

# LEVENSEINDE ERVARINGEN

Een handleiding  
voor verzorgers  
en betrokkenen  
bij mensen in de  
terminale fase



Sue Brayne  
en Dr Peter Fenwick

In samenwerking met  
the Clinical Neuroscience Division  
University of Southampton

Voor het eerst gepubliceerd in Groot  
Brittanië in 2008  
Copyrights © 2008 by Sue Brayne en Dr Peter Fenwick



Ons doel is deze brochure gratis beschikbaar te stellen aan hospices, verpleeg- of verzorgingsinstellingen, ziekenhuizen of individuen.

We willen u wel vragen om, als u iets uit deze brochure wilt citeren, het copyright te respecteren door te refereren aan de auteurs.

*Voor meer informatie over deze brochure en/of het onderzoek naar Levens einde ervaringen in Nederland neemt u contact op met*

*Ineke Koedam: [info@weerschijn.nl](mailto:info@weerschijn.nl) / [www.weerschijn.nl](http://www.weerschijn.nl)*

*Met dank aan Ellen van der Knaap -Hamaker voor de Nederlandse vertaling.*

# INHOUD

INLEIDING TOT LEVENSEINDE  
ERVARINGEN (LEE'S) 7

KORTE GESCHIEDENIS VAN LEE'S 10

WAT ZIJN LEE'S? 11

*1. Transpersoonlijk 11*

*2. Betekenisvolle LEE's 15*

HOE WETEN WE DAT LEE'S GEEN  
HALLUCINATIES ZIJN,  
VEROORZAAKT DOOR MEDICIJNEN  
OF EEN TEKEN VAN DEMENTIE? 17

WAAROM ZIJN LEE'S  
BELANGRIJK VOOR HET  
STERVENSPROCES? 20

WAT KUNNEN WE ZEGGEN EN HOE ZEG  
JE HET? 23

IS ER EEN JUIST TIJDSTIP OM  
OVER DE DOOD TE PRATEN?

*24*

HET BELANG VAN GOEDE  
COMMUNICATIEVE  
VAARDIGHEDEN *26*

HET GEBRUIK VAN GOEDE VRAGEN *31*

*Directe vragen 31*

*Indirecte vragen 31*

*Sturende vragen 32*

*Korte uitspraken 32*

IK DENK NIET DAT IK  
ZOIETS ZOU KUNNEN *33*

HOE HELP IK IEMAND IN HET REINE TE  
KOMEN MET ONAFGEMAAKTE ZAKEN?

*34*

EEN TOEGEWIJDE AANWEZIGE ZIJN *36*

**MIJN COLLEGA'S DENKEN  
VAST DAT IK GEK BEN! 37**

**SAMENGEVAT 38**

**REFERENTIES 40**

# INLEIDING TOT LEVENSEINDE ERVARINGEN (LEE's)

*Welkom bij deze leerzame handleiding over LEE's.*

Verzorgers en vrijwilligers in verpleeghuizen en hospices vertellen vaak dat zij zich slecht toegerust voelen bij het omgaan met levenskwesties of moeilijke vragen rondom sterven en dood die zich aandienen tijdens de laatste paar weken en dagen van een mensenleven.

We hopen dat deze handleiding u kan ondersteunen, zowel in de zorg die u wilt bieden in de terminale fase als om het proces van sterven beter te leren begrijpen. Het is niet de bedoeling voor te schrijven, te voorspellen of te bepalen hoe de dood 'zou moeten zijn'. Ook willen we het einde van het leven, op welke manier dan ook, niet romantiseren.

De dood is een bij uitstek persoonlijke belevenis, gekleurd door de ervaringen, overtuigingen en cultuur van een ieders persoonlijk leven.

Bovendien vinden veel stervenden de dood angstaanjagend om over na te denken en kunnen zij ontkennen dat het einde nadert.

Het is dus van wezenlijk belang om de persoonlijke behoeften van iemand te respecteren én om je bewust te zijn van het risico je eigen ideeën en overtuigingen over de dood en het sterven aan iemand op te leggen.

Ondanks dit alles kan het stervensproces herkend worden aan bepaald gedrag en aan bepaald taalgebruik, dat verschilt van het gebruikelijke.

Het leren onderkennen van deze zaken kan zowel de zorgverlener als degene die gaat sterven, helpen om de overgang naar de dood te vergemakkelijken.

