekomst' (15 december 2021)

Waardig ouder worden en waardig sterven

Rond het levenseinde, zelfgekozen of niet, verdienen mensen liefdevolle zorg. Waardig ouder worden willen we allemaal, maar niet iedereen beleeft het als zodanig. Met respect voor verschillen verbeteren we de zorg rond het (zelfgekozen) levenseinde.

- We blijven ons inzetten voor waardig ouder worden, allereerst door passende ouderenzorg. We zetten de maatschappelijke coalitie 'Een tegen eenzaamheid' voort. Daarnaast moedigen we de ontmoeting van jongeren en ouderen aan. Bijvoorbeeld door een vrijwillige maatschappelijke diensttijd en woonplekken waar jongeren betaalbaar kunnen samenleven met ouderen.
- We versterken de deskundigheid van artsen in het handelen rondom het (zelfgekozen) levenseinde. Daarnaast bevorderen we dat arts en patiënt tijdig met elkaar praten over de wensen rondom het levenseinde, zodat een patiënt de verschillende opties kan overwegen ('advanced care planning').
- We gaan aan de slag met de aankomende vierde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding om het verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie te verduidelijken. We versterken de palliatieve zorg inclusief hospices.
- Over levensbeëindiging van ouderen op verzoek verschillen de meningen in de samenleving en in de politiek, ook in de coalitie. Een ieder zal een persoonlijke afweging maken bij het initiatiefwetsvoorstel 'toetsing levensbeëindiging van ouderen op verzoek'.⁷

In diverse culturen is de naderende dood een taboe.⁸ Nadenken over het levenseinde is niet vanzelfsprekend en kan worden beleefd als een teken dat men onvoldoende vertrouwt op God, Allah, Brahman, de Schepper of de Allerhoogste. In sommige culturen wordt bijvoorbeeld veel waarde gehecht aan autonomie en zelfbepalingsrecht.⁹ In andere culturen is het nemen van beslissingen in familieverband erg belangrijk. Deze variatie benadrukt het belang om per individu af te tasten en te bespreken wat belangrijk voor iemand is.

Situatie in Nederland

Toenemende aandacht voor waardig leven en sterven ontwikkelt zich vanuit een aantal brede maatschappelijke ontwikkelingen en vraagstukken. De veranderende bevolkingsamenstelling leidt tot toeneemende vergrijzing, meer alleenstaanden, meer diversiteit en meer chronisch zieken met een grotere en complexere zorgvraag. Dit is een belangrijk kader waarbinnen levens- en stervensvragen aan de orde komen.

We kijken binnen dat kader steeds verschillender naar gezondheid en ziekte. Het gaat om de wens en het vermogen van een individu om zich aan te passen en eigen regie te voeren. Toenemende vraag en mogelijkheden naar een persoonlijke, individuele invulling van wonen, welzijn en zorg vertaalt zich ook steeds meer naar persoonlijke wensen over het levenseinde. De concrete invulling en realisatie daarvan houdt hier nog geen gelijke tred mee hoewel inmiddels veel materiaal en expertise beschikbaar is. Een positieve factor is het ontstaan van nieuwe vormen van (kleinschalige en gedifferentieerde) verbondenheid die in de plaats zijn gekomen van de traditionele sterke bindingen uit verzuilde en hoog-ideologische tijden. Daarmee ontstaan broedplaatsen voor aandacht voor zingeving en spiritualiteit in en over het leven.

In 1950 stierf het merendeel van de mensen thuis of onverwacht door een ongeluk.¹⁰ Sterven in Nederland vindt nu meestal plaats in een ziekenhuis, verpleeghuis, verzorgingshuis of hospice. De wens om thuis te sterven is een belangrijke waarde in Nederland: 68 procent geeft hier de voorkeur aan. Er is discrepantie tussen wens en werkelijkheid over plaats van sterven. Bij een derde van chronisch zieken die thuis willen overlijden, lukt dit niet. Van mensen die niet op de voorkeursplaats zijn overleden, stierf 20 procent in een ziekenhuis en 34 procent in een verpleeg- of verzorgingshuis.¹¹

Veel Nederlanders geven aan kwaliteit van leven belangrijker te vinden dan levensverlenging.¹² De aandacht voor levenseindevraagstukken en kwaliteit van sterven is toegenomen. Er is meer ruimte voor eigen regie en persoonlijke wensen. Goede, beschikbare en toegankelijke palliatieve zorg en ondersteuning, voor iemand die niet meer zal genezen, wordt gezien als een voorwaarde om kwaliteit van leven, rouwen en sterven te bevorderen. Eerder nadenken over wat de dood en het besef van eindigheid van het leven betekent als ook hoe men de laatste levensfase wil doorbrengen, kan kwaliteit toevoegen aan het leven tot het einde. Meer aandacht voor het levenseinde wordt dan ook als een van de acht trends genoemd die van belang zijn voor de ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg.¹³

Richtlijnen, protocollen, handreikingen, toolkits

De palliatieve zorg in Nederland is een sterk ontwikkeld zorgveld. Er zijn richtlijnen opgesteld, kwaliteitskaders geformuleerd, platforms ontwikkeld (palliaweb), patiënteninformatie samengesteld, specialisaties voor zorgprofessionals opgezet, etc.¹⁴ Er komt steeds meer aandacht voor advance care planning (ACP, proactieve zorgplanning; zie ook verder). Zo heeft de NHG een toolkit voor ACP met betrekking tot het levenseinde opgesteld.¹⁵

Daarnaast hebben zowel de Patiëntenfederatie Nederland als de KNMG handreikingen uitgebracht over tijdig het gesprek aangaan over het levenseinde.^{1,16} En het ministerie van VWS heeft diverse campagnes (waaronder waardig ouder worden) en websites in het leven geroepen om informatie te verspreiden over onderwerpen zoals euthanasie, voltooid leven, voorbereiden op levenseinde. Meer initiatieven zijn te vinden in bijlage 3.

