

# Inleiding

Sprekend over de dood zeggen de mensen: "Dat is het leven."

– JUUL KINNAER, Belgisch dichter

We denken dat onze taak is gericht op gezondheid en overleving. Maar eigenlijk is onze opdracht veel groter. Die is om welzijn mogelijk te maken. En welzijn gaat over de redenen om te willen leven. Deze redenen zijn niet alleen aan het einde van het leven van belang of wanneer je gebreken krijgt maar je hele leven lang.

– ATUL, GAWANDE, arts en schrijver

De laatste jaren is er een toenemende aandacht voor doodsverlangens bij ouderen. Het politieke debat over euthanasie en 'voltooid leven' is daar een onderdeel van. Psychologen in de ouderenzorg merken deze aandacht onder andere door een groeiend aantal vragen rond dit onderwerp. Psychologen zijn vaak zoekende naar hun rol en bijdrage met betrekking tot deze vragen. Niet alleen vanuit therapeutische optiek maar zeker ook vanuit de dilemma's die ervaren worden rond de thematiek: hoe ga je om met eigen gevoelens en gedachten en wat doe je met de visie en houding van familie/omstanders en de maatschappij ten aanzien van doodsverlangens bij ouderen?

Mijn aandacht voor het onderwerp werd getriggerd toen we – Maritza Allewijn, Saskia Teunisse, Marja Vink en ik – over euthanasie en doodsverlangens bij ouderen spraken in onze intervisiegroep. In eerste instantie was het een onderwerp waar ik vermijding bij ervoer, vanwege de beladenheid en de angst die ik had rond het thema en de handelingsverlegenheid die deze gevoelens opriepen. Tot op dat moment had ik in mijn therapeutische werk met ouderen in het verpleeghuis vooral het leven als focus, met als doel het welbevinden in algemene zin te verbeteren gegeven de verliezen en beperkingen die de ouderdom met zich mee kan brengen.

Ik kan me nog goed herinneren wanneer mijn gevoelens met betrekking tot de dood en mijn handelingsverlegenheid zich voor het eerst aandienen op

een manier dat ik er niet meer omheen kon. Ik was een beginnende psycholoog van midden twintig en behandelde een cliënte met een zeldzame progressieve spierziekte. Ze werd een aantal jaar na het vaststellen van de diagnose opgenomen in het verpleeghuis. Ze was 66 jaar en had een beladen leven achter de rug met een scheiding en zorgen rond haar enige dochter. Het verlies van vaardigheden en mogelijkheden en de angst voor de verdere achteruitgang van haar ziekte maakten haar somber en verdrietig. Na het plotse overlijden van haar dochter werden deze gevoelens versterkt. Ze stelde de zin van haar leven ter discussie en ervoer steeds vaker en sterker verlangens naar de dood.

Daar waar ik bij het lijden naast haar kon staan, dit kon verdragen als therapeut en hier therapeutisch een weg met haar in wist te vinden, stagneerde ik bij haar wensen rond en verlangens naar de dood. Ik wist niet hoe ik haar gevoelens tegemoet moest treden en wat dan het doel hiervan zou moeten zijn. Was het wenselijk erbij stil te staan of juist niet? En moest ik haar naar het leven zien te bewegen of was mijn taak juist ondersteunend te zijn in de richting van de dood? Gevoelsmatig wilde ik het onderwerp vooral vermijden. Ik ben toen te rade gegaan bij de geestelijk verzorger en heb met haar besproken hoe ik mij kan verhouden tot de dood. Nog niet eens zozeer gericht op mijn therapeutische rol maar vooral op hoe je dat in gesprek doet van mens tot mens. Een belangrijke opmerking van de geestelijk verzorger was dat luisteren en er zijn de belangrijkste ingrediënten zijn bij een cliënt met een doodsverlangen.

