

6 Palliatieve zorg – een ander perspectief*

Paul J. Lieverse, 2005

1 Wat is palliatieve zorg?

Volgens Zylicz is de kern van het probleem van euthanasie het ontkennen van sterven en dood. We citeren: “Men wil dit proces dat soms heel moeizaam is, niet echt aangaan. Nu willen we dit proces niet ontkennen, niet romantiseren, niet mooier maken dan het is. Want het is soms afschuwelijk. Maar het hoort erbij, we moeten er doorheen. Net zoals geboren moeten worden, moeten we ook een keer sterven. De ontkenning van sterven en dood was een motor van allerlei ontwikkelingen op het gebied van de geneeskunde. Daartegenover stond het aanvaarden van sterven en dood gelijk aan een stuk passiviteit: we trokken onze handen terug, we absteineerden, we deden niets meer. Het aanvaarden van sterven en dood kan echter ook een motor zijn voor enorm veel activiteit: palliatieve zorg”.¹ Het zijn mede dit soort overwegingen om een heel hoofdstuk aan dit onderwerp te wijden. Hoe kunnen we voor patiënten met een ziekte die binnen afzienbare tijd tot de dood leidt, een hulp zijn bij zowel de medische problemen als bij de problemen rond de acceptatie van hun situatie?

Palliatieve zorg is volgens de WHO definitie ‘de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten en hun familie door een interdisciplinair team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Het doel van palliatieve zorg is de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als zijn familie, waarbij de patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en medeverantwoordelijke partner. Palliatieve zorg beantwoordt aan fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften van de patiënt. Zo nodig strekt palliatieve zorg zich uit tot steun bij rouwverwerking’.² Uit deze omschrijving lichten wij drie voor onze bespreking belangrijke aspecten: acceptatie van het sterven, integrale zorg en investeren in de relatie met de patiënt en tevens aandacht voor de naasten. Vervolgens bespreken we nog de vraag hoe vast te stellen of er goede palliatieve zorg gegeven wordt.

Acceptatie van het sterven

Een eerste kenmerk van palliatieve zorg is aanvaarding van het feit dat de patiënt stervende is en niet meer kan genezen. Dit houdt in dat er geen levensverlengende therapieën worden toegepast. Er wordt niet gekeken naar de overlevingsduur (kwantiteit), maar naar kwaliteit van leven, ook als de tijdelijke verbetering van kwaliteit nadelig zou kunnen zijn voor kwantiteit. Deze benadering is duidelijk anders dan de curatieve traditie van ‘vechten tot het bittere einde’ die zo karakteristiek is voor de huidige geneeskunde.

Daarbij komt, aldus Pellegrino, het existentiële van ongeneeslijk ziek zijn. Het onder ogen zien van de eigen eindigheid brengt voor vrijwel iedereen een grote spanning mee. En naast de angst voor de dood zelf komt daar nog bij de angst voor het stervensproces. Velen komen juist in deze situatie toe aan de vraag of zij het bestaan van God en daarmee een leven na de dood kunnen accepteren.³

Het lijkt soms welhaast een blamage om te erkennen dat genezing niet meer mogelijk is en dat alleen nog maar palliatieve zorg ‘rest’. Terwijl in feite deze laatste benadering het meest reële antwoord is op de nood van mensen die ongeneeslijk ziek zijn: de symptomen

* *Dood gewoon? Perspectieven op 35 jaar euthanasie in Nederland* (Lindeboomreeks nr. 15) onder redactie van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut (Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 2005; ISBN 905881 197 2)

die de kwaliteit van leven het meest bedreigen, actief behandelen.⁴ ‘Niets doen’ – of niets anders dan *tender loving care* – is echter de associatie die velen met het woord ‘palliatieve zorg’ hebben. In werkelijkheid is er sprake van een geleidelijk opschuiven van doelstellingen. In de actieve behandelfase is er sprake van het beheersen van de ziekte en het verzekeren van overleven; langer leven met een voor lief nemen van bepaalde bijwerkingen van de therapie indien dit moeilijk te vermijden is. In een verdere fase kan er sprake zijn van het afremmen van het ziekteproces terwijl er meer nadruk komt op het verzorgen van comfort en een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven. In de laatste fase ligt de nadruk volledig op comfort terwijl het onvermijdelijke van het naderend sterven wordt geaccepteerd.⁵