De Euthanasiewet bestaat sinds 2001.¹⁷ Artsen kunnen in bijzondere gevallen een patiënt helpen met sterven: euthanasie of hulp bij zelfdoding. Artsen doen dat alleen als een patiënt daar zelf om vraagt. In de euthanasiewet staan alle regels die gelden bij euthanasie of hulp bij zelfdoding.¹⁸

De meerderheid van de volwassen bevolking in Nederland (87 procent) vindt dat euthanasie of hulp bij zelfdoding onder bepaalde omstandigheden mogelijk moet zijn (is stabiel cijfer); 55 procent heeft steun voor euthanasie in geval dat lichamelijk gezonde mensen levensmoe zijn.

Expertisecentra

De afgelopen jaren zijn er ook verschillende expertisecentra van de grond gekomen die zich ten doel stellen kennis en expertise over deze onderwerpen te ontsluiten.

Het Landelijk Expertisecentrum Sterven is opgericht met als doel sterven opnieuw een plek te geven in het bewustzijn van individuen en van de samenleving als geheel.¹⁹ Hun missie is om bij te dragen aan kwaliteit van leven voor iedere stervende door inzicht te geven in de gelaagdheid van het proces van sterven en door het bevorderen van kennis en wijsheid over sterven.

Het Expertisecentrum Euthanasie (de voormalige levens-eindekliniek) begeleidt artsen bij euthanasietrajecten

van hun patiënten en verleent zorg aan mensen die bij hun eigen arts niet terecht kunnen. Artsen krijgen informatie, advies, concrete ondersteuning en (na)scholing. Met name voor mensen met complexere euthanasieverzoeken vormt het Expertisecentrum Euthanasie een vangnet. Iedereen met een euthanasiewens moet de mogelijkheid hebben om een arts te laten toetsen of dit verzoek aan de wettelijke criteria voldoet.²⁰

Maatschappelijke dialoog over laatste levensfase

Tijdens een maatschappelijke dialoog zijn in 30 (fysieke en virtuele) huiskamers in Nederland ruim 300 mensen van verschillende achtergronden en leeftijden met elkaar in gesprek gegaan over de laatste levensfase. De maatschappelijke dialoog 'laatste levensfase' had drie concrete doelen:

1. Het ophalen van de diverse opvattingen, overwegingen en onderliggende waarden rond de laatste levensfase.
2. Het neerleggen van een kwalitatief beeld als input voor de politieke discussie.
3. Het onderstrepen van het belang en het verder brengen van het gesprek over de laatste levensfase.

De eindrapportage schetst een mooi beeld van de verscheidenheid en nuances in perspectieven rond de laatste levensfase.²¹

Onderzoeken en adviezen

De afgelopen jaren zijn er verschillende adviezen verschenen over een goede voorbereiding op de laatste levensfase. Zo bracht in 2020 de Raad van Ouderen (RvO) het advies 'Voorbereiden op de laatste levensfase' uit.⁵ De RvO heeft voor dit advies onderzoek gedaan onder 85 ouderen variërend van 57 tot 96 jaar, waaronder tien mensen met een migratieachtergrond. Dit onderzoek bracht negen criteria aan het licht die

voor ouderen belangrijk zijn rondom het sterven. Op basis van dit onderzoek heeft de RvO tien adviezen geformuleerd om de samenleving beter voor te bereiden op de laatste levensfase.

In december 2021 bracht de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) het inspiratieadvies 'Stervelingen - Beter samenleven met de dood' uit.⁶ Het RVS-inspiratieadvies is bedoeld als een uitnodiging aan de samenleving om de dood als onderdeel van het leven en van de samenleving te normaliseren. Hij onderzocht aan de hand van de volgende drie vraagstukken hoe we beter kunnen samenleven met de dood:

1. Hoe kunnen we ons beter uitdrukken over sterven en rouwen?
2. Hoe kunnen we het sterven en rouwen beter doen?
3. Hoe kunnen we sterven en rouwen beter regelen?

Bovenstaande opsomming is verre van volledig. In bijlage 3 staat een overzicht van de vele initiatieven die er in Nederland bestaan op het gebied van waardig leven en waardig sterven.

Vastleggen van wensen over levenseinde

De hoeveelheid beschikbaar materiaal, informatie, en ondersteuningsmogelijkheden voor een waardig levenseinde neemt dus zienderogen toe. De inzet en het gebruik daarvan blijft echter nog achter. Ouderen leggen hun wensen ten aanzien van levenseinde niet vaak vast. Nabestaanden zijn vaak niet op de hoogte van de wensen van ouderen in hun laatste levensfase. 21 procent van de mensen van 55 jaar en ouder heeft een wilsverklaring (in 2012 had 13 procent een wilsverklaring).²² De vraag dient zich aan hoe we als samenleving hier verdere stappen in kunnen nemen. Voordat we die vraag verkennen, gaan we eerst nog wat dieper in op wat we verstaan onder waardig leven en sterven en wat daarvoor nodig is.



