



Waarom
**WE HET LASTIG
VINDEN OM MET
ERNSTIG ZIEKE
MENSEN OM TE GAAN**

Niet weten wat te zeggen, bang zijn de verkeerde dingen uit te kramen, en daarom maar doen alsof er niets aan de hand is. Herkenbaar? In de buurt van iemand die ernstig ziek is, weten veel mensen niet hoe ze zich moeten gedragen. Hoe komt dat toch? *Tekst: Marleen Janssen. Fotografie: Getty*

Iedereen kent de reclames van SIRE. Het zijn vaak confronterende commercials over maatschappelijke onderwerpen: wie kent niet de waarschuwingen voor vuurwerk? Of de hartverscheurende portretten van kinderen die het slachtoffer worden van de scheiding van hun ouders? SIRE is geen overheidsinstelling, maar een onafhankelijke stichting die zich ten doel stelt onderbelichte maatschappelijke onderwerpen aan de orde te stellen. SIRE wil wakker schudden en mensen aan het denken zetten over belangrijke kwesties. Het afgelopen jaar was er de campagne 'Ik ben er nog'. Portretten en filmpjes van doodzieke patiënten die door hun vrienden in de steek waren gelaten. Uit onderzoek van SIRE blijkt dat een op de vier Nederlanders het contact met een dodelijk zieke laat verwateren. Ruim tachtig procent van de mensen neemt minder vaak contact op dan ze zou willen. De voornaamste oorzaak? Ze zijn onzeker en weten niet wat ze moeten zeggen. Ernstig zieke mensen worden ook minder uitgenodigd voor sociale activiteiten, omdat ze als 'sfeerdrakkend' worden ervaren. Verder veronderstelt men dat zieken alleen behoefte zouden hebben aan contact met 'intimi' (familie en goede vrienden), en liever geen druk sociaal leven nastreven.

Niet durven praten

Diana Geers herkent deze onderzoeksuitslagen wel. Ze is gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg bij ZorgBrug in Gouda. Jarenlang werkte ze als oncologieverpleegkundige. Totdat ze gefascineerd raakte door de vraag wat er gebeurt met mensen die zijn uitbehandeld. Zo werd ze palliatief verpleegkundige: ze zorgt voor mensen die gaan sterven. "Maar," zegt Diana, "omdat het leven vaak nog niet klaar is, streven we naar zo veel mogelijk kwaliteit. De laatste fase is niet altijd naar

Vaak is het een bijzondere periode waarin mensen, juist omdat ze doodgaan, heel erg sámenleven met hun naasten. Toch is er vrijwel altijd angst. Iedereen is bang voor de dood en het is nog steeds een taboe. Mensen praten er niet makkelijk over en al helemaal niet met de zieke zelf. Het is nu eenmaal geen onderwerp waar je eens even

ZIEKE MENSEN WORDEN MINDER UITGENODIGD, ZE ZOUDEN SFEERDRUKKEND ZIJN

gezellig voor gaat zitten. Het is makkelijker om te doen alsof er niets aan de hand is. Dat zie ik vaak gebeuren. De vrouw van een doodzieke man zei ooit tegen me: 'Hij wil er niet over praten hoor, zo is hij gewoon.' Maar is dat waar? Het is menselijk om dat wat je graag wilt, op de ander te projecteren. Mijn collega's en ik hebben daar zelfs een woord voor bedacht: NIVEA. Dat staat voor: Niet Invullen Voor Een Ander. De ervaring leert dat mensen die ernstig ziek zijn en zullen sterven, juist graag willen praten. Niet alleen over de dood, maar ook over het leven. Mensen vragen zich in de laatste levensfase af wat ze hebben bijgedragen aan de wereld. Ze maken de balans op: heb ik een goed leven gehad? Hoe blijf ik van betekenis? In de meeste gevallen willen ze daar met anderen over praten. Maar die omgeving, die dúrft vaak niet. De omgeving vraagt meestal weinig. Niet uit desinteresse, maar omdat we liever praten over leuke dingen. Bovendien: wie heeft er geleerd om echt over emoties te praten? Ik heb zelf twee broers verloren, één toen hij pas twintig was. We wisten als familie niet hoe we ons moesten gedragen. Dat is niet gek. We leren nergens hoe je kunt omgaan met de naderende dood en er bestaat op school geen vak dat 'rouwen' heet."

WAT MOET IK ZEGGEN?

De grootste rem op een bezoek aan een ernstig zieke is niet weten wat je zeggen moet. Een paar tips:

- Stel open vragen. De ander kan dan uit zijn antwoord laten blijken of hij op je vraag wil ingaan of er liever niet over praat.
- Doe niet dramatisch, maar doe ook niet alsof er niets aan de hand is. Een neutrale, belangstellende benadering is vaak het beste.
- Wil je iets doen? Handel in overleg en kom niet aan met allerlei tips. Onthoud dit: laat van de zieke afhangen hoe lang het bezoek duurt.
- Ga niet zomaar op de bonnefooi langs, maar vraag - via een briefje of e-mail - of een bezoekje gewaardeerd wordt.

Uit: *Hoe gaat het met je? Omgaan met zieke mensen* door Susan Halpern (alleen nog tweedehands te koop).

