

# Het gevreesde levenseinde

De vele gezichten van doodsangst

*Quin van Dam*

### Kernboodschappen

- Bespreking van passende zorg in de laatste levensfase wordt vaak belemmerd door de angst voor de dood bij de patiënt, de naasten en de behandelaars.
- Sensitiviteit van de behandelaar voor signalen van doodsangst is belangrijk, omdat deze angst vaak vooral onbewust aanwezig is en overdekt wordt door andere zorgen.
- Doodsangst kan heftig, paniekerig zijn (*hot death anxiety*) en leiden tot vermijding en afweer, of de vorm hebben van rustige reflectie op de dood (*cool death anxiety*).
- De dood vormt een belangrijk onderdeel van het leven en verdient serieuze aandacht in de opleiding van behandelaars.

Gedachten over de eigen dood zijn bij vrijwel iedereen op de achtergrond aanwezig. Het concrete besef van onze sterfelijkheid kan doodsangst teweegbrengen, die zich vaak uit in een onrustig gespannen gevoel en het idee dat onszelf of onze naasten iets zal overkomen. Doodsangst treedt op de voorgrond als mensen zich bedreigd voelen in hun bestaan, bijvoorbeeld bij een ernstige ziekte, werkloosheid, het naderende of recente verlies van een naaste of bij een ramp. Herneemt het leven weer zijn normale loop, dan bannen veel mensen de dood weer uit hun leven en bezweren zij de angst door de illusie te koesteren dat ze onsterfelijk zijn.

Hoewel de dood een voorname rol speelt in ieders leven, komt deze niet vaak ter sprake in de behandeling. De behandelaar – arts, psycholoog, verpleegkundige en andere direct betrokkenen bij de zorg voor de patiënt – verwerft in zijn opleiding weinig theoretische of ervaringskennis over de angst voor de dood en de laatste fase van het leven. Door dit gemis aan onderwijs over de dood heeft hij niet geleerd te reflecteren op het levenseinde. Hij is niet getraind om samen met de patiënt te bespreken wat zijn eigen dood of die van een naaste voor hem betekent, welke angstbeelden hij erbij heeft, waardoor die beïnvloed zijn en hoe hij deze kan hanteren. De ontvankelijkheid van de behandelaar voor de signalen van doodsangst is echter zeer belangrijk, juist omdat deze angst voor een groot deel onbewust aanwezig is, en vaak overdekt wordt door andere zorgen. De volgende casus illustreert dat kennis van de betekenis en de wijze van hantering van de doodsangst voor de behandelaar onmisbaar is.

#### Mevrouw Ark

Mevrouw Ark, 56 jaar, meldt zich met nachtelijke paniekaanvallen die begonnen nadat bij haar partner de ziekte van Alzheimer was gediagnosticeerd. Aanvankelijk werd verondersteld dat haar klachten geluxeed waren door de ziekte van haar man. De behandelaar vermoedt doodsangst en vraagt daarop door. Dan blijkt dat zij de angst voelt zelf te overlijden en niet meer te kunnen zorgen voor haar twee zoons van 14 en 17 jaar.

De noodzaak om de dood in de behandeling te bespreken, zal de komende decennia toenemen door de vergrijzing. De leden van de babyboomgeneratie worden geconfronteerd met de dood door het overlijden van naasten en het besef dat de laatste levensfase aanbreekt. Daarnaast zal het vaker nodig zijn de dood te bespreken door de vraag naar passende medische zorg in de laatste levensfase. Door medisch-technologische ontwikkelingen in de geneeskunde zijn vele, eerder ongeneeslijke ziektes nu chronische ziektes geworden. Een nadelig effect van de geneeskundige innovaties is dat in de laatste levensfase te lang wordt doorbehandeld. Dit nadelige effect staat centraal in het rapport ‘Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase’, dat in opdracht van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde (KNMG) werd opgesteld door organisaties van patiënten, artsen, verpleegkundigen en ouderen

(Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase 2015). In het rapport pleiten de organisaties ervoor dat er in de samenleving meer ruimte komt voor het accepteren van ziekte en overlijden. Het moet gewoner worden om over het levenseinde te praten, over wensen en verwachtingen en over andere mogelijkheden dan alleen doorbehandelen. Zij benadrukken dat het in de laatste levensfase gaat om optimale zorg en kwaliteit van leven en welzijn. De vraag naar passende zorg in de laatste levensfase is voor de behandelend arts, de ernstig zieke patiënt en de direct betrokkenen vaak een dilemma, dat alleen doorbroken kan worden door er over te praten en samen te beslissen. Ook bij het levenseinde van ouderen speelt dit dilemma een belangrijke rol. De bespreking daarvan wordt in veel gevallen belemmerd door de angst bij de patiënt, bij de behandelaars en bij de naasten de dood onder ogen te zien. Daarnaast zijn behandelaars vaak weinig opgeleid in het bespreken van de dood en de daaraan gerelateerde thematiek met de patiënt en zijn directe betrokkenen. Lukt het gesprek over het levenseinde wel, dan is dat voor de patiënt en de direct betrokkenen mogelijk pijnlijk, maar biedt het ook ruimte voor authenticiteit, de mogelijkheid het verlies te beleven, en zich te realiseren wat er nog toe doet.

In dit hoofdstuk bespreek ik eerst de doodangst bij de patiënt, de factoren die daarop van invloed zijn en hoe de verschijnselen van doodsangst te herkennen zijn. Vervolgens behandel ik het thema doodsangst in de behandeling, de belemmeringen bij de behandelaar en de verschillende mogelijkheden om het levenseinde te bespreken. Ten slotte voer ik een pleidooi voor gericht onderwijs over de dood.