Hoofdstuk 2

Waardig leven, waardig sterven

Waardig leven

Waardig leven is het leven met en vanuit fundamentele waarden als rechtvaardigheid, vrijheid, respect, verdraagzaamheid, saamhorigheid, trouw, eerlijkheid, compassie, solidariteit. Het hele leven kan met de volgende twee belangrijke waarden omsloten worden: aandachtig en zorgvuldig.¹² Aandachtig en zorgvuldig leven in relatie tot jezelf, je naasten, de sociale omgeving, het leefmilieu.

Waardig ouder worden

Ouder worden betekent dat er een waardevolle derde en vierde levensfase aanbreekt.²³ Het Manifest Waardig Ouder Worden 2.0 pleit voor een samenleving waarin ouderen zoveel en zo lang mogelijk zelf de regie hebben, gewaardeerd worden om wie ze zijn, goede zorg en liefdevolle aandacht krijgen en een plek hebben die zij thuis kunnen noemen.²⁴

De Raad van Ouderen heeft in 2019 een advies uitgebracht over voorbereiden op ouder worden.²⁵ De Raad noemt in dit advies een aantal momenten waarop ouderen ervoor openstaan na te denken over goed ouder worden. De Raad vindt dat voorbereiden op ouder worden vooral moet gaan over zingeving, (behoud van) vitaliteit en sociale contacten. Ouderen hebben zelf vooral een rol om hierover elkaar en hun naasten te spreken. In de praktijk gebeurt dat vooral bij lokale ontmoetingen en activiteiten. De activiteiten moeten leiden tot een brede maatschappelijke beweging gericht op cultuurverandering die ertoe leidt dat het vanzelfsprekend is dat je goed voorbereid op ouder worden. Voor ouderen en de samenleving als geheel gaat het om goed ouder worden,

de verantwoordelijkheden hierbij, maar vooral ook om het benutten van alle mogelijkheden van deze levensfase.

Ook de publiekscampagne van VWS 'De Waarde van Ouder worden' is een mooi voorbeeld van herwaardering van de waardevolle derde levensfase.²⁶ En de maatschappelijke dialoog over de laatste levensfase (zie vorige paragraaf) biedt input voor de politieke en maatschappelijke discussie rond waardig ouder worden, de huidige reikwijdte en toepassing van de euthanasiewetgeving en het onderwerp voltooid leven.

Voltooid leven

Voltooid leven is de term die gebruikt wordt om aan te duiden dat iemand 'levensmoe' is zonder dat dit komt door een onderliggende ziekte.²⁷ Het begrip voltooid leven roept verschillende reacties op: ieder mens is anders en geeft eigen betekenis aan wat een voltooid leven voor hem of haar is. Voor lang niet iedereen is voltooid leven een fase die ze op hun levenspad voor zich zien.²¹ Voor sommige groepen in de samenleving, zoals voor veel mensen met een Hindoestaanse achtergrond, is het leven nooit voltooid en wordt zingeving ingevuld door zo lang mogelijk te leven.

Recent onderzoek van Els van Wijngaarden laat zien dat slechts een kleine groep ouderen ook echt een doodswens koppelt aan voltooid leven en dat de doodswens veranderlijk en situatiegebonden kan zijn.²⁸ Mensen die in het onderzoek aangaven dat zij een doodswens hebben, bleken daarmee verschillende dingen te bedoelen. Het onderzoek onderscheidt drie soorten persistente doodswensen:

- Er zijn mensen met een passieve doodswens: zij leven met een verlangen naar de dood zonder zelf plannen te maken of stappen te zetten om de dood te bespoedigen. In Nederland gaat het naar schatting om 0,47 procent van de 55-plussers.
- Er zijn ook mensen met een actieve doodswens: zij maken plannen of zetten concrete stappen met betrekking tot hun doodswens. Naar schatting gaat het om 0,77 procent van de 55-plussers.
- En dan is er de groep die hun doodswens omschrijft als een wens tot levensbeëindiging, zonder dat zij ernstig ziek zijn. Dit betreft 0,18 procent van de mensen van 55 jaar en ouder.

Voor alle drie de groepen geldt dat leven met een doodswens of een wens tot levensbeëindiging niet per definitie betekent dat men onmiddellijk dood wil. Ook blijkt uit het onderzoek dat de doodswens door de jaren heen kan verminderen of verdwijnen, ook op hoge leeftijd. De groep ouderen met een doodswens zonder ernstig ziek te zijn, blijkt vaak wel fysieke en mentale klachten te hebben. Momenteel is een wetsvoorstel in voorbereiding dat hulp bij zelfdoding mogelijk maakt voor mensen die hun leven voltooid vinden.

Waardig sterven

Bij goed en waardig leven hoort ook goed en waardig sterven. Waardig sterven is als je je op je sterfbed omringd weet met aandacht en zorgvuldigheid.¹²

Sterven is, op een andere manier, net zo ingrijpend als geboren worden. Je gaat een nieuwe, onbekende fase in. Gelukkig weten we als mensheid door de eeuwen heen veel over het stervensproces. Die oude kennis, over zowel de lichamelijke als emotionele, mentale en spirituele aspecten, kan helpen om je eigen levenseinde of dat van een naaste beter te begrijpen. Ook recente

inzichten dragen daaraan bij. Zo kan de angst voor sterven plaatsmaken voor vertrouwen. En vertrouwen heeft alles te maken met je overgeven aan het onvermijdelijke. Kortom: acceptatie.