*‘Wanneer een patiënt ernstig ziek is, wordt hij vaak behandeld als een persoon zonder recht op een eigen mening. Vaak is het iemand anders die de beslissing neemt of, wanneer en waar een patiënt moet worden opgenomen. Het zou zo’n kleine moeite zijn om te bedenken, dat de zieke mens ook nog gevoelens, wensen en meningen heeft en - het allerbelangrijkste - het recht om gehoord te worden.’*

**Elizabeth Kübler Ross**

# KORTE GESCHIEDENIS VAN LEE'S

De dood is zowel een emotionele als een intellectuele uitdaging en zal altijd een zeker mysterie met zich meedragen.

Niemand van ons zal ooit zeker weten wat er gebeurt na de dood ongeacht onze religieuze of spirituele overtuigingen.

Desondanks weten we dat LEE's al duizenden jaren door stervenden worden ervaren en dat deze ervaringen vermeld zijn in vele verschillende culturen en spirituele kringen.

Binnen de (medisch) wetenschappelijke settings is er een toenemende acceptatie dat deze ervaringen méér zijn dan visioenen op het sterfbed zoals die gewoonlijk gerapporteerd worden en dat zij helemaal niet zo ongewoon zijn.

In navolging op de LEE-onderzoeken, die gedaan zijn door de auteurs, samen met verpleegkundigen in de palliatieve zorg en artsen, hospice medewerkers en verpleeghuis medewerkers, ontving Dr. Peter Fenwick (Kings College Institute of Psychiatry, en het

Department of Neuropsychiatry, Southampton University) meer dan 700 emails in reactie op zijn optreden op de Britse televisie hierover.

Deze reacties bestonden uit persoonlijke ervaringen van familieleden en vrienden met LEE's tijdens het stervensproces en bewezen eens te meer dat LEE's zich overal voordoen en dat men dit serieus moet nemen. Velen gaven te kennen dat dit de eerste keer was dat zij hun ervaring toegaven en dat zij voorheen bang waren uitgelachen of voor gek verklaard te worden.

*‘De stervenden willen graag dat wij hen nog zien als mensen die leven, dat wij vol mededogen hun kwetsbaarheid en lijden accepteren en dat wij hen beschouwen als volwaardig.’*

CHRISTINE IONGAKER



# Wat zijn LEE's?

We veronderstellen dat er twee categorieën LEE's zijn: Transpersoonlijk en Betekenisvolle LEE's.

## 1. TRANSPERSONLIJKE LEE's

Transpersoonlijke LEE's hebben een kwaliteit die niet van deze wereld is. Deze ervaringen kondigen niet alleen de naderende dood aan maar kalmeren ook en verzachten de manier van sterven. Ze kunnen echter niet eenvoudig gekoppeld worden aan het pathologische proces van het sterven.

Aangezien LEE's multicultureel zijn, melden personen soms dat zij een religieuze figuur zien die geassocieerd is met hun eigen geloof. Een christen ziet bijvoorbeeld Jezus Christus of Maria en een hindoe ziet Vishnu.

Eén van de beroemdste illustraties van een LEE kan men vinden op de fresco's van Giotto die de tombe omgeven van St. Franciscus van Assisi in de San Francesco kerk in Umbrië, Italië.

Eén van de fresco's laat St. Franciscus op zijn sterfbed zien, omgeven door een koor van engelen. Op een andere fresco zien we een stervende monnik elders in Italië die, wetend dat St. Franciscus op sterven ligt, roept: 'Wacht op mij Heilige Franciscus, ik kom eraan, ik kom eraan!'

## *Voorbeelden van Transpersoonlijke LEE's:*

- Visioenen van overleden familieleden of religieuze figuren die degene die op sterven ligt, komen helpen tijdens hun stervensproces.
- In staat zijn om van deze naar gene zijde te switchen, vaak in een atmosfeer van liefde en licht.
- Toevalligheden, ervaren door iemand die emotioneel betrokken is bij de stervende maar die fysiek op afstand zit. Deze persoon kan bijvoorbeeld melden dat de stervende bij hem kwam op het moment van overlijden, vaak om te zeggen dat hij oké was. Soms bevindt deze persoon zich ver weg van de stervende en vaak dient de ervaring zich aan exact op het moment van overlijden.
- Andere 'wonderlijke' of transcendente fenomenen treden op rond het tijdstip van sterven, zoals een plotseling verschil in temperatuur in de kamer, klokken die tegelijk stoppen met tikken, het ervaren van geuren, mist en vormen rondom het lichaam. De vormen of figuren kunnen gepaard gaan met gevoelens van liefde, licht en geruststelling. Deze ervaringen kunnen nog vele jaren levendig blijven voor de persoon die dit heeft meegemaakt aan een sterfbed.
- Katten, honden en vogels kunnen vreemd gedrag vertonen. Sommige verzorgers ervaren na het intreden van de dood, gedurende een korte tijd, een 'aanwezigheid' in de kamer.