## Houding ten aanzien van de dood

---

Onze houding – gevoelens, gedachten en gedrag – ten aanzien van de dood wordt voor een groot deel gevormd door cultureel maatschappelijke invloeden, eerdere confrontaties met de dood en door doodsangst (Corr en Corr 2013). De culturele achtergrond van de patiënt beïnvloedt zijn overtuigingen en morele waarden bij ziekte en dood, bij de beleving van pijn, of iemand geïnformeerd wordt over zijn ziekte en zijn naderend einde, en bij de zorg en beschikking over het lichaam (Doka 2013). Zo is in sommige culturen een gesprek met de patiënt over zijn wensen in de laatste levensfase vrijwel onmogelijk omdat het niet gebruikelijk is om de ernstig zieke patiënt te vertellen dat hij zal sterven (Corr en Corr 2013; zie ook ► H. 7). Door respectvol te luisteren en bereid te zijn de eigen opvattingen los te laten, kan de behandelaar kennis nemen van de cultureel bepaalde ervaringen van anderen met dood, sterven, verlies en verwerking (Doka 2013).

## Doodsangst

---

Cicirelli (2009) definieert doodsangst als de emotionele reactie op de waarneming van de eigen sterfelijkheid, een gevoel van hulpeloosheid ten aanzien van de bedreiging van het eigen bestaan. Uit een overzicht van wetenschappelijk onderzoek naar doodsangst blijkt dat ouderen niet meer en in enkele onderzoeken zelfs minder doodsangst rapporteren dan jongere volwassenen. De resultaten van deze onderzoeken geven echter alleen een beeld van de bewuste doodsangst, aangezien gebruik is gemaakt van vragenlijsten voor zelfrapportage (Kastenbaum 2014). Om de discrepantie tussen bewuste en onbewuste doodsangst te onderzoeken bij jongere volwassenen (20–50) en bij ouderen (75–90) maakten Raedt en Speeten (2008) naast deze zelfrapportagemethode gebruik van de Emotionele Stroop-taak om het onbewuste angstniveau te bepalen. Bij deze taak kregen de proefpersonen drie soorten kaarten voorgelegd. Op

een deel van de kaarten waren strengen van met elkaar verbonden letters X afgebeeld, op het tweede deel stonden neutrale woorden en het laatste deel bevatte woorden die verband houden met de dood. De letters X en de twee soorten woorden waren at random in vijf verschillende kleuren geprint. De proefpersonen kregen de opdracht zo snel mogelijk de kleur te noemen en af te zien van de betekenis van het woord. Bij deze taak wordt ervan uitgegaan dat de tijd die nodig is om de kleur te noemen – de informatieverwerkingstijd – wordt beïnvloed door de emotionele betekenis van het woord. Het verschil in verwerkingstijd is daarmee een maat voor de onbewuste emotionele lading van een woord. Deze aanname wordt ondersteund door wetenschappelijk onderzoek. Raedt en Speeten (2008) onderzochten met behulp van deze Stroop-taak de onbewuste bedreigende waarde van woorden die aan de dood gerelateerd zijn. Uit hun onderzoek bleek geen verschil tussen de jongere en de oudere groep bij de meting van de bewuste doodsangst. Bij de jongere groep was er in tegenstelling tot de groep ouderen wel een discrepantie tussen het bewuste en het onbewuste angstniveau: de onbewuste angst was bij de jongeren sterker dan de bewust vermelde doodsangst. De onderzoekers veronderstellen dat de bij jongeren optredende discrepantie tussen bewuste en onbewuste doodsangst erop wijst dat zij de bewuste doodsangst ontkennen. Het ontbreken van deze discrepantie bij ouderen kan erop wijzen dat zij de doodsangst niet ontkennen en de onvermijdelijkheid van hun dood accepteren (Raedt en Speeten 2008).

Uit het overzicht van Kastenbaum (2014) blijkt dat de mate van doodsangst bij ouderen een hanteerbaar niveau heeft. Dat wil zeggen dat de dagelijkse activiteiten er niet door verstoord worden. De intensiteit daarvan kan echter toenemen als reactie op het verlies van een belangrijke naaste, bij gezondheids- of psychische problemen en in een bedreigende of onzekere situatie. De beperkte mate van doodsangst bij ouderen is niet in alle gevallen een gunstig teken en een blijk van acceptatie van de dood. De beperkte doodsangst kan er ook op wijzen dat een deel van de ouderen ontevreden is over de kwaliteit van hun leven, dat zij geen positieve vooruitzichten hebben en de dood zien als een ontsnapping aan hun akelige bestaan. Zo ervaren sommige ouderen veel spanning door het veelvuldig verlies van naasten, door eenzaamheid, door financiële zorgen of door lichamelijke en psychische gebreken (Kastenbaum 2014).

#### Meneer Balk

Meneer Balk, 72 jaar, is door een oogziekte sinds een halfjaar blind en dringt aan op euthanasie. De psycholoog vraagt hem waar hij van weg wil, hoe hij zich de dood voorstelt en hoe het voor anderen zal zijn als hij er niet meer is. Hij is verdrietig en woedend over het verlies van zijn gezichtsvermogen. Daarnaast ervaart hij het als zeer krenkend dat anderen hem betuttelen en hem zaken uit handen nemen die hij nog zelf kan doen. Door de erkenning van de pijn van het verlies en van zijn woede en verdriet, ervaart hij weer contact en voelt hij zich serieus genomen. Het helpt hem ook beter aan te geven waartoe hij zelf in staat is. Zijn doodswens verdwijnt naar de achtergrond.

## Doodsangst en psychische problematiek

Bij veel klinische groepen blijkt een samenhang te bestaan tussen doodsangst en een aantal psychische stoornissen. Zo zijn patiënten met anorexia nervosa, boulimie en zelfbeschadigend gedrag vaak gepreoccupeerd met de dood en de angst voor vernietiging. Door het gebruik van het dissociatiemechanisme zijn zij zich niet bewust van het reële gevaar door hun gedrag te zullen overlijden. De overheersende aanwezigheid van de dood in hun behandeling roept bij

behandelaars vaak wanhoop, vermijding en afkeer op, en belemmert hen soms met deze patiënten het reële risico te bespreken om dood te gaan (Farber et al. 2007).