Vorbereiden op een naderend afscheid: hoe doe je dat? Het is belangrijk om te beginnen met nagaan wat dat eigenlijk is. Het wordt ons niet als vanzelfsprekend aangereikt. Onze cultuur is zo doordrenkt van alles wat we geacht worden te doen dat daardoor het laten verontachtzaamd wordt. Daardoor raakt het uit zicht dat sterven in de eerste plaats laten is: het leven, jouw leven loslaten. Wachten op de dood klinkt heel passief. Dat is het ook wanneer je je niet voorbereidt. Maar je voorbereiden op de dood is "jezelf in de positie brengen om het af te kunnen wachten".¹²

Er is niet zozeer angst voor de dood, maar vooral voor het sterven. De laatste levensfase gaat niet over dingen controleren, maar juist over loslaten. Loslaten van alles waar we in het leven denkenhouvast aan te hebben. Je voorbereiden op het sterven door de balans in je leven op te maken, door afscheid te nemen en los te laten. Dat is niet alleen voor jezelf belangrijk, ok degenen van wie je afscheid zult moeten nemen help je door ze daarin te betrekken.

Stervensproces

Weten dat je binnenkort doodgaat en hoe je daarmee omgaat, is zeer persoonlijk. Iedereen rouwt over zijn eigen naderende einde en verwerkt dat op zijn of haar eigen manier.

Hoe ziet gewoon, natuurlijk sterven eruit? Er wordt weinig aandacht geschonken aan het 'gewone' sterfbed; daarom is dit 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.²⁹

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:²⁹

- De behoefte aan eten en drinken neemt af.
- De lichamelijke toestand en het uithoudingsvermogen gaan steeds verder achteruit
- Er kan een periode van onrust en verwardheid zijn.
- De organen laten het één voor één afweten.
- Het gehoor en zicht worden slechter.
- De ademhaling verandert. Deze wordt oppervlakkiger en onregelmatiger.

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

Hoeveel we ook weten over het sterven, een deel van wat er op 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'. Soms geldt het andersom: dan is het lichaam op, maar lijkt de geest van de stervende toch nog aan het leven te hangen.

Een waardig levenseinde

Een recent artikel in de Lancet bespreekt ¹³ reviews over de condities voor een goede dood.³⁰ Deze condities waren:

- Verlichten van pijn en andere fysieke symptomen.
- Effectieve communicatie en relatie met zorgprofessionals.
- Uitvoeren van culturele, religieuze en andere spirituele rituelen.
- Verlichten van emotionele stress of andere psychologische lasten.
- Autonomie over besluitvorming over behandeling.
- Sterven op de plek van voorkeur.
- Het leven niet onnodig verlengen.
- Bewustzijn van de betekenis van sterven.
- Emotionele ondersteuning door familie en vrienden.
- Niemand tot last willen zijn.
- Het recht om zelf het leven te beëindigen.

Raad van Ouderen⁵

Uit het onderzoek van de RvO onder ouderen over het voorbereiden op het levenseinde werden de volgende aspecten genoemd voor een waardig levenseinde:

- Eigen regie bepaalt kwaliteit van de laatste levensfase.
- Mensen willen niet afhankelijk worden.
- (Her)kennen van naasten.
- Geen opname verzorgingshuis.
- Nabijheid van naasten.
- Opruimen en ordenen.
- Organische proces van ouder worden (loslaten).
- Zelf het einde bepalen, is vaak nog niet vastgelegd.
- Niemand wil plotseling overlijden.

Een goede dood¹²

Vraag aan mensen wat zij – bij alle verdriet om het afscheid – als voorwaarden zien voor een goede dood, dan noemen ze vaak één of meer punten van de volgende lijst:

- Zelf kunnen kiezen waar je sterft.
- Onafgemaakte zaken kunnen afronden.
- Goede pijn- en symptoomcontrole.
- Liefderijke en kundige verzorging.
- Vertrouwensrelatie met hulpverleners.
- De mensen die belangrijk voor je zijn, om je heen hebben.
- Goed afscheid kunnen nemen.
- Met elkaar betekenis en beleving van sterven en afscheid kunnen bespreken en delen.
- De ondersteunende kracht van geloof en levensbeschouwing.
- Zelf kunnen kiezen inzake al dan niet levensverlengend handelen.
- Gezien en gehoord worden in je eigenheid, daarin gerespecteerd worden en blijven.
- Autonomie: zelf kunnen blijven aangeven wat je wel en niet wilt.
- Kunnen loslaten als het moment daarvoor gekomen is.

Vergelijking

De criteria uit de Lancetpublicatie zijn afkomstig van studies die uitgevoerd zijn in Westerse samenlevingen (geen Nederlandse studies). Mensen uit andere culturen en met andere levensbeschouwelijke achtergronden kunnen andere condities en criteria als belangrijk ervaren rondom een waardig levenseinde, of bovengenoemde criteria anders interpreteren. De criteria uit de Lancetpublicatie vertonen grote overeenkomst met aspecten die belangrijk gevonden worden in bovenstaande Nederlandse bronnen (zie overzichtstabel).