Integrale zorg

Een ander uitgangspunt van de palliatieve geneeskunde is de totale of integrale zorg. Niet alleen de somatische aspecten van het ziek-zijn maar ook psychologische, sociale en spirituele aspecten zijn nadrukkelijk van belang. Dit uit zich gewoonlijk in een multidisciplinaire aanpak van de zorg.^{6;7}

Deze integrale zorg is veelal gebaseerd op het opbouwen van een empathische relatie. Onderzoek heeft uitgewezen dat dit soort relaties voor de patiënt een hulp is om zijn zelfbeeld en zelfrespect te behouden, hetgeen zowel voor het lichamelijk als psychisch welbevinden consequenties heeft.^{8;9} Men spreekt wel van de helende werking van contextfactoren, welke in elke arts-patiëntrelatie een rol spelen.

De patiënt centraal met diens naasten

Verder probeert palliatieve zorg anders dan in het gangbare medische model veelal het geval is de persoon centraal te stellen.¹⁰ Het leidend principe bij dit alles is *non-abandonment*. Met dit laatste wordt bedoeld dat hulpvrager en hulpverlener tot een bepaalde verbondenheid kunnen komen, in welke vertrouwelijkheid niet alleen de deskundigheid van de hulpverlener aangesproken wordt maar ook een zekere persoonlijke aandacht.¹¹ Hierbij is de patiënt samen met diens naasten de eenheid van zorg. Essentieel is daarbij dat de patiënt de mogelijkheid krijgt zoveel mogelijk zichzelf te blijven zelfs wanneer hij afhankelijk wordt van anderen.¹²

De patiënt en zijn familie worden alle nauw bij de zorg betrokken en met hun autonomie wordt zoveel mogelijk rekening gehouden; de hulpverleners zorgen voor goede informatie aan de patiënt en voeren het afgesproken beleid uit. Het sterven, met name indien dit thuis kan plaatsvinden, heeft vaak een zeer intiem karakter. Juist om deze laatste, intieme momenten moet worden afgezien van overmatige medicalisering van de dood, nadrukkelijke aanwezigheid van de medicus, heroïsche ingrepen, vervoer naar het ziekenhuis, diagnostiek e.d. De hoofdrolspeler is de patiënt zelf. Helaas is de stervensfase niet altijd de rustige, serene omgeving die men wel zou wensen. Regelmatig wordt deze fase gecompliceerd door onrust, angst, kortademigheid en andere symptomen, waarvoor de medische en verpleegkundige expertise van de hulpverleners vereist is.

Kwaliteit van palliatieve zorg bepalen

Om te bepalen wat goede palliatieve zorg is, zijn systemen ontwikkeld. Voor de intramurale verpleegkundige palliatieve zorg is een referentiekader ontwikkeld.¹³ Soortgelijke checklists zijn ontwikkeld voor de thuiszorgorganisatie, waarbij onder meer gelet wordt op aspecten als kwaliteitsbewaking, klachtenregeling, coördinatie en continuïteit van zorg, en scholing op het gebied van palliatieve zorg.¹⁴ Ook vanuit patiëntenperspectief zijn

kwaliteitsnormen opgesteld voor palliatieve terminale zorg, namelijk door de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV).¹⁵ Hierin wordt een groot aantal kwaliteitseisen genoemd, welke variëren van zaken betreffende volledigheid van informatie, privacy en continue zorg tot openheid voor levensbeschouwelijke behoeften, gebruiken en overtuigingen. Eveneens vanuit patiëntenperspectief heeft het Instituut voor Gezondheidsethiek van de Universiteit van Maastricht samen met het Centrum voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg Maastricht een onderzoeksmethode ontwikkeld om te meten wat terminale patiënten en hun naasten vinden van de zorg die zij krijgen.¹⁶ Het aspect van spirituele zorg in de palliatieve zorg is onderwerp van een uitgave van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut.¹⁷