Vaak beschrijven verzorgers dit als een warme, liefdevolle atmosfeer. Anderen kunnen het ook als storend ervaren.

## 2. Betekenisvolle LEE's

Betekenisvolle LEE's zijn wezenlijk betekenisvol in de zin dat zij optreden om degene die op sterven ligt aan te sporen onafgemaakte zaken af te ronden voordat zij gaan sterven.

Door dit te doen, kan men het ongemak van het bestaan verlichten en de stervende kan zichzelf gemakkelijker spiritueel voorbereiden als de dood nadert.

### *Voorbeelden van betekenisvolle LEE's:*

- Een plotseling verlangen om zich te verzoenen met familieleden waarmee de band verbroken was of om persoonlijke- en familiezaken in orde te maken.
- Personen die nog kort daarvoor verward of geheel of gedeeltelijk buiten bewustzijn waren, kunnen onverwachte heldere momenten hebben, waardoor zij in staat zijn afscheid te nemen van degenen om hen heen.
- Mensen die buiten bewustzijn of stervende zijn, kunnen de kracht hebben om te wachten op de aankomst – of het vertrek – van familieleden voordat zij sterven. Ingrijpende waak- of slaapdromen, die de betrokkene kunnen helpen om in het reine te komen met hetgeen in zijn leven gebeurd is, wellicht om hem voor te bereiden op zijn dood.

## Spirituele eigenschappen van LEE's

Transpersoonlijke en Betekenisvolle LEE's lijken spirituele eigenschappen te hebben zoals een besef van doel of betekenis, hoop, verbondenheid en geloof.

Zowel verzorgers als stervenden beschrijven deze ervaringen in termen van mededogen en geruststelling, zoals: kalmerend, verzachtend, groetend, troostend, mooi, voorbereidend en stil makend.

In de meeste gevallen worden LEE's beschouwd als ervaringen om het spiritueel lijden en de onrust weg te nemen en daardoor de overgang naar de dood te vergemakkelijken.

Ook lijken zij in contrast te staan met de angst en onrust, veroorzaakt door hallucinaties als gevolg van medicatie.

# HOE WETEN WE DAT LEE'S GEEN HALLUCINATIES ZIJN, VEROORZAAKT DOOR MEDICIJNEN OF DEMENTIE?

Wanneer je eenmaal bekend bent met LEE's, is het verschil tussen een werkelijke LEE en hallucinaties als gevolg van medicatie tamelijk duidelijk.

Mensen die een hallucinatie als gevolg van medicatie ervaren, beschrijven deze eerder als hinderlijk dan als specifiek angstaanjagend.

Deze hallucinaties bestaan soms uit het zien van dieren die rondlopen, in en uit rennende kinderen, in het licht dansende duivels of draken, over het behang kruipende insecten of figuren op het tapijt.

Verzorgers melden dat hun patiënten in de lucht grijpen en rillen. Zulke hallucinaties kunnen verdwijnen door een verandering van medicatie.

Transpersoonlijke en betekenisvolle LEE's treden daarentegen meestal op tijdens een helder bewustzijn en lijken krachtige, persoonlijke ervaringen te zijn met grote betekenis voor degene die zoiets ervaart, zowel de stervende als de familie en/of verzorgenden.

Beide soorten LEE's helpen de manier van overgaan van de stervende te vergemakkelijken en bieden vaak ook troost aan de verontruste familieleden.

Een palliatief verpleegkundige legt uit hoe zij het verschil ziet:

*‘Bij hallucinaties als gevolg van medicatie kun je mensen zien bukken om dingen op te rapen die ze zien kruipen en dat kan gedurende een paar jaar voorkomen. Maar...wanneer je een glimp meekrijgt van deze werkelijke innerlijke vrede, voelt het meer als spiritueel dan als hallucinaties. Het is iets totaal verschillends.’*

Daarom is het zo belangrijk om in gedachten te houden dat een schijnbaar incoherente, stervende persoon in een proces kan zitten van in het reine komen met een krachtige, persoonlijke ervaring binnen in de verwarring.

Het is aan de verzorger om hier gevoelig voor te zijn en het niet ogenblikkelijk weg te wimpelen.