	Lancet ¹³	RvO ⁵	Veltkamp ¹²
Zelf kunnen kiezen waar je sterft (V) / Sterven op de plek van voorkeur (L) / Geen opname verzorgingshuis (RvO)	X	X	X
Zelf kunnen kiezen inzake al dan niet levensverlengend handelen (V) / Zelf het einde bepalen (RvO) / Het recht om zelf het leven te beëindigen (L)	X	X	X
Gezien en gehoord worden in je eigenheid, daarin gerespecteerd worden en blijven (V) / Onafhankelijk blijven (RvO) / Niemand tot last zijn (L)	X	X	X
Autonomie: zelf aangeven wat je wel en niet wilt (V) / Eigen regie bepaalt kwaliteit van de laatste levensfase (RvO) / Autonomie over besluitvorming over behandeling (L)	X	X	X
Kunnen loslaten als het moment daarvoor gekomen is (V) / Organische proces van ouder worden (loslaten) (RvO) / Het leven niet onnodig verlengen (L)	X	X	X
Goede pijn- en symptoomcontrole (V) / Verlichten van pijn en andere fysieke symptomen (L)	X		X
Vertrouwensrelatie met hulpverleners (V) / Effectieve communicatie en relatie met zorgprofessionals (L)	X		X
De mensen die belangrijk voor je zijn, om je heen hebben (V) / Nabijheid van naasten (RvO)		X	X
Met elkaar betekenis en beleving van sterven en afscheid kunnen bespreken en delen (V) / Bewustzijn van de betekenis van sterven (L)	X		X
De ondersteunende kracht van geloof en levensbeschouwing (V) / Uitvoeren van culturele, religieuze en andere spirituele rituelen (L)	X		X
(Her)kennen van naasten (RvO) / Emotionele ondersteuning door familie en vrienden (L)	X	X	
Opruimen en ordenen (RvO)		X	
Goed afscheid kunnen nemen (V)			X
Liefderijke en kundige verzorging (V)			X
Onafgemaakte zaken kunnen afronden (V)			X
Verlichten van emotionele stress of andere psychologische lasten (L)	X		



Hoofdstuk 3

Aandachtsgebieden

Hoewel aandacht voor waardig leven en sterven de laatste jaren toeneemt, blijkt het in de praktijk nog wel lastig hier ook echt vorm en inhoud aan te geven. In deze laatste paragraaf zetten we enkele aandachtsgebieden op een rij om richting te geven aan verdere stappen.

Het goede gesprek

Ook een waardig levenseinde begint met een goed gesprek. Maar het aangaan van dat gesprek kent vaak een hoge drempel. Wanneer begin je dat gesprek en wie begint het? Het is in zeker zin logisch dat op een moment te doen wanneer het eigenlijk nog helemaal niet aan de orde is. Maar we schuiven het maar al te vaak voor ons uit tot een moment dat het geen uitstel meer duldt of er omstandigheden zijn ontstaan waardoor een gesprek niet meer mogelijk is.

We kunnen sterven (weer) gaan beschouwen als een onderdeel van het leven. Het hoort bij de levensloop van de mens en heeft te maken met waarden als wederkerigheid en gezamenlijkheid. Er wordt een groot beroep gedaan op de eigen regie en zelfredzaamheid in het leven, maar niet iedereen is zich bewust dat je ook eigen regie kan en mag hebben over het sterven. Of het besef is er wel, maar de terughoudendheid hierin actie te ondernemen te groot.

Regie betekent in dit geval niet het willen beheersen en controleren alsof het te managen zou zijn en zeker niet per se het organiseren van een zelfgekozen moment. Het gaat juist om het loslaten van zekerheden. De zaken goed regelen wil niet zeggen dat dan alles ook goed

gaat. Het gaat om bewustwording. Alles wat vanzelfsprekend is, verdwijnt in de laatste levensfase. Daarmee om leren gaan betekent van alles loslaten.

Je leeft niet alleen, je sterft ook niet alleen. De rol, het belang en de behoefte van familie en directe omgeving om te ondersteunen is groot, maar kan ook spanningen genereren. Iedereen heeft de behoefte om te sturen. Naarmate de omstandigheden waaronder het gesprek gevoerd wordt minder beïnvloed worden door verdriet en rouw als het sterven dichtbij is, kan het gesprek meer ontspannen plaats vinden. Op basis van de huis-kamergesprekken gedurende de maatschappelijke dialoog over de laatste levensfase zijn voorbeeldvragen geformuleerd en een gesprekskaart gemaakt).²¹ Ook de recent gestarte Sire-campagne geeft handvatten om dit gesprek te voeren.

Op tijd praten met je zorgverleners over het levenseinde is belangrijk om in die fase de zorg te krijgen die bij jouw wensen en behoeftes past. Het gesprek aangaan over wat sterven betekent en hoe je dat zou willen is niet onomkeerbaar. Omstandigheden kunnen wijzigen, nieuwe mogelijkheden dienen zich aan. Niet alles hoeft ook direct helemaal vastgelegd te worden. En dat wat vastgelegd is of wordt, kan gewijzigd worden. Er zijn actuele handreikingen beschikbaar vanuit KNMG en Patiëntenfederatie Nederland.^{1,16} Wie het initiatief neemt maakt niet veel uit, als er maar ruimte en tijd voor is voor het gesprek. Of beter nog, een regelmatig gesprek want dat haalt ook spanning weg van 'het moment supreme' als dat zo gevoeld wordt.

'De laatste 1.000 dagen'

'De laatste 1.000 dagen' is als begrip geïntroduceerd door Machteld Huber en refereert aan de aandacht voor 'de eerste 1.000 dagen' om ieder kind een goede start van het leven te gunnen. Ook die 'laatste 1.000 dagen' is een belangrijke levensfase waarin je nadenkt over: hoe word je oud? Hoe bereid je je voor op het doodgaan?