Daarnaast vertonen patiënten met angststoornissen en patiënten die worstelen met doodsangst een overlap in hun klachten en verschijnselen. De patiënten uit beide groepen vermelden negatieve emoties, zoals spanning, onzekerheid en een zorgelijk en ongemakkelijk gevoel (Lehto en Stein 2009). In de depressieve klachten van ouderen kunnen doodsangsten en schuldgevoelens een rol spelen. Deze schuldgevoelens hebben vaak niet zozeer betrekking op de relatie met de ouders, de kinderen of de partners, maar op de matige relatie met de overleden broer of zus. Deze relatie met de broer of zus zien behandelaars vaak over het hoofd, doordat zij meer gericht zijn op de relatie van de patiënt met de ouders (Cicirelli 2009).

Aandacht voor de dood is ook in preventief opzicht belangrijk. Zo blijkt uit recent wetenschappelijk onderzoek dat de onverwachte dood van een geliefde gedurende de gehele levensloop van de achterblijver traumatisch kan zijn en een risicofactor is voor het optreden van psychische klachten, zoals depressie, paniekstoornissen en posttraumatische stressstoornis. Bij de groep ouderen werd naast deze klachten een toename geconstateerd in het voorkomen van manische episodes, fobieën, alcoholmisbruik en gegeneraliseerde angststoornissen (Keyes et al. 2014).

## Inhoud van doodsangst

Naar de inhoud van doodsangst is veel wetenschappelijk onderzoek verricht. Zo onderzocht Florian (Mikulincer en Florian 2008) deze inhoud met behulp van de vragenlijst *Fear of personal death*. Uit een factoranalyse bleek dat de 31 items van de lijst gecentreerd waren rond 6 factoren die betrekking hebben op intrapersonlijke, interpersoonlijke en transpersoonlijke zorgen over de dood. Onder de dimensie *intrapersonlijk* vallen twee factoren: de onmogelijkheid plannen te verwezenlijken (de dood beangstigt mij omdat mijn plannen en activiteiten worden stilgelegd) en vernietigingsangst (angst omdat mijn lichaam uiteenvalt). De tweede factor heeft betrekking op *interpersoonlijke* interacties en relaties met geliefden: angst voor verlies van sociale identiteit (angst dat mijn verlies geen pijn doet bij hen die mij na staan) en daarnaast gevolgen van de dood voor gezin en vrienden (angst omdat mijn gezin mij nodig heeft). Bij de dimensie *transpersoonlijk* staat de angst centraal voor wat er gebeurt ná de dood (angst omdat er zoveel onbekends mee gepaard gaat) en angst voor bestraffing (angst omdat ik in het hiernamaals bestraft word). Dit onderzoeksresultaat laat zien dat de inhoud van de angst individueel verschillend kan zijn. Voor de behandelaar is het van belang te beseffen dat deze inhoud in sterke mate kan afwijken van zijn eigen beleving en wijze van reageren bij confrontatie met de dood.

### Meneer Croix

Meneer Croix, 68 jaar, hoogleraar en ongeneeslijk ziek, is onbereikbaar voor zijn partner en kinderen. In de goede momenten die hem resten, richt hij zich op zijn wetenschappelijke activiteiten. Nu dat niet meer lukt, verzoekt hij om euthanasie.

Deze houding illustreert de dimensie *intrapersonlijk*. Meneer Croix bezweert zijn angst om zijn activiteiten niet te kunnen voortzetten en werkt uit alle macht door. Zijn vermijding van het afscheid is pijnlijk en onbegrijpelijk voor zijn partner en kinderen. Bij de behandelaar roept zijn houding veel afkeuring op. De volgende casus vormt een illustratie van de dimensie *interpersoonlijke* zorgen over de dood.

**Mevrouw Dop**

Mevrouw Dop, 39 jaar, moeder van twee jonge kinderen beseft dat zij gaat sterven. Haar angst en zorgen voor haar jonge kinderen geeft zij vorm door verhalen te schrijven die de kinderen op latere leeftijd kunnen lezen.

## Vorm van doodsangst

---

Bij de vorm van doodsangst wordt onderscheid gemaakt tussen heftige, paniekerige doodsangst en rustige reflectie op de dood, ook aangeduid als: *hot and cool death anxiety*. In het geval van heftige doodsangst is reflectie niet mogelijk en neemt de patiënt vaak zijn toevlucht tot vermijding en ontkenning (Grant en Wade-Benzoni 2009). De bespreking van de heftige doodsangst in de behandeling helpt de patiënt de paniek over te laten gaan in reflectie op de dood.

**Mevrouw Eik**

De partner van mevrouw Eik is ongeneeslijk ziek. Zij grijpt zich angstig vast aan de medische technologie en dwingt haar man door te gaan met experimentele kuren. In een gesprek met het echtpaar bespreekt de psycholoog haar angst voor het naderende verlies van haar man, en uit haar man zijn zorg voor haar en de kinderen en zijn behoefte aan rust en tijd om afscheid te nemen. Dit helpt mevrouw Eik haar dwingende houding op te geven, zijn naderende dood onder ogen te zien en samen met haar kinderen afscheid van hem te nemen.

## Overtuiging en doodsangst

---

Religieuze en spirituele overtuigingen beïnvloeden de houding ten aanzien van de dood en de angst daarvoor. Zo leidt een levensbedreigende ziekte in veel gevallen tot een existentiële crisis vanwege de confrontatie met een mogelijk overlijden. Deze crisis roept vragen op zoals ‘Waarom heb ik deze ziekte en waarom juist nu?’ en ‘Is het in overeenstemming met mijn geloof of mijn spiritualiteit om de behandeling te staken of deze nog aan te gaan?’ Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat spirituele en religieuze overtuigingen ondersteunend maar ook belemmerend kunnen werken bij een levensbedreigende ziekte. Deze overtuigingen kunnen angst en onzekerheid verminderen en een gevoel van verbondenheid versterken met God, een hogere macht of voor de nabestaanden met elkaar. Daarnaast kunnen zij echter ook angst verhogen, bijvoorbeeld als de ziekte als een straf wordt beleefd. Veel behandelaars gaan door een gebrek aan scholing in spiritualiteit en religie een gesprek daarover uit de weg en laten dit over aan pastors of spirituele mentors. Daarmee miskennen zij hoezeer deze belevingen voor de patiënt en zijn naasten een onderdeel zijn van de totale ervaring van de ziekte (Doka 2013). De relatie tussen religieuze overtuigingen en doodsangst wordt nader belicht in ► H. 7 van dit boek.