Palliatieve zorg is bovendien gebaat bij instrumenten die helpen om tijdig problemen in de zorg te signaleren. Een voorbeeld van zo'n instrument is het Support Team Assessment Schedule (STAS) welke vertaald overgenomen is uit de Engelse situatie.¹⁸ Hoewel het slechts een globaal beeld geeft, bleek het STAS ook in de Nederlandse situatie een hulp bij het tijdig vaststellen van de noodzaak van interventies.¹⁹ Het ontwikkelen van dit soort meetinstrumenten vereist voorafgaand wetenschappelijk onderzoek. Wetenschappelijk onderzoek bij stervende patiënten vormt echter een forse belasting voor de betrokken patiënten, veelal zonder dat zij er zelf voordeel van hebben.²⁰

Kwalitatief goede palliatieve zorg, die begint bij een voldoende beschikbaarheid daarvan, zou het aantal verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding kunnen laten dalen. Dit is een stelling welke breed wordt onderschreven en die velen minstens het onderzoeken waard vinden.²¹ Palliatieve zorg gaat namelijk werkelijk in op het lijden dat de patiënt en zijn naasten ervaren. Het is niet louter het behandelen van de objectief waarneembare symptomen, want het betekent ook rekening houden met de belangen van de patiënt en de waarde die hij aan de verschillende aspecten van zijn leven hecht.²²

2 Ontwikkeling van palliatieve zorg

2.1 Situatie wereldwijd

Tot aan de 19e eeuw was de medische zorgverlening nagenoeg geheel gericht op de verbetering van symptomen, omdat men niet zo veel invloed had op de eventuele overleving zelf. Pas in de loop van de 19e eeuw begonnen artsen zich op wetenschappelijke wijze te richten op causale verbanden op materieel vlak en daarbij aansluitende behandelingen. Dit is uitgemond in de enorme mogelijkheden van onze huidige *hightech* geneeskunde.

Palliatie, de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten, heeft dus al eeuwenlang een plaats binnen de geneeskunde. In het begin van de vorige eeuw raakte de term 'hospice' in zwang – naar het oude 'hospitium' of 'gasthuis' – toen de Ierse Sisters of Charity zich gingen wijden aan de zorg voor terminale patiënten in het Our Lady's Hospice in Dublin en het St. Joseph's Hospice in het oosten van Londen. In 1967 opende Cicely Saunders het St. Christopher's Hospice in het zuiden van Londen. Daarmee was de zogeheten hospice beweging geboren. De hospice als zorgvoorziening varieert in Groot-Brittannië in omvang (van 6 tot 60 bedden) en in andere organisatorische aspecten (mate van overheidssteun, rol van vrijwilligers, enz.). Er zijn inmiddels enkele honderden hospices in Groot-Brittannië. Ze houden zich voornamelijk bezig met de zorg voor patiënten met een terminale ziekte. Toelating vindt plaats op medische of op sociale indicatie.²³

In het Verenigd Koninkrijk is palliatieve zorg inmiddels een officieel erkend medisch specialisme. In 1998 waren 118 artsen als specialist palliatieve geneeskunde ingeschreven in het register. Er bestaan leerstoelen op dit gebied en er is een nationaal onderwijsprogramma ontwikkeld voor geneeskundestudenten. In het begin van de jaren zeventig

raakte dit concept ook verbreid in de Verenigde Staten, Canada en Australië. Naast hospices ontstonden ook hier de eerste afdelingen voor palliatieve zorg in ziekenhuizen, *palliative care units*. Pas in de jaren tachtig vond palliatieve zorg op het Europese vasteland meer ingang.²⁴

Janssens meent dat de hospice beweging in Engeland is ontstaan vanuit twee morele overwegingen.²⁵ Ten eerste was er het afwijzen van de reguliere geneeskundige benadering van terminaal zieken, waarbij men te lang met behulp van technologieën het leven poogt te behouden. Daarnaast was er de weerzin tegen de groeiende invloed van de Britse vereniging voor vrijwillige euthanasie (Voluntary Euthanasia Society). In plaats van de patiënt te benaderen als iemand die reeds autonoom heeft beslist over euthanasie, neemt men hier de ruimte om zich af te vragen: hoe heeft het zover kunnen komen? Wat zijn de werkelijke redenen voor deze persoon om te vragen om euthanasie? Wat kunnen we doen om te helpen? Er is aandacht voor existentiële noden en andere zaken die voortkomen uit iemands persoonlijke levensverhaal. Bij deze meer holistische manier van benaderen blijkt het verzoek om euthanasie vaak te verdwijnen.