Wanneer deze levensfase eindigt, is niet bekend. Dat is het mooie eraan: iedere dag na de 1.000ste dag heb je er profijt van en is een cadeau. Je gaat daarna namelijk niet dood. Het is een manier om met veel gelaagdheid aandacht te geven aan de laatste fase van het leven. Er ontstaan inzichten die je niet van tevoren kunt bedenken, maar die wel heel waardevol zijn.

Een gesprek met je naasten over de laatste 1.000 dagen is de basis om samen na te denken over loslaten, rouwen, sterven, etc. Daarmee is het ook een basis voor gesprekken met zorgprofessionals als die zich aandienen.

Machteld Huber refereert in dit verband ook aan de Deense term Døstädning (Dø betekent dood en städning is opruimen). Het leven opruimen voordat je gaat. Dit culturele fenomeen staat voor het gebruik om nutteloze dingen in de aanloop naar het einde weg te doen en waardevolle voorwerpen netjes te ordenen. Zo ontnem je de achterblijvers de last van de schoonmaak. Zelf krijg je als bonus een fijne terugblik op je leven, zodat je scherper ziet wat er echt toe heeft gedaan.

Tijdig spreken over het levenseinde kan onzekerheid over die laatste fase verminderen. Op het moment dat die zorg dan nodig is, kun je veel beter verwoorden wat je wilt als je daar al over hebt nagedacht. Dan kunnen zowel je omgeving als betrokken zorgprofessionals daar ook beter op inspelen en mogelijkheden organiseren. Mogelijke (ervaren) belemmeringen om bijvoorbeeld thuis te kunnen sterven kunnen dan mogelijk weggehaald worden en mocht de dood zich plotseling aandienen, is er minder ontreddeing.

Gebruik van informatie

Eerder is al geschetst dat er inmiddels veel informatie beschikbaar is over waardig sterven, maar het gebruik ervan blijft nog achter. Het ontsluiten en beschikbaar stellen van die kennis en het aandacht vragen hiervoor staat hoog op de agenda, waarbij de wijze waarop dat gedaan wordt passend moet zijn bij het onderwerp. Het vormt geen campagnemateriaal. Het aanbieden van informatie op een diversiteit aan plaatsen, niet alleen digitaal maar ook in de fysieke leefwereld, kan hieraan bijdragen. Te denken valt aan de wachtkamer van de huisartsen, bibliotheken, maar ook in bijvoorbeeld ontmoetingscentra.

Aandacht in opleidingscurricula

Zorgprofessionals spelen een belangrijke rol in een waardig stervensproces ook al zijn ze vaak in absolute tijd gezien maar beperkt aanwezig. De druk op de zorg zet ook druk op tijd en aandacht voor de laatste fase in het leven. Een fase die enerzijds grote zorgvuldigheid vergt, anderszijds het vermogen om binnen richtlijnen en protocollen maximaal aan te sluiten bij bestaande wensen en de specifieke situatie. Minder handen aan het bed zorgt ook voor minder tijd om goed uit te vragen wat goed past bij iemand. Tijdsdruk heeft een negatieve invloed, omdat onbewust handelen vaak gebeurt vanuit

stereotypering. Er is minder tijd om goed te verdiepen in de mens en diens leven. Aandacht voor het begeleiden van het sterven kan verder versterkt worden in de opleidingen van de verschillende professionals die hiermee de maken krijgen.

Toenemende diversiteit

Zorgverleners moeten voor een goede rolinvulling ook goed toegerust zijn op de diversiteit in het gedachtegoed in onze maatschappij over waardig sterven. De toename van diversiteit in de maatschappij leidt ook tot diversiteit in het gedachtegoed over waardig leven en sterven. Er bestaan (culturele) verschillen in hoeverre mensen over de dood willen, mogen en durven praten.

Die diversiteit uit zich in niet alleen in verschillende culturele en religieuze achtergronden maar ook in verschillen in sociaaleconomische positie. Ook in het proces van sterven uit zich de bestaande ongelijkheid in de maatschappij. Wanneer mensen armoede hebben en te maken hebben met tegenslag, laat dat mensen ook beperkt nadenken over de laatste levensfase. Dat gaat meer richting 'overleven'. Mensen die overgeleverd zijn aan wat er is, kunnen minder goed hun laatste levensfase vormgeven op de manier dat zij willen.