# WAAROM ZIJN LEE'S BELANGRIJK VOOR HET STERVENSPROCES?

Na onderzoek veronderstelt men dat  
Transpersoonlijke en Betekenisvolle LEE's  
een naderend overlijden kunnen aankondigen.

Wanneer iemand spreekt over het 'zien' van overleden  
familieleden of vrienden uit de kindertijd, religieuze  
figuren, dieren die ze ooit hadden of als ze buitenaardse  
wezens waarnemen, dan kan het een indicatie zijn dat de  
dood nadert.

Ook wanneer stervenden aangeven hun zaken op orde te  
willen brengen of onverwacht een paar uur of een paar  
dagen helder zijn, kan dit op een naderende dood wijzen.

Het leren herkennen van 'de taal en het gedrag van  
stervenden', kan je alert maken op hetgeen de patiënt  
nodig heeft.

Misschien willen ze u iets zeggen, wat ze nog nooit verteld hebben.  
Of willen zij iemand aan hun zijde hebben wanneer hun einde  
nadert.

Misschien willen ze afscheid nemen van familie, maar zijn zij te bang of te ziek om dit te uiten.

U kunt de mensen waar u voor zorgt, helpen door u open te stellen en ze de ruimte te geven om over hun angsten te praten.

Ook kunt u het praktisch aanpakken door ze te helpen hun laatste wensen in vervulling te laten gaan.

Een andere mogelijkheid is om te regelen dat iemand de laatste uren en dagen bij de stervende komt doorbrengen.

*‘het is de vreemde droom, het is “oma” die op bezoek komt. Het is die overgang, nadat “oma” of wie dan ook is langs geweest, dat ik weet dat ze bijna zeker vredig deze fysieke wereld kunnen loslaten. Ze hebben er vrede mee om vooruit te zien naar wat komen gaat.’*

Palliatief verpleegkundige



# WAT KUNNEN WE ZEGGEN EN HOE ZEGGEN WE HET?

Het is begrijpelijk dat degenen die werken met stervenden, bang zijn om verkeerde dingen te zeggen en zo onrust te veroorzaken.

In het gunstigste geval is de dood een moeilijk onderwerp om te bespreken behalve wanneer de betreffende persoon vrede heeft met het einde van het leven.

Dus als u weet of vermoedt dat iemand bang is om te sterven, hoe snijdt u het onderwerp dan aan?

Hiervoor is geen eenduidige richtlijn.

Iedereen moet als individu benaderd worden, dus oefen jezelf in het empathisch opstellen en om open en moedig te zijn om de beste benadering te ontdekken.

Soms maken mensen het ons ook gemakkelijk.

Ze kunnen bijvoorbeeld een LEE melden waardoor het eenvoudiger is om er met hen over te praten of zij er klaar voor zijn te sterven.

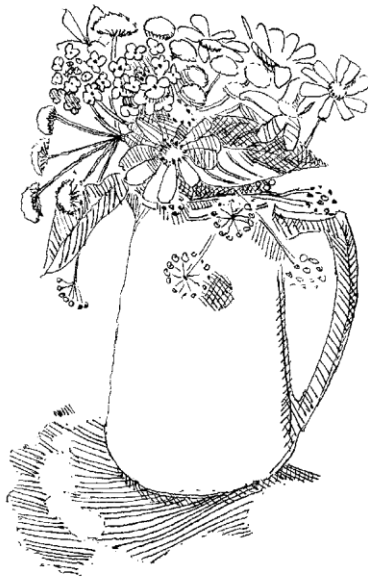
Als dat gebeurt, probeer dan te luisteren zonder te oordelen. Dit is *hun* stervensproces en het is niet aan ons hun ervaring in twijfel te trekken of ze te kleineren.

Moedig hen aan te omschrijven wat of wie ze hebben gezien en stel hen vragen. Door de ervaring als normaal te beschouwen, helpen wij de persoon meer open te staan voor hun stervensproces.

We kunnen beter geïnteresseerd en nieuwsgierig zijn dan ongelovig en afwijzend.

*‘Hij raakte buiten bewustzijn. Ik zag hem gefixeerd naar iets voor hem kijken. Een glimlach van herkenning trok langzaam over zijn gezicht, het was alsof hij iemand begroette. Daarna ontspande hij op een vredige manier en stierf.’*

Dr peter fenwick



# IS ER EEN JUIST TIJDSTIP OM OVER DE DOOD TE PRATEN?

Het antwoord is nee.