## Verschijselen van doodsangst

---

Aangezien doodsangst in veel gevallen meer op onbewust dan op bewust niveau tot uiting komt, dient de behandelaar zowel oog te hebben voor de kenmerken van doodsangst als voor

de mogelijke aanleidingen. Als hij deze kenmerken of aanleidingen opmerkt, dan moet hij actief onderzoeken of van doodsangst sprake is.

## Kenmerken van doodsangst

Doodsangst is een verschijnsel dat samenhangt met de anticipatie op de realiteit van de dood. Een begripsanalyse van de literatuur over doodsangst levert zes kenmerken of attributies op: emotie, cognitie, experiëntieel, ontwikkeling, socioculturele vorming en bron van motivatie (Lehto en Stein 2009). In *emotionele* zin is doodsangst nauw gerelateerd aan de vrees voor vernietiging van iemands bestaan. Doodsangst omvat impliciete (onbewuste) en expliciete angstelementen die in wisselende intensiteit tot uiting kunnen komen. Ook bij direct betrokkenen van een patiënt met een ernstige ziekte neemt de impliciete of de expliciete doodsangst toe. Tijdens de *cognitieve* ontwikkeling leert het kind orde en structuur aan te brengen, onduidelijkheden en onzekerheden te verdragen en bedreigende situaties te taxeren. Ontwikkelt het kind een concreet en realistisch besef van de dood, dan wordt dit besef onderdeel van zijn cognitieve structuur en is de dood minder bedreigend (Lehto en Stein 2009). Ontbreekt dit doodsbesef, dan kunnen primitieve en magisch gekleurde angsten blijven bestaan en op latere leeftijd de inhoud van de angst beïnvloeden. Zo heeft mevrouw Faber, 84 jaar, de magische angst na haar begrafenis opgegeten te worden door insecten. Het realiteitsbesef ontbreekt dat zij dan niet meer bestaat en dit niet meemaakt. Onderdeel van de cognitieve structuur is de betekenis die aan de dood wordt toegekend. Culturele en religieuze overtuigingen hebben, afhankelijk van een belonende of straffende beschrijving van het hiernamaals, een respectievelijk positieve of negatieve invloed op doodsangst (Lehto en Stein 2009).

### Meneer Groot

Meneer Groot, 78 jaar, nog actief als wetenschappelijk onderzoeker en afkomstig uit een streng calvinistisch milieu, komt met een onrustig, angstig en gespannen gevoel in de therapiesessie. Als ik deze gevoelens en zijn houding ten aanzien van de dood met hem onderzoek, blijkt dat hij angstig is voor de naderende dood en de afrekening door God. Als kind leerde hij dat je moest woekeren met je talenten. Voor zijn meest recente boek heeft hij nog geen uitgever gevonden. Mocht hij nu sterven dan zal God hem straffen, omdat hij niet het uiterste uit zijn talenten heeft gehaald.

Vanuit *experiëntieel* perspectief bezien blijkt dat doodsangst op bewust niveau grotendeels naar de achtergrond wordt gedrongen. Deze adaptieve reactie voorkomt dat het dagelijks leven teveel verlamd wordt door angst en dreiging. Op onbewust niveau kan de doodsangst wel aanwezig zijn en invloed uitoefenen. Zelfvertrouwen en het vermogen richting te geven aan het eigen bestaan verminderen deze ontregelende invloed van doodsangst (Lehto en Stein 2009). Zo meldt meneer Hansen, 56 jaar, zich aan met angstige en depressieve verschijnselen en chaotische gedachten, die geluxeerd zijn door een recent ontslag. Hij staat op een stuurloze wijze in het leven en heeft de beleving dat allerlei gebeurtenissen, zoals vader zijn en ontslagen worden, hem zijn overkomen. Bij doorvragen blijkt hij angstig dat het leven plotseling ophoudt.

Tijdens de *ontwikkeling* blijken overgangen in de identiteitsontwikkeling een toename van doodsangst teweeg te brengen. Zo ervaren studenten die worstelen met belangrijke levenskeuzes meer doodsangst dan studenten die richting geven aan hun bestaan. Deze doodsangst kan ook vertaald worden als angst voor het leven: maak ik wel de goede levenskeuze? Mensen van

middelbare en oudere leeftijd vertonen meer doodsangst als zij met weinig voldoening terugkijken op hun leven, en daaraan geen betekenis en richting kunnen geven. Beschikken zij wel over deze kwaliteiten dan rapporteren zij minder doodsangst. Daarnaast wordt verondersteld dat doodsangst op latere leeftijd heviger is indien er in de kindertijd sprake is van emotionele verwaarlozing en een gemis aan veilige emotionele bindingen. De *socioculturele vorming* beïnvloedt de cognitieve, experiëntiële en mogelijk emotionele aspecten van doodsangst. Zo is in de westerse maatschappij ontkenning de overheersende houding ten aanzien van de dood. Dit kan tot uiting komen in de neiging de confrontatie met zieken en ouderen te vermijden. Uit een overzicht van wetenschappelijk onderzoek blijkt dat vrouwen meer doodsangst rapporteren dan mannen (Lehto en Stein 2009). Als mogelijke verklaring wordt aangevoerd dat vrouwen meer dan mannen gevoelens toelaten en ook meer oog hebben voor relaties. Daardoor ervaren zij meer dan mannen de angst de ander te verliezen en beseffen zij meer wat de dood van henzelf voor anderen kan betekenen (Kastenbaum 2014). Doodsangst kan ook een *bron van motivatie* vormen. Om de pijn van de eindigheid te verzachten, streven mensen soms naar een vorm van symbolische onsterfelijkheid. Dit kan hen aanzetten tot creatieve activiteiten (Lehto en Stein 2009). Volgens Yalom (2008) heeft deze symbolische onsterfelijkheid een troostende werking en kan deze op drie manieren bereikt worden. In de eerste plaats door te beseffen dat we tijdens ons leven als een steen in het water rimpelingen veroorzaken: na onze dood leven we voort in anderen, zoals onze kinderen, vrienden en personen uit ons werk. Daarnaast adviseert Yalom (2008) te investeren in emotionele relaties en verbindingen aan te gaan. Als laatste raadt hij aan alles uit het leven te halen en niets voor ‘hem’ – de dood – over te laten.