De eerste exploratie van het thema in de intervisiegroep maakte een aantal dingen duidelijk. We merkten dat er, vanuit een psychologisch perspectief, weinig bekend of geschreven was over dit onderwerp en dat er veel gelaagdheid in het onderwerp zit. Onze interesse was gewekt en bracht ons tot het realiseren van een studiedag<sup>1</sup> in februari 2014 over lijden en uitzichtloosheid, om het onderwerp, in contact en interactie met onze beroepsgroep, verder te af te pellen en te verkennen. In mijn bijdrage aan de studiedag stond de gespreksvoering met ouderen over lijden en uitzichtloosheid centraal. Als uitgangspunt gebruikte ik een krantenartikel uit *Trouw* over Lucy Koch, een vrouw van 93 met een doodswens, die in gesprek met een journalist reflecteert op hoe professionals met haar interacteren rond haar doodsverlangens. Wat ze vooral vervelend vindt, is haar indruk dat professionals weg bewegen van haar gevoelens: “ik houd me aan de wet”, “u mankeert toch niets?”, “u bent nog zo gezond”, “heeft u al gewandeld vandaag?”, terwijl ze vooral op zoek is naar iemand die luistert en begrip heeft voor

---

1 Bij de PgD (Psychologische expertise voor de ouderenzorg)

haar visie. Het verhaal van Lucy, in combinatie met mijn eerste eigen ervaringen met ouderen met doodsverlangens, vormde een belangrijk startpunt van mijn zoektocht hoe therapeutische gespreksvoering met ouderen met doodsverlangens eruit zou kunnen zien. In 2015 volgde er een symposium<sup>2</sup> voor onze beroepsgroep dat uitmondde in het boek *Klaar met leven? Over ouderen en het levenseinde in psychologisch perspectief* (Vink e.a., 2016). Aansluitend hierop startte de cursus<sup>3</sup> ‘Verlangens naar de dood: het belang van psychologische expertise’.

Mijn zoektocht is verlopen via een aantal paden: een uitgebreide zoektocht in de (wetenschappelijke) literatuur rond het fenomeen doodsverlangens; mijn klinische ervaring vanuit de vele gesprekken met mensen met doodsverlangens en hun omgeving in mijn werk als psycholoog in het verpleeghuis; de inzichten die zijn ontstaan uit de interactie met mijn intervisiegenoten, met cursisten tijdens onderwijs over doodsverlangens, uit ingebrachte casuïstiek tijdens supervisie en via interviews met vakgenoten. Aanvullend maakte ik micro-analyses van gesprekken met mensen met doodsverlangens en hun omgeving om te onderzoeken wat voor vragen, interacties en focuspunten er gekozen worden in gesprekken over doodsverlangens. Ook keek ik naar het effect op het gesprek dat tot stand gebracht wordt, het contact dat hierdoor ontstaat en de mate waarin de cliënt zich gesteund of geholpen voelt.

De eerste bevindingen uit deze paden bevestigden al snel de gelaagdheid van het onderwerp dood, en meer specifiek doodsverlangens, die ik bij aanvang van mijn zoektocht ervoer. De dood is bestudeerd en beschreven vanuit verschillende invalshoeken: medisch, psychologisch, fenomenologisch, theologisch, filosofisch, juridisch, historisch en ethisch. De dood kan op verschillende manieren in het leven een bepalende rol spelen: verlangens naar de dood, angst voor de dood. De dood kan zich ‘on-time’ aandienen passend bij de levensfase, of ‘off-time’ als je nog jong bent. Er kan sprake zijn van leven terwijl je dood wilt of een naderende dood terwijl je juist wilt leven.

De dood als fenomeen wordt heel verschillend ervaren. Dit is afhankelijk van de persoon en de situatie of je cliënt, familie of professional bent. Of dat je vanuit een maatschappelijke blik kijkt. En de ervaring wordt tevens beïnvloed door persoonlijke historie, persoonlijkheid, coping en cultuur. Doodsverlangens kunnen op verschillende manieren tot uiting komen: passieve en actieve doodsverlangens, een wens tot levensbeëindiging of natuurlijke doodsverlangens. Het

---

2 Bij GERION/VUmc

3 Eveneens bij GERION/VUmc

zelfgekozen levenseinde wordt op verschillende manieren gerealiseerd: door suicide, door een vraag om euthanasie of hulp bij zelfdoding, door te stoppen met eten en drinken of door het niet meer laten behandelen van (nieuwe) klachten of ziekten om te voorkomen dat de dood nog verder vooruit geschoven wordt.