Overigens is er wereldwijd sprake van een veel te geringe capaciteit om voor iedereen die dat nodig heeft palliatieve zorg te bieden. Er overlijden per jaar 56 miljoen mensen, van wie 85 procent in ontwikkelingslanden. We weten weinig over de kwaliteit van zorg die zij aan het eind van hun leven ontvangen. Zelfs in het Westen is hierover nog veel onbekend. Zo is bijvoorbeeld van de 222.000 Canadezen die per jaar overlijden weinig informatie beschikbaar over de kwaliteit van zorg rond hun levenseinde.²⁶ Voor zover er wel onderzoek gedaan is, blijkt dat velen adequate zorg tekortkomen. Dit bleek bijvoorbeeld bij een recent onderzoek in de Verenigde Staten onder meer dan 1500 gevallen van overlijden, waarbij tweederde in een instelling overleed en eenderde thuis; velen kwamen zorg tekort, vooral wat betreft de psychologische begeleiding.²⁷ Talloze onderzoeken laten zien dat veel van deze patiënten onnodig veel pijn lijden en last hebben van andere symptomen die verlicht zouden kunnen worden. Hindernissen hierbij zijn van organisatorische en economische aard en bovendien schort het hier en daar aan deskundigheid. Ten slotte is er ook een tekort aan inzicht in de werkelijke behoeften van patiënten in de laatste fase van hun leven. Te vaak wordt vooral gefocust op lichamelijk welbevinden en wordt voorbijgegaan aan psychische problemen, sociale noden en spirituele zaken.²⁸

In ontwikkelingslanden is de situatie ronduit tragisch. Zo zijn op het Afrikaanse continent de problemen rond de zorg voor stervende mensen enorm groot. Het betreft o.a. de nood van 2,5 miljoen mensen die jaarlijks aan aids sterven en 0,5 miljoen aan kanker. Behandeling van pijn, beschikbaarheid van medicatie en financiële hulp voor nabestaanden behoren volgens een WHO rapport tot de voornaamste knelpunten.²⁹ Palliatieve zorg wordt nauwelijks geboden.

2.2 Ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland

In Nederland startte de ontwikkeling van de moderne palliatieve zorg en de hospice beweging met het ontstaan van een aantal kleine eenheden voor palliatieve zorg, zoals de Bijna Thuis Huizen in Nieuwkoop en Haarlem in 1986. Later ontstonden er speciale afdelingen voor palliatieve zorg in enkele ziekenhuizen en sommige verpleeghuizen.

Een aantal instellingen op het gebied van palliatieve zorgverlening werken binnen het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland (NPTN) samen op het gebied van verdere ontwikkeling van palliatieve zorg, van onderwijs en onderzoek en verbetering van de financiering. Tot deze instellingen behoorden vanaf de oprichting in 1996 kleine en grote organisaties van zeer uiteenlopende organisatievorm.³⁰ Misschien bemoeilijkt juist het feit dat palliatieve zorg geen apart medisch specialisme is maar

onderdeel van de reguliere geneeskunde de ontwikkeling van dit vakgebied. Overigens is het NPTN als vereniging van zeer diverse organisaties een mooi voorbeeld van het interdisciplinair samenwerken zoals dat kenmerkend is voor goede palliatieve zorg.³¹

Vanuit omringende landen klinkt vaak het verwijt dat het Nederlandse euthanasiebeleid ertoe heeft bijgedragen dat Nederland zo weinig palliatieve zorg kent. Achter dit verwijt gaat de opvatting schuil dat palliatieve zorg de euthanasievraag overbodig maakt, iets wat in Nederland niet door alle betrokkenen wordt gedeeld. Het verschil in palliatieve zorg zou volgens Janssens ook verklaard kunnen worden door met name de relatief goede eerstelijnsvoorzieningen in ons land en de aanwezige verpleeghuiszorg, waardoor de integratie van palliatieve zorg in de bestaande medische praktijk van meet af aan bevorderd werd. Dit wijkt dus af van de hospice beweging die ontstond als reactie op een sterke operatiegerichte, technologische geneeskunde.⁷ De situatie in Nederland wordt echter nog steeds gekenmerkt door achterstand, zo analyseert de hoogleraar pijnbestrijding Crul.³²