## Aanleidingen tot doodangst

---

De omstandigheden die doodsangst teweegbrengen, zijn op te splitsen in drie categorieën die elkaar overlappen. De eerste categorie betreft een omgeving met veel stress, zoals een burgeroorlog of een andere onvoorspelbare situatie. Bij langdurige blootstelling aan stress raakt doodsangst op de achtergrond en wordt deze minder bewust beleefd (Lehto en Stein 2009). Zo vertelde mevrouw Jansen, 64 jaar, over het vele lijfelijke geweld in het ouderlijke gezin, dat haar zelfbeeld sterk ondermijnde. Toen ik vroeg naar doodsangsten bleek dat zij als volwassene geïmpreundeerd was met de dood. Ze beleefde die als een mogelijke ontsnapping aan haar akelige bestaan. Pas toen ze ernstig ziek werd, besepte ze hoezeer ze hing aan het leven. Dit besef hielp haar de fatalistische houding te laten varen en te proberen zoveel mogelijk uit het leven te halen. Veel stress en doodsangst kunnen ook optreden bij overgangssituaties, zoals de komst van een baby, de menopauze, de pensionering of het einde van een psychotherapeutische behandeling. Bij kroonjaren, zoals 50, 65 of 70 jaar, kunnen beleefde discrepanties tussen wat men wilde bereiken en wat bereikt is, leiden tot verheviging van doodsangst.

De tweede categorie aanleidingen tot doodsangst bestaat uit de ervaring van een levensbedreigende situatie of de diagnose van een levensbedreigende ziekte. Deze diagnose kan heftige vernietigingsangst oproepen. Bij herstel van de ziekte kunnen er symptomen resteren van een posttraumatische stressstoornis (Pool 2009).

De laatste groep aanleidingen tot doodsangst wordt gevormd door de confrontaties in privé- of werksituaties met sterven en de dood (Lehto en Stein 2009). Zo kan iemand die rouwt over het verlies van een naaste, zelf een toename van doodsangst ervaren door de realisatie van zijn sterfelijkheid. Yalom (2008) benadrukt dat de behandelaar oog dient te hebben voor de doodsangst bij de rouwende patiënt, een volgens hem onderschatte component van de rouwverwerking.



## Doodsangst in de behandeling

---

Bij de bespreking van het levenseinde ondervindt de behandelaar mogelijk belemmeringen doordat de dood zijn natuurlijke vertrouwdheid heeft verloren, de confrontatie met de dood afwerende reacties kan oproepen en hij weinig onderwijs over de dood heeft genoten.

## De vervreemding van de dood

---

De dood kreeg in de afgelopen anderhalve eeuw door de stijging van de levensverwachting een minder natuurlijke plek in het dagelijks leven. Het bruto sterftcijfer (het aantal sterfgevallen per 1.000 inwoners) daalde in Nederland tussen 1850 en 2000 van 25 naar 8%. Daarnaast nam in diezelfde periode het sterftcijfer van jongeren (het aantal sterfgevallen per 1.000 jongeren tussen 0 en 20 jaar) af van 50,2 naar 1,3%. Het sterftcijfer van ouderen (65 jaar en ouder) steeg in datzelfde tijdsbestek van 18,1 naar 70,9% (Schnabel 2012). Daardoor is de dood voor velen geassocieerd met de ouderdom. Bovendien betekent deze verandering van sterftcijfers dat de mensen die in de afgelopen 50 jaar opgroeiden, minder vaak dan hun groot- en overgrootouders van nabij hebben meegemaakt dat iemand overleed. Dit geldt ook voor de meeste behandelaars: zij zijn in hun kindertijd weinig geconfronteerd met de dood van een gezinslid of iemand uit de directe omgeving, en missen daardoor kennis die is opgedaan door deze ervaringen met de dood en wat daarover is verteld. Deze kennis die in de loop van het leven is opgedaan wordt aangeduid als *informele scholing* (Corr en Corr 2013). Bovendien raakte de dood in de afgelopen eeuw meer afgescheiden van het dagelijks leven, doordat het aantal mensen dat thuis sterft afnam. Begin 1900 stierf 80% van de mensen thuis, in 2000 was dat nog 33% (Keirse 2011). De overigen overlijden in een ziekenhuis of zorginstelling, zoals een verpleeghuis of hospice. De verandering van de plaats van overlijden betekent dat de zorg voor de stervenden meer in handen van beroepsmatige zorgverleners terecht is gekomen. Daardoor zijn mensen die overlijden verder verwijderd van hun gezinsleden, met wie zij een persoonlijke geschiedenis delen, en die vaak het beste weten wat zij nodig hebben. Gezinsleden zijn niet meer deelgenoot als een van hen overlijdt, maar eerder toeschouwer (Corr en Corr 2013). Doordat sterven zijn natuurlijke vertrouwdheid heeft verloren, is de taal langzaam verdwenen: er zijn geen woorden meer voor (Keirse 2011). Voor veel behandelaars is de bespreking van het levenseinde moeilijk, omdat zij weinig informele scholing hebben gehad en geen taal hebben geleerd voor de dood.