In Nederland is het onderwerp doodsverlangens tevens een belangrijk juridisch maatschappelijk onderwerp. In gevallen waarin er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, is het mogelijk dat een arts, onder bepaalde voorwaarden, hulp biedt bij het realiseren van de dood door euthanasie of hulp bij zelfdoding, zoals geregeld in de euthanasiewet. Maatschappelijke thema's zoals 'voltooid leven' en dementie brengen de interpretatie en eventuele uitbreiding of oprekking van deze wet steeds weer onder de aandacht.

Daarnaast merkte ik twee tendensen op. Allereerst is het vaak de euthanasievraag of het suïciderisico die/dat centraal lijkt te staan in het contact over doodsverlangens. De (eventuele) uitvoering van het zelfgekozen levenseinde wordt dan het speerpunt van het contact. Bij een wens van euthanasie of hulp bij zelfdoding worden de doodsverlangens hierdoor vaak benaderd als een juridisch vraagstuk. Centraal komt te staan of er sprake is van ondraaglijk en onafwendbaar medisch lijden. En of de cliënt voldoet aan de voorwaarden om hulp te ontvangen in het realiseren van de dood.

Het juridisch benaderen van doodsverlangens is opvallend omdat in de kern doodsverlangens een existentiële, psychologische levensvraag betreffen. Een realisatie die mooi verwoord wordt door Ineke de Vries, directeur van het Humanistisch Verbond<sup>4</sup>: "Praten over de dood maakt dat je praat over wat echt belangrijk is in het leven. Praten over de dood is praten over hoe je leeft."

Existentiële levensvragen gaan over de diepere gronden van het bestaan, het heeft te maken met wie we zijn, met de betekenis van het leven, waar sterfelijkheid en eindigheid onderdeel van uit maken. Het juridisch benaderen van doodsverlangens lijkt gevolgen te hebben voor het onderzoek dat gedaan wordt naar doodsverlangens. Zo zijn er veel meer onderzoeken gedaan naar euthanasie dan bijvoorbeeld naar lijden. Kris Vissers, hoogleraar in pijn en palliatieve zorg, presenteerde tijdens een lezing<sup>5</sup> een overzicht waarin hij het aantal publicaties vergelijkt tussen ondraaglijk lijden en euthanasie in 2014, 2016 en 2020. Het aantal publicaties over ondraaglijk lijden is respectievelijk 197, 240 en 299, terwijl over euthanasie respectievelijk 24.000, 25.686 en 27.734 publicaties zijn verschenen.

---

4 In de documentaire 'Praten over de dood' (2013)

5 Op het congres 'Palliatieve zorg' (2020)

Doodsverlangens kunnen echter ook als fenomeen, los van wetgeving en een euthanasiewens, onderzocht worden met het doel ze te leren begrijpen. Hoe is het om doodsverlangens te ervaren, wat maakt dat mensen doodsverlangens hebben, hoe speelt het ervaren van perspectief en betekenis een rol in verlangens naar de dood, en hoe gaan mensen om met de ervaren doodsverlangens: vechten ze ertegen, laten ze de gevoelens toe of ondernemen ze actie? Kortom: het gaat over het leren begrijpen van doodsverlangens vanuit het perspectief van de persoon in plaats vanuit het perspectief van wetgeving rond euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Ook bij doodsverlangens met suïcidaliteit komt de aandacht eerst te liggen op de eventuele uitvoering van de doodsverlangens, het taxeren van het suïcidarisico: een heel begrijpelijk en enorm belangrijk onderdeel in de omgang met suïcidaliteit. Je wilt voorkomen dat de cliënt alleen, onwaardig of impulsief zal sterven. Tegelijkertijd kan deze focus op de uitvoering (suicide) effect hebben op het echt in contact komen met de doodsverlangens van de cliënt, net als bij het voorstellen van de euthanasievraag.