Bronnen

1. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (2021). Tijdig praten over het levenseinde, handreiking voor artsen om met patiënten in gesprek te gaan.
2. Leget, C. (2007). Retrieving the ars moriendi tradition. *Medicine, Healthcare and Philosophy*. 10(3) 313-9
3. Landelijk Expertisecentrum Sterven (2021). De beleving rondom sterven en het stervensproces in 2021, wat is er veranderd in vijf jaar en welke rol heeft de komst van het coronavirus gespeeld?
4. SIRE (2022). De dood. Praat erover, niet eroverheen. Geraadpleegd van: <https://sire.nl/campagnes/de-dood-praat-erover/>
5. Raad van Ouderen (2020). Advies Raad van Ouderen - Voorbereiden op het levenseinde.
6. Raad Volksgezondheid en Samenleving (2021). Stervelingen, beter samenleven met de dood.
7. Overheid (2021). Kamerstuk 35534. Geraadpleegd van: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-35534-1.html>
8. Pharos (2017). Lessen uit gesprekken over leven en dood, voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond.
9. Drought, T.S., Koenig, B.A. (2002). 'Choice' in end-of-life decision making: Researching Fact or Fiction? *The Gerontologist*. 42(3) 114-128
10. Centraal Bureau Statistiek (2020). Sterfte naar locatie van overlijden. Geraadpleegd van: <https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2020/37/sterfte-naar-locatie-van-overlijden>
11. Koekoek B (2014). Regie over de plaats van sterven. Afstudeeronderzoek master Strategisch management in de non-profit 2012 - 2014 Faculteit, Recht, Economie, Bestuur en Organisatie Departement Bestuurs- en Organisationswetenschap (USBO)
12. Veltkamp, H. (2018). Dichtbij de horizon, de kunst van het sterven. Utrecht: Kok.
13. Palliaweb (2020). Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg, welke trends en ontwikkelingen komen er de volgende 10 jaar op ons af en welke impact heeft dit op het veld van de palliatieve zorg in Nederland?
14. Palliaweb.nl. Geraadpleegd van <https://palliaweb.nl/>
15. Landelijke Adviesgroep EerstelijnsGeneeskunde voor Ouderen (2017). Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde.
16. Patiëntenfederatie Nederland (2021). Praat op tijd over je levenseinde - over passende zorg in je laatste levensfase. Geraadpleegd van: <https://www.patiëntenfederatie.nl/extra/levenseinde>
17. Overheid (2021). Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Geraadpleegd van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2021-10-01>
18. Rijksoverheid (2022). Euthanasie en de wet, sterven met behulp van een arts. Geraadpleegd van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie>
19. Landelijkexpertisecentrumsterven.nl. Geraadpleegd van: <https://landelijkexpertisecentrumsterven.nl>
20. Expertisecentrum euthanasie.nl. Geraadpleegd van <https://expertisecentrum euthanasie.nl>
21. Bureau & MAES (2020). Voor goed sterven, het gesprek over de laatste levensfase.
22. Patiëntenfederatie Nederland (2018). Rapport meldactie 'Willsverklaring'.
23. Raad Volksgezondheid & Samenleving (2020). De derde levensfase: het geschenk van de eeuw.
24. KBO-PCOB (2020). Manifest 'Waardig Ouder Worden 2.0'
25. Raad van Ouderen (2019). Advies Raad van Ouderen - Voorbereiden op ouder worden.
26. Rijksoverheid (2019). De waarde van ouder worden. Geraadpleegd van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ouderenzorg/waardig-ouder-wordsen>
27. Nederlandse Vereniging Vrijwillig Levenseinde (z.d.). Voltooid leven. Geraadpleegd van <https://www.nvve.nl/informatie/voltooid-leven>
28. ZonMw (2020). Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers.
29. Landelijk expertisecentrum sterven. (z.d.). Het 'gewone' sterven. Geraadpleegd van <https://landelijkexpertisecentrumsterven.nl/natuurlijke-dood/>
30. Zaman, M., Espinal-Arango, S., Mohapatra, A., Jadad, A.R. (2021). What would it take to die well? A systemic review of systemic reviews on the conditions for a good death. *The Lancet Health Longevity*. 2(9) 593-600

Bijlage 1: Programma Ouder Worden 2040

Ouder Worden 2040 is een landelijk programma waarin een maatschappelijk gedragen visie en transformatie-agenda voor de toekomst van het ouder worden in Nederland wordt geformuleerd.

Dit doen we in samenwerking met iedereen die betrokken is bij ouder worden: publieke en private organisaties, kennis- en overheidsorganisaties en vooral de burger zelf. Hierbij ligt een lange reeks publicaties aan de basis, waaronder de Dialoognota Ouder Worden 2020-2040¹, Oud en Zelfstandig in 2030² en Kiezen voor houdbare zorg.³

Toekomstscenario's

Samen zoeken we naar innovatieve antwoorden op de vragen van morgen. Voor de brede maatschappelijke dialoog maken we gebruik van toekomstscenario's. Met deze scenario's verruimen we ons voorstellingsvermogen zodat we kunnen verkennen welke nieuwe antwoorden mogelijk en wenselijk zijn.

Thema's

Op basis van input van betrokkenen bij Ouder Worden 2040 zijn diverse domeinoverstijgende thema's benoemd die zeer relevant zijn met betrekking tot een ouder wordende samenleving. Deze thema's zijn in de toekomstscenario's uitgewerkt in verschillende (versterkte) richtingen die zouden kunnen gebeuren. Op elk van deze thema's brengen we kennis en inzichten vanuit gesprekken met verschillende experts samen. Een van de thema's is 'Waardig leven en sterven in de laatste levensfase'. Samen met betrokkenen verdiepen we op dit thema en verkennen de mogelijkheden om hier de komende jaren actief op te intervenieren.

Het expertpanel voor het thema 'Waardig leven en sterven in de laatste levensfase' bestond uit:

- Alies Struijs, op persoonlijke titel
- Jennifer van den Broeke, Pharos
- Corine Zijdeveld, Patiëntenfederatie Nederland
- Ineke Visser, Landelijk Expertisecentrum Sterven
- Machteld Huber, Institute for Positive Health

Geraadpleegde experts:

- Mohamed Ajouaou, Vrije Universiteit Amsterdam
- Rawie Sewnath, Cordaan

Noten

1. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Dialoognota Ouder Worden 2020-2040. 2021
2. Commissie Toekomst zorg thuiswonende ouderen. Oud en zelfstandig in 2030. Aangepast REISadvies.2020
3. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Kiezen voor houdbare zorg.2021

Bijlage 2: Verder lezen

Hieronder een willekeurige selectie van interessante website en boeken om verder te lezen.