## Doodsangsten van de behandelaar

---

De patiënt brengt in de therapeutische relatie met de behandelaar emotionele reacties bij de behandelaar teweeg. Deze tegenoverdrachtsreacties van de behandelaar zijn voor een deel bepaald door zijn eigen onopgeloste emotionele conflicten. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat behandelaars angstig en vermijdend kunnen reageren als de thematiek van de patiënt raakt aan deze onopgeloste conflicten. In veel gevallen vermindert hun reflectief vermogen en wordt hun beeld van de patiënt verstoord. Wanneer patiënten worden geconfronteerd met deze tegenoverdrachtsreacties van behandelaars, dan ontwikkelen zij een zwakkere therapeutische relatie met hen en beleven zij deze behandelaars als minder empathisch (Hayes et al. 2007). Een afname in empathie werd ook aangetroffen bij behandelaars die rouwtherapie boden en zelf nog worstelden met het onverwerkte verdriet over de dood van een naaste. Uit onderzoek bij

patiënten die een rouwtherapie ondergingen, bleek dat hoe meer de behandelaars een overledene misten, des te minder deze patiënten hen als empathisch beleefden. Dit onderzoeksresultaat onderstreept de noodzaak dat behandelaars aandacht hebben voor persoonlijke problemen die hun werk kunnen verstoren. Dit geldt des te meer als de zorgen van de patiënt een weerspiegeling vormen van de problemen van de behandelaar (Hayes et al. 2007).

Op grond van deze bevindingen valt te verwachten dat de behandelaar die zijn eigen angsten voor zijn dood niet onder ogen ziet, de doodsangst van de patiënt niet zal herkennen, en afwerend en vermijdend zal reageren wanneer hij daarmee geconfronteerd wordt. Heeft hij zijn conflicten over zijn angst voor de dood wel verwerkt, dan zal hij zich beter kunnen verplaatsen in de doodsangst van de patiënt. Bij de behandeling van de patiënt die worstelt met doodsangst is hij dan beter in staat te reflecteren op zijn eigen ervaringen bij de verwerking van doodsangst. Hij kan daar zondig iets over vertellen en realistische hoop bieden die gebaseerd is op de confrontatie met zijn eigen pijn (Hayes et al. 2007).

#### Meneer Klaas

Meneer Klaas, behandelaar, onderging na de suïcide van zijn partner psychotherapie om dit verlies te verwerken. In deze therapie kon hij naast gevoelens van verdriet, falen en doodsangst ook zijn schaamte- en schuldbeladen gevoelens van woede en opluchting over haar dood toelaten. Daarnaast werd hij zich bewust van zijn almachts- of redderfantasieën, zoals de verwachting dat hij haar problemen op kon lossen. Hierin had hij te weinig oog gehad voor zijn eigen beperkingen. Door de therapie kon hij zich beter verplaatsen in de gevoelens van patiënten die geconfronteerd werden met de suïcide van een geliefde. In het bijzonder hielp zijn verwerkingsproces hem om indien nodig bij patiënten de schuldbeladen gevoelens van woede en opluchting ter sprake te brengen of hen te laten zien dat hun gevoel van falen geen reëel falen betrof.

## Bespreking doodsangst in de behandeling

Alvorens de doodsangst te bespreken is het van belang de psychische mogelijkheden en beperkingen van de patiënt in te schatten. Diagnostische taxatie geeft antwoord op de vragen: waarom nu deze angst bij deze patiënt en om welke vorm van angst gaat het? Dit geeft een beeld van mogelijke aanleidingen tot de toename van doodsangst en van het angstniveau. De volgende niveaus en daarbij horende typen angst zijn te onderscheiden:

- desintegratie- of vernietigingsangst bij psychotische- en borderlineverschijnselen: angst-beleving uit elkaar te vallen, vernietigd te worden;
- angst voor objectverlies bij narcistische trekken: angst dat de ander verdwijnt, er een totale leegte ontstaat;
- verlatingsangst bij afhankelijke en ontwijkende trekken: angst door anderen in de steek gelaten te worden. De ander blijft in de beleving aanwezig;
- magisch gekleurde angst bij afhankelijke en ontwijkende trekken: de externe en innerlijke wereld zijn semipermeabel; idee dat in de toestand van dood de waarneming intact blijft;
- strafangst bij neurotische trekken: angst voor veroordeling in het hiernamaals.

Deze doodsangsten vormen een *secundaire angst* die optreedt als reactie op een innerlijke dreiging. Zo kan een patiënt strafangst ervaren vanuit het idee dat hij na zijn dood afgerekend zal worden op zijn aardse daden. Daarnaast gaat het bij doodsangst om *primaire existentiële angst*:

De dood vormt een reële bedreiging van het bestaan. De primaire en secundaire angsten zijn in veel gevallen beide aanwezig. In het geval de angst een irreal karakter heeft door bijvoorbeeld magische gekleurde kinderangsten, kan de behandelaar de patiënt helpen zijn denkpatronen te veranderen en de angst op een andere wijze te hanteren. Gaat het bij de doodsangst om desintegratie- en vernietigingsangst, bijvoorbeeld in het geval van beginnende dementie of psychotische ontregeling, dan is een steunende, structurerende en eventueel medicamenteuze benadering aangewezen.

#### Mevrouw Lans

Mevrouw Lans, 78 jaar, was bang om plotseling dood te gaan. Daarnaast klaagde zij over heftige nachtmerries waarin zij droomde over bombardementen die haar huis vernietigden. De aanvankelijke veronderstelling bij de behandelaars dat er sprake was van een oorlogstrauma werd in een hetero-anamnestic onderzoek niet bevestigd. Neuropsychologisch onderzoek toonde een beginnende dementie aan. Haar doodsangsten hadden de vorm van desintegratie- en vernietigingsangst.

Daarnaast kan de behandelaar de doodsangst bespreken als een existentiële angst. Patiënten voelen zich miskend als deze wezenlijke angst onbesproken blijft en als zij niet geholpen worden om de eindigheid van het leven onder ogen te zien. Behandelaars die de eigen existentiële angsten niet onderkennen, gaan er soms ten onrechte vanuit dat de patiënt deze angsten niet wil bespreken (Doka 2013). Bij patiënten met suïcidale gedachten is er in veel gevallen een mengeling van doodsangst en doodswens. In eerste instantie zal de behandelaar het risico op suïcide taxeren. Daarnaast kan hij de doodswens exploreren door vragen te stellen zoals: waar wilt u van weg, hoe beleeft u de dood, hoe zal het voor naasten zijn als u er niet meer bent?