3 Organisatorische aspecten

3.1 Organisatie van palliatieve zorg

Naast de medisch-technische uitdagingen die de palliatieve zorg kent, zijn er de organisatorische problemen. Hierbij is het verzorgen van continuïteit van zorg waarschijnlijk de belangrijkste. Wie doet wat? Wie zorgt voor het bijstellen van de behandeling? Wie is er bereikbaar? Voor goede palliatieve zorgverlening is samenwerking tussen de verschillende disciplines essentieel. Huisarts of verpleeghuisarts, specialist, verpleging of wijkverpleging, gezinszorg, maatschappelijk werk, mantelzorg, informele zorg (onder andere lotgenoten, vrijwilligers), psychologische en geestelijke verzorging (onder andere pastor, humanistisch raadsman, psycholoog) en paramedici (onder andere fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist) kunnen allen hierbij betrokken zijn. Alleen al het inzichtelijk maken van de complexiteit hiervan is een hulp bij het organiseren van de zorg.³³ Hiervoor zijn diverse modellen ontwikkeld.³⁴

Effectieve symptoomcontrole bij patiënten in de terminale fase is voor lang niet iedereen beschikbaar. De redenen hiervoor zijn divers. Naast onvoldoende opleiding en training behoren ook financiële beperkingen tot de oorzaken.³⁵ Toch is dit wrang, want de kosten voor palliatieve zorg wegen over het geheel genomen niet op tegen de dure interventies die wel worden toegepast. Zo is voor de Amerikaanse situatie berekend dat meer dan 10 procent van het budget van de gezondheidszorg besteed wordt aan mensen die, als men daar later op terugkijkt, in hun laatste jaar blijken te zijn.³⁶ Daarvan blijkt 40 procent zelfs in de laatste maand van hun leven uitgegeven te worden.³⁷ Hospice-zorg kost vergeleken met de zorg buiten het hospice slechts de helft. Uiteraard is dit deels te verklaren doordat hier bewust wordt afgezien van bepaalde (dure) behandelingen bij patiënten die deze vorm van begeleiding voor de laatste fase kiezen.³⁶

3.2 Training en opleiding

Uit een inventarisatie in 1997 door het NIVEL bleek de aandacht voor palliatieve geneeskunde binnen het onderwijs aan artsen tijdens het basiscurriculum, evenals tijdens de opleiding tot medisch specialist, minimaal te zijn.³⁸ Hoewel er sprake bleek te zijn van vele initiatieven op het gebied van deskundigheidsbevordering was het niet duidelijk in hoeverre het aanbod aansloot bij lacunes in de palliatieve zorg.

Professionele deskundigheid wordt door velen omschreven in termen van inzicht, kundigheid, gesprekstechniek en kunnen omgaan met emoties. Anderen wijzen op heel andere kwaliteiten zoals het kunnen omgaan met ethische vraagstukken.³⁹

Intussen is de laatste jaren in Nederland sprake van een inhaalslag. Zo ging in 2001 een nieuw type training van start: de kaderopleiding palliatieve zorg voor huisartsen. Het doel hiervan was om huisartsen bij te scholen om op districts- en regionaal niveau een taak te vervullen als docent en consulent. De opleiding werd begeleid door een stuurgroep waarin o.a. het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) vertegenwoordigd waren. De volgende drie leerdoelen werden geformuleerd voor deze tweejarige cursus: consultatievaardigheden, onderwijsvaardigheden en inhoudelijke deskundigheden en vaardigheden. Onder het laatste leerdoel werden de volgende aspecten verstaan: symptoombestrijding; psychosociale aspecten; theoretische en organisatorische aspecten van de zorg; existentiële, culturele en religieuze aspecten; ethische aspecten; de zorg voor de zorgende. Deze inhoudelijk stevige cursus werd aangeboden aan huisartsen die al minstens vijf jaar ervaring als huisarts hadden, voldoende motivatie hadden en bereidheid om na afronding van de opleiding 20 procent van de werktijd te besteden aan activiteiten op het gebied van palliatieve zorg.