De tweede tendens die ik opmerkte, is dat het gesprek over de dood en doodsverlangens beperkt wordt gevoerd. De dood en het verlangen daarnaar zijn geen vanzelfsprekende of 'favoriete' gespreksonderwerpen. Coen Völker vertelt in een interview over zijn boek *Fear of cancer* (2020) dat praten over onderwerpen die raken aan de kwetsbaarheid van de mens vaak vermeden wordt omdat het gevoelens van angst oproept, zowel bij de cliënt, zijn omgeving als bij de professional. Martin Appelo (2016) beschrijft in de inleiding van zijn boek *Leren lijden* dat we, in onze westerse maatschappij, vooral gericht zijn op het 'wegwerken' van lijden. Het valt hem op dat we van alles meekrijgen in onderwijs maar dat daar geen bezoek aan een begraafplaats bij zit of lessen over hoe je afscheid neemt. Houben e.a. (2016) deden onderzoek naar hoe vaak de dood onderwerp van gesprek is in bekende ziekenhuisseries zoals *House* en *ER*. Het onderzoek laat zien dat een gesprek over de dood niet of nauwelijks gevoerd wordt, wat de auteurs zien als een afspiegeling van de maatschappij.

In 2016 deed Trendbox, in opdracht van het Landelijk Expertisecentrum Sterven, onderzoek naar de beleving van Nederlanders (18-65+) over sterven en het stervensproces. Onder andere werd onderzocht of mensen weleens denken aan hun eigen sterven. 16% van de ondervraagden (N=754) antwoordde dat ze dat bewust deden; 59% gaf aan dat af en toe maar niet bewust te doen en 25% gaf aan hier nooit over na te denken. Negentig procent van de mensen die nadachten over de dood besprak dit soms of regelmatig met hun partner. In 2021 werd dit

onderzoek herhaald en bleek dat meer mensen aangaven na te denken over sterven (van 75% naar 88%) maar dat er minder over werd gesproken (van 90% naar 74%).

Sire (Stichting Ideële Reclame) startte begin 2022 de campagne ‘Praat erover, niet eroverheen’ om de dood bespreekbaar te maken. Met een aantal filmpjes met ‘dooddoeners’ laat de stichting zien hoe mensen over het algemeen weg bewegen van het onderwerp dood, met uitspraken zoals: “ach, je gaat nog lang niet dood” of “gecondoleerd en tot maandag”. De campagne is gemaakt naar aanleiding van onderzoek naar de mate waarin mensen praten over de dood. Meer dan helft van de Nederlanders gaf aan onvoldoende te hebben gepraat over de dood met iemand die er nu niet meer is. Ze geven aan dat ze er spijt van hebben dat ze onvoldoende afscheid hebben kunnen nemen en dat dit het verwerken van het verlies zou hebben beïnvloed.

Ook zorgprofessionals blijken de dood en het levenseinde geen eenvoudige gespreksonderwerpen te vinden, zelfs in zorgverleningscontexten waarin de dood of het levenseinde een centrale plek inneemt, zoals de palliatieve zorg of de behandeling van ouderen in hun laatste levensfase.

Het expliciet stilstaan bij de dood en het levenseinde wordt niet snel teruggezien in een biografisch interview of als thema in een behandeling, tenzij de cliënt dit zelf inbrengt. Rosalien Wilting en Roelof Kleppe pleiten, in hun bijdrage op een congres over psychotherapie bij ouderen (2021), dat het bespreekbaar maken van de dood en het levenseinde een belangrijk onderdeel vormt van een biografisch interview en dat voor het goed bespreekbaar kunnen maken van deze onderwerpen het wenselijk is dat de professional ook zicht heeft op zijn eigen beelden, waarden en verhaal rond de dood. In een poolvraag tijdens het congres werd getoetst of deelnemers, die psychotherapeutisch werken met ouderen, met hun naasten praten over de eigen ervaringen, gedachten, gevoelens en wensen rond sterven en de dood. Het grootste deel van de aanwezige professionals gaf aan dat bijna nooit of slechts af en toe te doen.