## Onderwijs over de dood

Onderwijs over de dood (*death education*) omvat kennisoverdracht over onderwerpen die samenhangen met de dood, zoals sterven en verlies door overlijden. Twee vormen worden onderscheiden: *informeel* onderwijs dat leerervaringen met de dood gedurende het leven omvat, en *formeel* onderwijs. De formele vorm bestaat uit georganiseerde leergangen over de dood en daarmee samenhangende onderwerpen (Corr en Corr 2013). Onderwijs over de dood is volgens The Association for Death Education and Counseling (ADEC) een van de zes onderdelen van de thanatologie, de wetenschappelijke bestudering van sterven en de dood. De andere vijf zijn: sterven; beslissingen bij het levenseinde; verlies; psychische pijn en rouw; diagnostiek en interventies; en traumatische dood. De zes onderdelen van de thanatologie worden vanuit tien gezichtspunten belicht: cultuur/socialisatie; religie/spiritualiteit; professionele thema's; historisch perspectief; hedendaags perspectief; levensloop; institutioneel/maatschappelijk; familie en individu; wetenschappelijk onderzoek; ethisch en wettelijk gezichtspunt. Samen vormen zij een kennismatrix (zie: ► [www.adec.org](http://www.adec.org)) die in het handboek van de ADEC wordt besproken (Maegher en Balk 2013).

Om de dood te kunnen bespreken dient de behandelaar te beschikken over *death competence*. Death competence bestaat uit zowel emotionele als cognitieve competentie op het terrein van de dood. Emotionele competentie impliceert het vermogen om de soms heftige gevoelens te verdragen die gepaard gaan met de bespreking van thematiek die aan de dood gerelateerd is, de eigen doodsangsten te hanteren en oog te hebben voor daarmee samenhangende

tegenoverdrachtsgevoelens. Cognitieve competentie bestaat uit kennis van de verschillende houdingen ten aanzien van de dood, van het verschijnsel doodsangst en de factoren die daarop van invloed zijn, van de verschillende copingmechanismen, van de rouwreacties, van de instellingen voor ernstig zieken, en van de inhoudelijke, wettelijke, morele en ethische regelingen rond het levenseinde (Gamino en Ritter 2012).

## Opzet onderwijs

Om te beschikken over emotionele en cognitieve competentie is theoretisch en ervaringsgericht onderwijs nodig. Dit biedt de behandelaar cognitieve kennis en de mogelijkheid te reflecteren op de eigen doodsangst. Ook kan hij zo vaardigheden ontwikkelen om empathisch af te stemmen op de patiënt en zijn familie en de naderende dood met hen te bespreken. Een multidisciplinaire benadering is wenselijk met kennis vanuit verschillende invalshoeken, zoals de psychologie, de geneeskunde, de ethiek, de antropologie, de individuele therapie en de systeemtherapie. Ter illustratie van opzet en ervaringen van onderwijs op het gebied van *death competence* volgt een weergave van een tweedaagse workshop over angst voor de dood, getiteld 'Tegen de zon in kijken', naar het gelijknamige boek van Yalom (2008).

### Workshop over angst voor de dood<sup>1</sup>

De tweedaagse workshop 'Tegen de zon in kijken' bevat een afwisseling van theoretisch en ervaringsgericht onderwijs met verschillende werkvormen. De workshop wordt georganiseerd voor verschillende disciplines, onder andere voor psychologen, artsen en geestelijk verzorgers. Het thema doodsangst wordt ingeleid met een fragment uit de speelfilm 'Wilde aardbeien' van Ingmar Bergman. Daarin droomt de hoofdpersoon over zijn dood, die hij in het dagelijks leven niet onder ogen ziet. De deelnemers proberen een idee te vormen van de wijze waarop de hoofdpersoon zijn naderende dood beleeft. Bij de theoretische onderdelen passeren de volgende onderwerpen de revue: de persoonlijke en culturele betekenis van de dood, de ontwikkeling van het besef van de dood vanaf de vroege kindertijd en de verschillende vormen van doodsangst. Daarnaast worden enkele resultaten uit het wetenschappelijk onderzoek naar doodsangst belicht. In het ervaringsgerichte onderdeel onderzoeken de deelnemers aan de hand van een vragenlijst de eigen angst voor de dood. Vervolgens selecteren zij enkele items die het meest op hen van toepassing zijn en bespreken zij die met een andere deelnemer. De therapeutische vaardigheden die nodig zijn om in individuele, relatie- en familiegesprekken aan de dood gerelateerde thematiek te bespreken, oefenen de deelnemers in rollenspelen. Daarbij wordt gebruikgemaakt van een acteur, die hen feedback geeft. De deelnemers brengen bij dit vaardigheidsonderdeel casuïstiek in uit de klinische praktijk. Bij de evaluatie van de workshop merkten deelnemers op dat zij meer inzicht hadden verworven in de aan de dood gerelateerde thematiek, in de eigen doodsangst en in die van anderen. Daardoor zullen zij de verschijnselen van doodsangst bij patiënten sneller opmerken. De mogelijkheid die de workshop bood te oefenen met interventies en te leren van collegae, leverde hen concrete handvatten op en vertrouwen om het gesprek over de dood te voeren.

1 De workshop 'Tegen de zon inkijken' wordt verzorgd door de auteur in samenwerking met trainer/adviseur Marcel Karreman.

## Tot besluit

---

De dood vormt een belangrijk onderdeel van het leven en verdient serieuze aandacht in de opleiding van behandelaars. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat gerichte aandacht voor de dood ertoe leidt dat heftige doodsangst (*hot death anxiety*) – vaak leidend tot vermijding – plaats maakt voor rustige doodsangst (*cool death anxiety*). Zo bleek uit onderzoek onder thanatologen die vijftien jaar wetenschappelijk en klinisch werk verrichtten op het terrein van de dood, dat hun houding ten aanzien van de dood in die periode veranderd was: zij waren zich meer bewust van hun sterfelijkheid, zij maakten zich op reële wijze bezorgd over hun dood en de gevolgen ervan, zij konden de dood beter accepteren en hadden meer waardering voor het leven (Kastenbaum 2014).