Een andere bijdrage aan de continue bij- en nascholing van artsen en andere hulpverleners zijn de verschillende Nederlandstalige naslagwerken en zakboekjes op het gebied van pijnbehandeling en overige palliatieve zorg, zoals de uitgaven van de diverse Integrale Kankercentra (IKC's). In Nederland bestaan inmiddels ook twee Nederlandstalige tijdschriften: *Pallium* (waarvan de redactie ook regelmatig een cahier uitgeeft over een bepaald thema) en het *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve zorg*.

3.3 Voorzieningen voor palliatieve zorg

Zorg voor iemand in de laatste levensfase kan vaak thuis gegeven worden, maar daarnaast zijn de gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen een alternatief. Dit zijn voorzieningen voor opvang van mensen in hun laatste levensfase in een specifiek daarvoor ingerichte omgeving. Om familie en vrienden die mantelzorg verlenen te ontlasten van de vaak intensieve zorg voor de zieke, behoort een tijdelijke opname soms ook tot de mogelijkheden; dit heet wel 'respite care'. De volgende voorzieningen zijn te onderscheiden:

- de Bijna Thuis Huizen ofwel huizen voor thuisverplaatste zorg, waar zorg wordt geboden die lijkt op de zorg thuis, met medische zorg en ondersteuning door de huisarts en de thuiszorg en met ondersteuning van de mantelzorg door op hun taak voorbereide vrijwilligers;
- de zelfstandige hospices; zelfstandige instellingen waar medische zorg en ondersteuning wordt geboden door een (meestal aan het huis verbonden) arts en door verpleegkundigen/verzorgenden (professionals) die 24 uur per dag aanwezig zijn, met ondersteuning van op hun taak voorbereide vrijwilligers;
- een hospice voorziening in het verpleeghuis;
- een hospice voorziening in het verzorgingshuis;
- een hospice voorziening in het ziekenhuis; een specifieke afdeling die voornamelijk bedoeld is voor kortdurende opname ter instelling van medicatie en pijnbestrijding in de palliatieve fase van het ziekteproces.

Op de website van het NIVEL zijn de volgende gegevens te zien m.b.t. het aantal instellingen waar palliatieve zorg kan worden geboden (stand van zaken op 1 juni 2004):

Soort instelling	Aantal instellingen met een palliatieve zorgvoorziening (totaal aantal instellingen)	Aantal plaatsten voor palliatieve zorg (totaal aantal plaatsten)
Bijna Thuis Huizen	31	100
Hospices	26	174
Kinderhospices	4	44
Verpleeghuizen	53 (333)	212 (59.610)
Verzorgingshuizen	35 (1346)	78 (109.885)
Ziekenhuizen	3 (129)	19 (53.247)
Totaal		627 plaatsen

De palliatieve zorg is sterk in ontwikkeling. Bovengenoemde indeling is dan ook een tijdsopname en bovendien komen er mengvormen voor.⁴⁰

Zorg thuis

Bij een bespreking van de verschillende voorzieningen voor palliatieve zorg beginnen we bij de mogelijkheden thuis. Het blijkt namelijk dat de meeste mensen desgevraagd het liefst thuis zouden sterven.⁴¹ Men ziet dit als de meest vertrouwde omgeving, waar men langer dan elders op de vertrouwde manier kan blijven leven en waar men kan genieten van het samenzijn met degenen met wie men zich het meest verbonden voelt. Het ziekenhuis en het verpleeghuis ademen daarentegen in hun beleving een kille atmosfeer. Ze worden ‘onpersoonlijk’ en ‘deprimerend’ genoemd en ‘je raakt er je zelfstandigheid kwijt’, zoals men dat wel noemt.⁴² Toch overlijdt slechts 30 procent van de Nederlanders thuis. De rest sterft in de omgeving van een instelling, veelal tussen witte jassen en niet altijd met de nodige persoonlijke nabijheid. In de vertrouwde woonomgeving sterven is vaak onmogelijk omdat de last te zwaar is voor de familie⁴³ of omdat de toestand van de patiënt verpleging thuis onmogelijk maakt.⁴⁴ Om de laatste levensfase thuis te kunnen doorbrengen is namelijk voldoende beschikbaarheid nodig van bereidwillige familieleden, vrienden, burens of andere vrijwilligers aan de ene kant en professionele hulpverleners aan de andere kant; dit is echter niet altijd te realiseren. In het geval van zorg thuis is de huisarts als generalist bij uitstek geschikt om de zorg voor deze patiënten te coördineren. De huisarts kan voor ingewikkelder problemen echter behoefte hebben aan een aanspreekpunt in een meer gespecialiseerde instelling voor palliatieve zorg.⁴⁵ Dan blijken zelfs zeer ernstige symptomen vaak heel goed conservatief behandeld te kunnen worden, d.w.z. zonder ingrijpende behandelingen zoals operaties.⁴⁶ Vooral de komst van consultatieve teams – zie verder – heeft de mogelijkheid van behandeling thuis verruimd.