Het kan al langer door iemands gedachten spelen en plotseling, wanneer u helpt met wassen bijvoorbeeld, kan diegene erover beginnen of u vragen stellen over uw eigen overtuigingen. Of het gebeurt 's avonds laat als ze niet kunnen slapen of juist 's morgens vroeg bij het wakker worden.

Daarentegen kunnen stervenden ook aarzelen tussen het willen bespreken en het ontkennen van hun sterven.

Opnieuw is het noodzakelijk om mee te gaan in het proces van de persoon en te respecteren waar hij wel of niet mee om kan gaan op enig moment.

Tenzij we zelf dicht bij de dood zijn geweest, weet niemand van ons uit eigen ervaring hoe het is om door het stervensproces heen te gaan of hoe wij er mee om zouden gaan als onze tijd gekomen is.

De beste manier is om anderen net zo te behandelen als we zelf graag behandeld zouden willen worden: met respect en waardigheid. Voor sommige mensen is het praten over de dood moeilijk en alarmerend, zeker wanneer er onafgemaakte zaken door hun hoofd spelen.

Ze zouden misschien willen praten maar niet goed weten hoe ze het zouden moeten aanpakken. Hier zijn goede communicatieve vaardigheden noodzakelijk.

*‘Of stervende mensen ons nu vertellen over een glimp van de andere wereld of dat zij met mensen praten die wij niet kunnen zien, we kunnen onszelf enorm gelukkig prijzen als dit gebeurt. Als we niet de vergissing begaan om te veronderstellen dat ze verward zijn, kunnen we misschien iets van de opwindning voelen van deze gebeurtenis.*

*Want we maken een tijdelijke vermenging mee van twee verschillende werkelijkheden, die anders ten allen tijde strikt gescheiden zijn en wederzijds ontoegankelijk. Deze versmelting is wat ik bedoel met de spiritualiteit van het sterven.’*

**L. Stafford  
Betty**

## Het belang van goede communicatieve vaardigheden.

Sommige mensen willen over hun dood praten maar weten niet precies wat zij geloven of denken.

Daarom proberen ze ons weleens uit door te vragen: ‘wat geloof jij dat er zal gebeuren na de dood?’ of ‘geloof jij ergens in?’

U zou dit kunnen ervaren als een ondervraging maar de reactie van verzorgers geeft aan dat eerlijkheid de beste raadgever is.

Door te delen waar u in gelooft, kunt u de persoon helpen uit te zoeken hoe hij er zelf over denkt. Dit kan enorme steun betekenen bij hetgeen hem nog te wachten staat.

Maar let op: je overtuigingen delen is iets heel anders dan evangeliseren. Evangeliseren betekent uw overtuigingen aan iemand opdringen. Delen is open zijn in je eigen ideeën en geloof maar ook bereid zijn te luisteren naar andermans opvattingen.

Het is dus belangrijk om eerlijk en helder te communiceren zonder te oordelen. In de kern van goede communicatie zit de bereidheid om te luisteren. Dit lijkt logisch, maar verrassend weinig mensen blijken ècht goed te kunnen luisteren.

Het eenvoudige gebaar van actief en goed luisteren is één van de grootste geschenken die we iemand kunnen geven.

Hiermee laten we merken:

*Jij bent belangrijk, net als wat je denkt en voelt er toe doen.*

Dit is van ongekend belang voor iemand die gaat sterven!

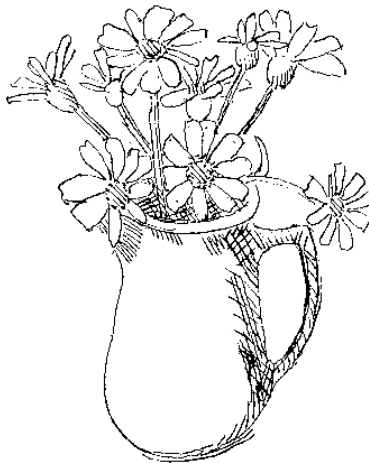
*Een paar gouden regels voor actief luisteren:*

- Let op uw lichaamshouding, toon betrokkenheid. Kijk de persoon aan. Wees alert en luister aandachtig naar hetgeen u verteld wordt en hoe het verteld wordt. Luister naar de toon, de wens om contact met u te hebben, om u echt in de ogen te kijken. Zeggen zij ècht wat zij niet met woorden uitdrukken?
- Zet uw eigen gedachten even opzij; al te gemakkelijk vliegen onze gedachten alle kanten op zoals de aanvaring die u had met uw dochter die ochtend, het boodschappenlijstje, de kapotte wasmachine of het besef dat u moe bent en graag naar huis wilt. De kunst is om volledig aanwezig te zijn en aandacht te hebben voor die persoon.
- Gebruik open vragen, zoals: hoe, wanneer, waar, wie, wat en waarom. *(wees voorzichtig met de laatste, het kan te*