Een soortgelijk resultaat leverde een onderzoek op onder twee groepen verpleegkundigen die wel en geen onderwijs kregen over de dood en die allen werkzaam waren op een afdeling met terminale patiënten. Het onderwijs bestond uit theorie over de dood en een ervaringsgericht deel. In dit deel kregen de verpleegkundigen de gelegenheid te reflecteren op de eigen overtuigingen en angsten voor de dood, wisselden zij ervaringen met het overlijden van patiënten uit en bespraken zij manieren om slecht nieuws te brengen en naasten van overleden te steunen. De getrainde verpleegkundigen waren beter dan de niet getrainde collega's in staat de doodsangst te hanteren. Bovendien konden zij beter hun gevoelens delen met collega's, hadden zij meer oog voor de eigen grenzen en die van collega's en zorgden zij beter voor de patiënten en hun familie (Brisley en Wood 2004).

Vertalen we deze onderzoeksresultaten naar behandelaars, dan valt te verwachten dat zij na afloop van het onderwijs over de dood zich meer bewust zijn van hun sterfelijkheid, hun doodsangst beter hanteren en beter in staat zijn hun gevoelens te delen met collega's. Bovendien kunnen zij beter voor zichzelf en voor collega's zorgen door de eigen grenzen en die van collega's te bewaken, en zijn zij beter in staat goede zorg te verlenen aan patiënten en hun familie. In het rapport *Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase* krijgen behandelaars de opdracht: 'Richt je op de patiënt, niet op diens ziekte. Focus niet alleen op wat er misschien nog medisch kan, durf eerlijk te zijn over het resultaat. Vraag goed door en luister naar wat de patiënt wil.' Het rapport houdt ook een belangrijke opdracht in voor patiënten en hun naasten: 'Denk na over je perspectieven en mogelijkheden, vraag door, vertel wat je wensen en verwachtingen zijn' (Stuurgroep passende zorg in de laatste levensfase 2015, pag. 5). Om deze opdracht uit te voeren is het nodig dat de behandelaars hun vakbekwaamheid uitbreiden met competenties op het terrein van de dood. Als zij beschikken over een taal voor de dood, dan kunnen zij het leven van hun patiënten en hun naasten verrijken door hen bij te staan in hun worsteling met overlijden, dood en verlies.

## Literatuur

---

- Brisley, P., & Wood, L. M. (2004). The impact of education and experience on death anxiety in new graduate nurses. *Contemporary Nurse*, 17, 102–108.
- Cicirelli, V. (2009). Sibling death and death fear in relation to depressive symptomatology in older adults. *The Journal of Gerontology. Series B: Psychological Science and Social Sciences*, 64, 24–32.
- Corr, C. A., & Corr, D. M. (2013). *Death & dying, life & living* (7th ed.). International Edition. Wadsworth: Cengage learning.
- Doka, K. J. (2013). Religion, spirituality, and assesment and intervention. In D. K. Meagher & D. E. Balk (Eds.), *Handbook of thanatology* (2nd ed., pp. 209–217). New York: Routledge.

- Farber, S. K., Jackson, C. C., Tabin, J. K., & Bachar, E. (2007). Death and annihilation anxieties in anorexia nervosa, bulimia, and self mutilation. *Psychoanalytic psychology, 2*, 298–305.
- Gamino, L. A., & Ritter, R. H. (2012). Death competence: an ethical imperative. *Death Studies, 36*, 23–40.
- Grant, A. M., & Wade-Benzoni, K. A. (2009). The hot and cool of death awareness at work: Mortality cues, aging, and self-protective and prosocial motivations. *Academy of Management Review, 34*, 600–622.
- Hayes, J. H., Yeh, Y. J., & Eisenberg, A. (2007). Good grief and not-so-good grief: Countertransference in bereavement therapy. *Journal of Clinical Psychology, 63*, 345–355.
- Kastenbaum, R. J. (2014). *Death, society and human experience* (7th ed.). Harlow: Pearson education limited.
- Keirse, M. (2011). *Later begint vandaag*. Tiel: Lannoo.
- Keyes, M., Pratt, C., Galea, S., McLaughlin, K. A., Koenen, K. C., & Shear, M. K. (2014). The burden of Loss: Unexpected death of a loved one and psychiatric disorders across the life course in a national study. *American Journal of Psychiatry, 171*, 864–871.
- Lehto, R. H., & Stein, K. F. (2009). Death Anxiety: An analysis of an evolving concept. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal, 23*, 23–41.
- Meagher, D. K., & Balk, D. E. (eds.). (2013). *Handbook of Thanatology* (2nd ed.). New York: Routledge.
- Mikulincer, M., & Florian, V. (2008). The complex and multifaceted nature of the fear of personal death: The multidimensional model of Victor Florian. In A. Tomer, G. T. Eliason, & P. T. P. Wong (Eds.), *Existential and spiritual issues in death attitudes* (pp. 39–64). New York: Taylor & Francis.
- Pool, G. (2009). Kanker, een existentiële opgave. In H. de Haes, L. Gulathérie van Wezel, & R. Sannderman (Eds.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie* (pp. 135–151). Assen: Van Gorcum.
- Raedt, R. de, & Speeten, N. van der (2008). Discrepancies between direct and indirect measures of death anxiety disappear in old age. *Depression and Anxiety, 25*, E11–E17.
- Schnabel, P. (2012). *Ouder worden OK, maar oud zijn?* Presentatie op 9 mei 2012 te Utrecht. Sociaal Planbureau. Universiteit van Utrecht.
- Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. (2015). *Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase*. Utrecht. ► [www.knmg.nl/passendezorg](http://www.knmg.nl/passendezorg).

#### Aanbevolen

- Corr, C. A., & Corr, D. M. (2013). *Death & dying, life & living* (7th. ed.). International Edition. Wadsworth: Cengage learning.
- Yalom, I. D. (2008). *Tegen de zon inkijken*. Amsterdam: Balans.