Vrijwilligershulp

Sinds 1980 zijn er in Nederland vrijwilligersgroepen die het mede mogelijk maken dat mensen die dat willen, thuis kunnen sterven. Het werk van deze vrijwilligers is bedoeld als aanvulling op de zorg van familieleden. Zij helpen en steunen de familie bij de zware taak die de verzorging van een stervende met zich meebrengt. In 1984 werd de Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg opgericht waarbij deze groepen zich aansloten. Vanaf 1991 heet deze stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) met een landelijk steunpunt in Bunnik. In hun voorlichtingsbrochures wordt erop gewezen dat medische en verpleegkundige begeleiding niet altijd voldoende zijn en dat persoonlijke en emotionele aspecten van zorg soms ontbreken, zowel voor de stervende als de familie. De meeste

vrijwilligersgroepen werken met coördinatoren die de continuïteit en kwaliteit van de vrijwilligershulp bewaken. De werkwijze is in diverse brochures en voorlichtingsboekjes beschreven.⁴⁷ Ook verzorgt de VTZ cursussen voor de aangesloten, lokaal werkende vrijwilligersgroepen. Coördinatoren die de mantelzorg organiseren, beoordelen in overleg met de familie en andere betrokkenen de hulpvraag en stellen vast welke hulpinzet nodig is en welke vrijwilligers moeten worden ingezet.⁴⁸ In 2004 waren er ca. 4750 vrijwilligers aangesloten bij 172 VTZ-organisaties.

De inzet van vrijwilligers blijkt een belangrijke verbetering te kunnen betekenen voor patiënt en familie bij de zorg voor stervenden. Daarnaast heeft deze inzet economische voordelen. Om deze redenen is er voor gepleit om door educatie van wijkverpleegkundigen en huisartsen deze meer te doordringen van het nut van de inzet van vrijwilligers.⁴⁹

Hospice zorg

Een alternatief voor ziekenhuis of thuis is in sommige gevallen het hospice.⁵⁰ Het hospice is nog slechts voor een enkeling weggelegd; de gezamenlijke capaciteit van palliatieve voorzieningen in Nederland is beperkt (vergelijk de tabel). De Nederlandse overheid stimuleert het ontstaan van hospices voorsnog niet. Men beveelt het ontwikkelen van palliatieve units in reeds bestaande instellingen, zoals ziekenhuizen en verpleeghuizen aan. In de meeste hospices wordt geen euthanasie toegepast, ook al wordt in de niet religieus georiënteerde huizen – in ons land niet meer dan de helft – een euthanasieverzoek eventueel wel overwogen en uitgevoerd. In hospices komen terminale patiënten tot rust. Ze worden niet meer geopereerd of bestraald, de pijn wordt zo goed mogelijk bestreden en ze mogen enkele van hun eigen spulletjes meebrengen: een huisdier, de favoriete luie stoel, posters voor aan de muur.⁵¹

Baanbrekend werk is indertijd gedaan door het eerste Bijna Thuis Huis in Nieuwkoop, dat later ging dienen als voorbeeld voor soortgelijke kleinschalige instellingen elders. Hiertoe ontstond de Stichting Nederlandse Hospice Beweging. Initiatiefnemer Pieter Sluis omschrijft een Bijna Thuis Huis als een gewoon woonhuis dat als steun in de rug beschikbaar is voor families die niet in staat zijn de zorg thuis vol te houden, maar die deze zorg ook niet uit handen willen geven. Een grote rol spelen vrijwilligers en pas daarna artsen en verpleegkundigen. De precieze praktische uitwerking verschilt van plaats tot plaats: omvang, aantal vrijwilligers en coördinatoren, budget, opnamecapaciteit.⁵²