*direct overkomen*). Open vragen geven de indruk dat u echt geïnteresseerd bent en moedigen de persoon aan verder te vertellen. Gesloten vragen, zoals: doe je.. wil je.. kan je.. geven meestal ja/nee antwoorden, die het gesprek vaak doen stoppen.

*‘Je hoeft alleen maar te luisteren. Mensen vroegen mij veel over mijn eigen geloof en ideeën. Mensen willen **weten** en dat is deel van het uitwisselen. Ik vind het prima om over mijn geloof en overtuigingen te praten als patiënten daarnaar vragen. Soms leidt dat tot gesprekken over een leven na de dood en dat soort dingen. Zo raken ze er een beetje mee vertrouwd.’*

Palliatief verpleegkundige



# HET GEBRUIK VAN GOEDE VRAGEN

De juiste vragen kunnen u helpen nader tot de persoon te komen en het kan voor hem gemakkelijker worden met u te praten.

## *Directe vraag:*

Soms een directe vraag als (gesloten):

*Bent u bang om te sterven?*

Of (open):

*Wat zijn uw angsten rondom sterven?*

kan de persoon helpen om over zijn houding ten opzichte van het sterven te praten. Hoe u vragen gebruikt, hangt af van uw relatie tot de patiënt en zijn bereidheid om hier met u op in te gaan.

## *Indirecte vraag:*

Een meer voorzichtige benadering lukt beter met indirecte vragen:

*Is er iets waarover u met mij wilt praten?*

Of:

*Heeft u iets op uw hart, dat u mij nog wilt vertellen?*

Dit geeft de persoon de gelegenheid om ja of nee te zeggen. Een keuze geven, werkt stimulerend. De betreffende persoon kan er in eerste instantie misschien niet op ingaan maar weet dat de deur open staat wanneer hij of zij er later wel over wil praten.

Indirecte, verkennende vragen laten zien dat het veilig is om met u te praten en dat u betrokken bent.

### *Sturende vragen:*

U kunt ook sturende vragen gebruiken om voorzichtig uit te zoeken hoe mensen zich voelen, zoals:

*‘Als u echt ziek wordt, vindt u het dan prettig als er iemand met u komt bidden?’*

Of:

*‘Als u ziek zou worden, wie wilt u dan dat ik bel?’*

Dit geeft de persoon wederom de gelegenheid om na te denken en zich voor te bereiden op wat hij/zij wil, als de tijd daar is.

### *Korte uitspraken:*

Korte zinnestukjes kunnen ook ondersteuning en troost geven, zoals: *‘Als er ooit een moment komt waarop u over iets wilt praten of wanneer u bang bent, weet dan dat u altijd bij mij terecht kan.’* Dit geeft de persoon de gelegenheid om er op zijn of haar eigen moment op terug te komen zonder druk te voelen of verwachtingen te wekken.

*‘Sommige patiënten geven een soort HELP signalen. Daarmee willen ze iets zeggen. Als dat gebeurt zou ik niet willen dat wij dat negeren, zoals nu vaak gebeurt. Blijkbaar is het gemakkelijker om te gaan met de pijn en het braken, dan met die roep om “hulp”.’*

**Oncologisch consultant**

# IK DENK NIET DAT IK ZOIETS ZOU KUNNEN

Maakt niet uit.

Weten waar je grenzen liggen, is al iets krachtigs op zich. Als u merkt dat u zich ongemakkelijk voelt bij het praten over de dood en het sterven of als u voelt dat de persoon er niet met u over wil praten, bespreek dit dan met uw collega's.

Ze kunnen u belangrijke informatie over de persoon geven die u kan helpen om hem of haar op een andere manier te benaderen. Of misschien kan een ander lid van het team het beter doen.

Het allerbelangrijkste is dat *u* zich op uw gemak voelt wanneer u met iemand over zijn stervensproces praat.

Dus als u twijfelt: begin er niet aan!

Zoek hulp en advies en vertel uw collega's dat het mogelijk is dat deze persoon met iemand wil praten die hij vertrouwt.