Deze twee tendensen lopen als een rode draad door het boek en zijn belangrijk geweest in het verfijnen en nuanceren van de rol van de psycholoog in een therapeutisch gesprek met een ouderen met doodsverlangens.

De zoektocht voelde als het plukken van de blaadjes van een roos, laagje voor laagje, waarmee tevens het hart, de kern van hoe therapeutische gespreksvoering met ouderen met doodsverlangens eruit zou kunnen zien, helder werd. Dat resulteerde in dit boek. Het boek is opgebouwd uit drie delen.

Deel 1 betreft een *theoretische verkenning* van het onderwerp bestaande uit twee hoofdstukken. In hoofdstuk 2 wordt een wetenschappelijke basis beschreven

rond de terminologie en de cijfers. Er wordt een indeling van doodsverlangens besproken op basis van de grondslag van het lijden van oudere mensen met doodsverlangens. Op basis van deze indeling wordt de thematiek bij de verschillende vormen van lijden behandeld en met elkaar vergeleken. In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op een tweetal belangrijke kenmerken van doodsverlangens: ambivalentie en entrapment. Er wordt beschreven hoe deze kenmerken eruit zien, hoe ze beleefd worden door de cliënt en zijn omgeving en wat belangrijk is in de omgang met deze twee kenmerken in een therapeutisch contact.

In deel 2 van het boek staan *vijf gespreksperspectieven* centraal. Na een korte inleiding wordt respectievelijk het cliëntperspectief (hoofdstuk 4), het persoonlijk perspectief (hoofdstuk 5), het juridisch perspectief (hoofdstuk 6), het systeem-perspectief (hoofdstuk 7) en het maatschappelijk perspectief (hoofdstuk 8) besproken. In deze hoofdstukken wordt stilgestaan bij wat de verschillende perspectieven inhouden, hoe het interacteren vanuit deze perspectieven effect heeft op het gebruik van gesprekstechnieken, de samenwerkingsrelatie, de denk- en handelingswijzen en de werkelijkheid of het verhaal die/dat hiermee naar boven gebracht wordt. Tevens wordt stilgestaan bij de rol van de psycholoog en de samenwerking met andere disciplines rond deze verschillende gespreksperspectieven.

In deel 3 worden *vier therapietaken* beschreven in een therapeutisch gesprek met een oudere met doodsverlangens. Therapietaak 1 gaat over het contact maken en het opbouwen van de therapeutische relatie (hoofdstuk 9). Therapietaak 2 is gericht op het exploreren van het cliëntperspectief (hoofdstuk 10). Therapietaak 3 behandelt het passend omgaan met alle andere gespreksperspectieven (hoofdstuk 11). En in therapietaak 4 staat interveniëren centraal (hoofdstuk 12).

Tot slot wordt in hoofdstuk 13, de afsluiting, teruggeblikt op wat de zoektocht naar therapeutische gespreksvoering bij doodsverlangens heeft opgeleverd. En wat aandachtspunten zijn voor de verdere ontwikkeling van dit belangrijke onderwerp.

In mijn werk als psycholoog in het verpleeghuis zie ik een specifieke doelgroep ouderen. Het betreft een doelgroep met een hoge mate van kwetsbaarheid en afhankelijkheid van zorg, bij wie er vaak sprake is van complexe problematiek, met een hoge prevalentie aan dementiesyndromen bij wie euthanasie, hulp bij zelfdoding en stoppen met eten en drinken meer op de voorgrond staan. Deze ervaring speelt een rol in de nadrukken die te vinden zijn in het boek. Ik ben er echter van overtuigd dat het boek niet specifiek geldt voor ouderen in het verpleeghuis maar waardevol is voor ouderen in het algemeen. De context van wonen of de aard van de problematiek staat niet voorop, wel het lijden aan het leven in een specifieke levensfase.