Thuisarts:

<https://www.thuisarts.nl/levenseinde>

Boek over doodsangst met suggesties over onderwijs:

<https://quinvandampsychotherapie.nl/wp-content/uploads/2013/10/Het-geveesde-levenseinde.-De-vele-gezichten-van-doodsangst-Quin-van-Dam-2016.pdf>

Boek van Betty Meyboom: Uitburgeren. Praktische gids rondom het levenseinde.

<https://sunenz.nl/boek-uitburgeren/>

Artikel Lancet van de Commission on the Value of Death:

[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)32388-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)32388-2/fulltext)

Expertisenetwerk Levensvragen en ouderen. Omgaan met levensvragen van ouderen:

https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/mentaal_welbevinden/kwaliteitsstandaard-levensvragen-ouderen.pdf?_ga=2.227663069.1915369971.1642273046-1946668440.1642091364

Verenso, vereniging voor specialisten ouderengeneeskunde:

<https://www.verenso.nl/themas-en-projecten/levenseinde>

Tweeluik Landelijk Expertisecentrum Sterven:

‘Sterven. Tijd voor een ander verhaal’

‘Het leven voltooien. Tien persoonlijke verhalen over de waarde van leven met sterven’

Weetualwatuwilt.nl: een samenwerking van netwerken palliatieve zorg:

www.weetualwatuwilt.nl

Vier dimensies van palliatieve zorg:

<https://www.agora.nl/wp-content/uploads/2020/08/adora-infographic-vier-dimensies-palliatieve-ondersteuning.pdf>

Website van Rob Bruntink (journalist palliatieve zorg):

<https://www.robbruntink.nl>

Experts in communicatie over levenseinde (Mariska Overman en Rob Bruntink):

<https://www.bureaumorbidet.nl/>

<https://www.theologie.nl/artikelen/verbondenheid-van-leven-en-dood/>

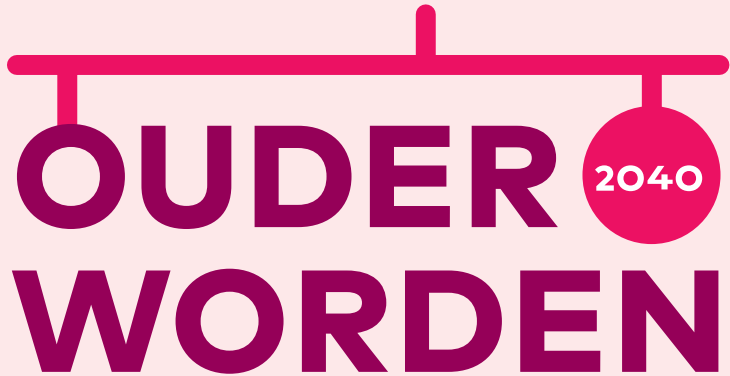
<https://www.theologie.nl/artikelen/waardig-leven-waardig-sterven/>

<https://www.zorgethiek.nu/categorie/zorg-rond-laatste-levensfase/>

Bijlage 3: Organisaties die zich bezig houden met waardige laatste levensfase

Veel organisaties in Nederland houden zich bezig met waardig leven en sterven in de laatste levensfase. Hieronder een selectie, zonder compleet te willen zijn.

- Landelijk Expertisecentrum Sterven:
<https://landelijkexpertisecentrumsterven.nl>
 - Een set handreikingen voor aan het sterfbed
 - een set handreikingen en tips om in gesprek te gaan
- Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensseinde: <https://www.nvve.nl>
- Expertisecentrum Euthanasie:
<https://expertisecentrum euthanasie.nl>
- Coalitie Van betekenis tot het eind:
<https://www.ikwilmetjepraten.nu/over-ons/>
- Ministerie VWS: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie>
- Patiëntenfederatie Nederland:
<https://www.patiëntenfederatie.nl/zoeken?search=levenseinde>
- Netwerk van Centra voor Levensvragen:
<https://geestelijkeverzorging.nl>
- Universiteit voor Humanistiek (onderwijs en onderzoek): <https://www.uvh.nl>
- Museum Tot Zover: <https://www.totzover.nl>
- Death cafe: <https://deathcafe.com/what/nl/>
- Stichting STEM: <https://www.stichtingstem.info/stichting-stem/achtegrond>
- NOOM: tijdig spreken over het levenseinde:
<https://netwerknoom.nl/levenseinde/>
- Palliatieve Zorg Nederland (PZNL):
www.overpalliatievezorg.nl
- Kennisplatform palliatieve zorg: www.palliaweb.nl
 - Toolbox onderwijsmaterialen:
<https://palliaweb.nl/onderwijsmaterialen>
- DONE-netwerk: netwerk van onderzoekers:
<https://www.totzover.nl/done/>
- Pharos: <https://www.pharos.nl/>
- Agora: <https://www.agora.nl>
- Het bezinningshuis www.bezinningshuis.nl
- Coöperatie Laatste Wil www.laatstewil.nu
- Mantelzorg NL www.mantelzorg.nl
- Netwerk palliatieve zorg
www.netwerkpalliatievezorg.nl
- Stichting Fibula www.stichtingfibula.nl



OUDER 2040
WORDEN

Meer informatie?

www.ouderworden2040.nl

info@ouderworden2040.nl

telefoonnummer: +31 (0)30 888 79 27