Pal voor u

Wat als er geen genezing mogelijk is? Waarmee krijg je te maken en hoe ga je daarmee om? Het magazine *Pal voor u* deelt kennis en ervaring, van zorgprofessionals en deskundigen, maar ook van de mensen die het aan den lijve ondervinden. Informatief en openhartig. Kijk voor meer informatie op www.palvooruu.nl

Als je niet meer beter wordt

Hoe vertel ik het mijn kinderen? Hoe beslis ik over mijn eigen levensende? Verwerken, wat is dat eigenlijk? Indringende en fundamentele vragen voor ernstig zieken en mensen in hun omgeving. In zestien aangrijpende filmpjes geven acht zieke mensen antwoord. www.alsjennietmeerbetewordt.nl is een project van de Second Chance Foundation

Vrouwen babbelen, mannen klussen

De dood mag dan nog steeds een taboe zijn, er komen gelukkig wel steeds meer goede initiatieven op dit gebied. De site www.doodgewoonbespreekbaar.nl is daar één van. Volgens Diana Geers zijn er geen standaard lessen te geven hoe je moet omgaan met ernstig zieke mensen en mensen die doodgaan: we hebben allemaal onze eigen manier. Wel kan ze een aantal richtlijnen geven. Zo zijn er een paar valkuilen. Diana: "Valkuil nummer één is de patiënt ongevraagd adviezen geven. Ik zou zeggen: doe dat nou niet. Lastig, want

MENSEN DIE GAAN STERVEN, WILLEN GRAAG PRATEN. JUIST OVER HET LEVEN

bezoekers gaan vaak druk praten vanwege de zenuwen. Vooral vrouwen hebben er een handje van. Vrouwen gaan babbelen, mannen gaan iets doen. En daar klagen de vrouwen dan weer over: 'Hij zegt niks!' Dat kan zijn, maar hij repareert wél de stoel en dat is ook wat waard. Mijn advies is eigenlijk zo eenvoudig als wat: vraag de zieke wat hij nodig heeft en prettig vindt. Ook dat is een kunst. Niet iedereen kan goed horen wat de ander wenst. En zieke mensen kunnen het soms ook niet goed aangeven. Wat ik vaak hoor van patiënten, is dat ze het liefst 'zo gewoon mogelijk doorleven'. Waarmee ze bedoelen dat als ze een wandeling maken of een boodschap doen, het niet prettig is om aan de lopende band te moeten vertellen hoe het nou gaat. Ik raad patiënten aan het 'medische en gezondheidsnieuws' via een groepsmail uit te sturen. Zo is iedereen – ook mensen die wat verder van je af staan – op de hoogte van het wel en wee, en kun je gezonde elementen vasthouden. Duidelijk communiceren blijft het devies. Ik had ooit een patiënt die ondanks haar ziekte zo lang mogelijk wilde blijven werken. Ze heeft haar collega's verteld dat ze, als ze op kantoor kwam, liever niet over haar ziekte wilde praten en wilde doen

alsof er niets aan de hand was. Dat werkte goed, ze had mooie laatste weken. Veel mensen zeggen tegen een zieke: 'Laat me horen als ik iets voor je kan doen.' Tegen zieke mensen zeg ik dat ze hulptroepen juist nu moeten mobiliseren. De boodschappen, koken of het huis stofzuigen kunnen juist heel goed door anderen worden gedaan. Beide partijen zijn hiermee geholpen. De zieke wordt ontlast en de omgeving kan van betekenis zijn. Kleine, praktische hulp is vaak waardevol."

Café Doodgewoon

Een plek waar ongeneeslijk zieke mensen, hun naasten en hulpverleners elkaar kunnen ontmoeten. Meestal rond een lezing met een bepaald thema, maar vooral voor ongedwongen, informele contacten. Café Doodgewoon-avonden worden door heel Nederland georganiseerd. Van Alkmaar tot Appingedam, van Schalkhaar tot Stadskanaal. Google op 'café doodgewoon' voor de actuele agenda.

Leven in een hospice

"De dood waart hier rond, hij is er gewoon. En daardoor leeft het hier", zegt Sylvia, dochter van een moeder die is overleden in een hospice. Ongeneeslijk zieke mensen genieten daar tot hun dood de hoogst haalbare kwaliteit van leven. Aan de hand van indringende persoonlijke verhalen beschrijft journalist Katja Meertens het dagelijks leven in zo'n huis waar de dood altijd dichtbij is.

De meeste mensen gaan hier dood door
Katja Meertens (Balans € 18,95)

STERVEN OP JE EIGEN MANIER

Je wordt ernstig ziek en weet dat je niet lang meer te leven hebt. Hoe daarmee om te gaan? Onderzoek in opdracht van de Stichting STEM (Sterven op je Eigen Manier) toont vijf patronen.

- 1 SOCIALE MENSEN**
Sociale mensen (33%) zijn bovengemiddeld bang voor de dood. Ze kijken ernaar op als iets 'groots' en 'majestueus'. In de laatste levensfase hebben ze behoefte aan praktische hulp, veiligheid en gezelschap van vrienden en familie.
- 2 VERTROUWENDE MENSEN**
Vertrouwde mensen (12%) hebben weinig angst voor de dood. Ze putten steun uit hun dierbaren of uit het geloof.
- 3 RATIONELE MENSEN**
Voor rationele mensen (15%) is de dood een taboe. Ze hebben moeite met het tonen van kwetsbaarheid en hechten aan een rationele benadering.
- 4 PRO-ACTIEVE MENSEN**
Pro-actieve mensen (18%) vinden de dood juist bespreekbaar. Ze willen authentiek en bij voorkeur thuis sterven.
- 5 ONBEVANGEN MENSEN**
Sommigen zien de dood onbevungen (22%) tegemoet. Ze hebben weinig wensen en hebben meestal niets geregeld.

Test de eigen manier van ermee omgaan op www.doodgewoonbespreekbaar.nl

PS

Ernstig zieke mensen kunnen familie en vrienden digitaal deelgenoot van het ziekteproces laten zijn. Op een persoonlijke en (besloten) pagina kan de zieke zijn verhaal in één keer kwijt: www.deelgenoot.nl.