# HOE HELP IK IEMAND IN HET REINE TE KOMEN MET ONAFGEMAAKTE ZAKEN?

Als iemand uw hulp vraagt voor iets wat hem dwars zit, vraag hem dan wat hij daadwerkelijk nodig heeft om dit op te kunnen lossen.

Hij wil misschien in contact komen met een familielid of een brief schrijven. Hij kan u zelfs vragen de brief te schrijven. Hij wil misschien een pastoraal medewerker spreken of zijn hart bij u uitstorten

Het is van wezenlijk belang dat deze laatste wensen serieus genomen worden. Dit draagt er niet alleen toe bij dat mensen zich spiritueel kunnen voorbereiden op hun dood maar vergemakkelijkt ook het stervensproces.

Praat dus met uw team om er zeker van te zijn dat verzoeken bekend zijn en worden uitgevoerd. Vertel de persoon dat eraan gewerkt wordt en houdt hem op de hoogte over de stappen die gedaan worden.

*‘Het is onze taak om het einde,  
het afscheid nemen van deze  
wereld, zo gemakkelijk mogelijk  
te maken...’*

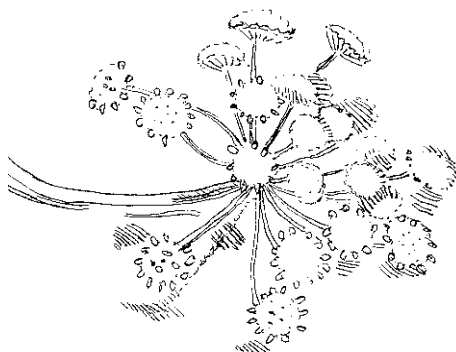
Norbert  
Elias

## EEN TOEGEWIJDE AANWEZIGE ZIJN

Het groeien naar de rol van een toegewijde aanwezige is een voorrecht en het respecteren van het vertrouwen is van groot belang.

Tegelijkertijd kan het aanhoren van al die verschillende levensverhalen soms belastend zijn. Daarom zijn supervisie en teamleiderschap erg belangrijk.

Zorg er dus voor dat u zich ondersteund voelt en maak gebruik van die ondersteuning, zeker wanneer u zich emotioneel geraakt voelt door hetgeen u heeft gehoord.



# MIJN COLLEGA'S ZULLEN DENKEN DAT IK GEK BEN!

Helaas komt het nog voor dat er in sommige situaties een taboe heerst rondom bepaalde 'vreemde' dingen die gebeuren wanneer iemand sterft. Niet iedereen waarmee u werkt, zal even gevoelig zijn voor het fenomeen LEE's. U zult soms misschien op gereserveerdheid of zelfs spot stuiten.

Het is echter belangrijk dit taboe het hoofd te bieden. Degene die gaat sterven, verdient de beste zorg op het eind van zijn leven. Het delen van wat u weet en hoe u om bent gegaan met moeilijke vragen, kan prima bijdragen als oefening voor uw team.



# SAMENGEVAT

- Wees alert op LEE-achtig taalgebruik ('ik zie mijn oma'). Een verandering in taal en gedrag kan betekenen, dat de dood nadert en dat deze persoon extra aandacht en zorg nodig kan hebben.
- Respecteer hetgeen mensen u vertellen over hun stervensproces of welke Levenseinde Ervaring zij ook mogen hebben. Het stervensproces is een intense persoonlijke reis en heel 'echt' voor degene die het doormaakt.
- Vertrouw op uzelf. U weet van uzelf of u zich op uw gemak voelt als het praten over leven en dood betreft. Zo niet, vertel dan uw team dat er iemand onder uw zorg valt die zou willen praten over dit onderwerp.
- Als iemand naar uw persoonlijke geloof of overtuigingen vraagt, wees dan eerlijk. Onthoud dat niemand van ons weet wat er na de dood gebeurt.
- Het kan gebeuren dat u zich ongemakkelijk gaat voelen bij hetgeen u hoort of dat iets in tegenspraak is met uw eigen persoonlijke of geloofsovertuigingen. Als dat het geval is, trek u dan terug en vraag hulp en advies bij collega's over wie er dan het beste met die persoon kan praten.
- Als u van slag raakt door hetgeen u hoort, maak dan gebruik van de steun van uw team en supervisie.

*Tot slot* – hopen we als auteurs van deze handleiding dat u wat meer vertrouwen heeft gekregen in het omgaan met moeilijke vragen of ‘vreemde’ situaties die u kunt tegenkomen in het werken met terminale mensen.

We wensen u alle goeds met de wezenlijke bijdrage die u levert in uw zorg en aandacht aan mensen die hun laatste levensfase ingaan.

*‘Als ze vertellen dat ze dingen zien, weet ik dat ze snel zullen sterven. Dan hebben ze begrip en steun nodig.’*

Verpleeghuismedewerker



# REFERENTIES

Betty, L. Stafford, (2006) “Are They Hallucinations or are They Real? The Spirituality of Deathbed and Near-Death Visions”, in *Omega*, Vol 53 (1-2) 37-49,

Brayne, S., Farnham, C., Fenwick, P., (2006) “An Understanding of the Occurrence of Deathbed Phenomena and its Effect on Palliative Care Clinicians”, in *American Journal of Hospice and Palliative Care*, Jan/Feb issue

Brayne, S., Lovelace, H., Fenwick, P., (2008) “End-of-life experiences and the dying process in a Gloucestershire nursing home as reported by nurses and care assistants”, in *American Journal of Hospice and Palliative Care* (in press)

Elias, N. (1985) *The Loneliness of the Dying*, Oxford: Basil Blackwell

Fenwick, P., Lovelace, H., Brayne, S., (2007) ‘End-of-life experiences and implications for palliative care’, in *International Journal of Environmental Studies*, Vol 24: issue 3

Kubler Ross, E, (1970) *On Death and Dying*, London: Tavistock/Routledge

Longaker, C, (1997) *Facing Death and Finding Hope*, New York: Doubleday

## NEARING THE END OF LIFE:

Een handleiding voor familie en vrienden van  
stervenden

Sue Brayne, Dr Peter Fenwick

Voor nadere informatie benadert u onze Nederlandse collega  
Ineke Koedam [www.weerschijn.nl](http://www.weerschijn.nl) | [info@weerschijn.nl](mailto:info@weerschijn.nl)

## Sue Brayne MA, Post Doctoraal gedipl. Counsellor, PGCE

*Sue Brayne is van origine gediplomeerd verpleegkundige. Ze studeerde verder en werd Life, Death, and Transition Facilitator bij de Elizabeth Kübler-Ross Foundation. Na het behalen van een Master graad in the Rhetoric and Rituals of Death in 2001, ging Sue samenwerken met Dr. Peter Fenwick als Ere Onderzoeker naar LEE's. Ze heeft verschillende academische publicaties geschreven over LEE's en geeft workshops over de spirituele aspecten van terminale zorg aan verzorgenden. Sue is ook psychotherapeute, gespecialiseerd in trauma en verlieskunde en is een ervaren docente in het voorgezet onderwijs.*

## Dr Peter Fenwick

*Dr Peter Fenwick is lid van het Royal College of Psychiatrists en heeft voornamelijk gewerkt op het gebied van neuropsychiatrie en epilepsie. Hij is Consultant geweest in St. Thomas's Hospital, the Westminster Hospital en voor vele jaren in het Maudsley Hospital and Kings college Institute of Psychiatry, the Radcliffe Infirmary in Oxford en tegenwoordig bij het Department of Neuropsychiatry aan Southampton University. Hij is al heel lang geïnteresseerd in LEE's en in bijna-dood ervaringen (BDE's). Hij verscheen in de eerste Britse documentaire over BDE's in 1987. Hij leidt nu een multidisciplinair project dat onderzoek doet naar LEE's en hun belang voor de stervenden en de nabestaanden.*

## Ineke Koedam

*Ineke Koedam volgde, na een loopbaan in het bedrijfsleven, een programma Geestelijke Begeleiding (UvH). Zij heeft haar eigen praktijk Weerschijn voor sterven, afscheid en rouw (2003) en was geruime tijd verbonden aan het Rotterdamse Hospice De Vier Volgens. Ineke begeleidt mensen die betekenisvolle verliezen doormaken, spreekt op uitvaarten en verzorgt aanvullende scholing voor werkers in de terminale zorg. Namens Peter Fenwick voerde zij het onderzoek naar 'end-of-life-experiences' uit in Nederland.*

Peter Fenwick and Elizabeth Fenwick

THE ART OF DYING

A Journey to Elsewhere

[www.continuumbooks.com](http://www.continuumbooks.com) [www.horizonresearch.org](http://www.horizonresearch.org)

Sue Brayne

THE D-WORD

Talking about Death and Dying

[www.continuumbooks.com](http://www.continuumbooks.com) [www.d-word.co.uk](http://www.d-word.co.uk)