Op het gebied van hulp aan stervenden is er een tendens van intramurale naar extramurale zorg. Hospices kunnen het hiaat tussen thuis en de dikwijls medisch-technologisch gerichte instelling opvullen. Overigens is er onderscheid te maken tussen het *low-care* hospice zoals het genoemde Bijna Thuis Huis in Nieuwkoop, dat kleinschalig en huiselijk is en realiseerbaar in de nabije omgeving, en het *high-care* hospice zoals Hospice Rozenheuvel te Rozendaal, waar een multidisciplinaire benadering en acute interventies mogelijk zijn.⁵³ Vier andere bekende hospices die in 2004 van het NPTN het keurmerk 'high-care' ontvingen zijn dat van Stichting Kuria (Amsterdam), Hospice Calando (Dirksland), het Johannes Hospitium Vleuten (Vleuten) en Johannes Hospitium De Ronde Venen (Wilnis).

Hospice Rozenheuvel combineert de mogelijkheid van opname met ondersteuning thuis middels consulten aan huisartsen. Voor beide functies bleek het in de eerste jaren sinds de oprichting een nuttige functie te vervullen; 'een geaccepteerde partner in de zorg', concludeert Zylicz.^{54:55} Het hospice van Stichting Kuria ging ongeveer 10 jaar geleden van start onder het motto 'Als thuis niet (meer) kan en het ziekenhuis niet (meer) hoeft'. In deze leemte heeft het zich snel een plaats verworven.⁵⁶

Hospices en andere instellingen voor palliatieve zorg blijken vooral op de volgende zaken door patiënt en familie beoordeeld te worden: 24 uur per dag toegankelijk zijn, goede

communicatie, een houding bij de zorgverleners waaruit acceptatie blijkt en daarna pas vakinhoudelijke competentie.⁵⁷ Athlin vond als belangrijkste criterium waarop mensen de zorg van een instelling voor palliatieve zorg plegen te beoordelen de continuïteit van zorg.⁵⁸

Verpleeghuizen

De verpleeghuizen nemen een steeds belangrijker positie in bij de zorg voor mensen die sterven. De Rotterdamse verpleeghuisarts Baar stelt onomwonden: verpleeghuiszorg is palliatieve zorg.⁵⁹ Overigens ziet zijn collega Teeuw toch wel verschil tussen palliatieve zorg en de 'gewone zorg' voor stervenden. Hij geeft aan dat in veel verpleeghuizen bewoners overlijden aan ouderdom, hartwafte, uitdroging of een infectie; het kaarsje gaat langzaam uit, ze zijn op. Patiënten echter die voor palliatieve zorg zijn opgenomen, lijden meestal aan kanker. De patiënt strijdt een dodelijke strijd die hij uiteindelijk gaat verliezen. De zorg voor deze bewoners is daarom meestal veel intensiever.⁶⁰

Een van de eerste hospice-afdelingen in een verpleeghuis is die van verpleeghuis Antonius IJsselmonde in Rotterdam. Het is nu een afdeling met acht bedden. Vanuit die situatie is het misschien makkelijker om kritisch te kijken naar de situatie van de ziekenhuizen, aldus Baar zelf, die aan de wieg stond van deze afdeling⁶¹: 'Te lang doorbehandelen, met alle nadelen voor de patiënt en diens familie; en niet in de laatste plaats voor de verzorgenden.' Helaas is er bij deze voorzieningen bijna uitsluitend gedacht aan patiënten met kanker en niet aan patiënten met andere levensbedreigende of ouderdomsziekten.

Ziekenhuizen

Een ziekenhuis is meer geschikt indien er ingewikkelde behandelingen nodig zijn, zoals operaties. Maar een ziekenhuis heeft ook zijn beperkingen.⁶² Zo is een ziekenhuis in de eerste plaats een diagnostisch en therapeutisch centrum dat gericht is op genezen en beter maken en minder op verplegen en verzorgen; meer gericht op *cure* dan op *care*. Ziekenhuiszorg is bovendien kostbaar. Tenslotte mist men daar de vertrouwde en de intimiteit van de huiselijke omgeving.

Slechts drie ziekenhuizen in Nederland hebben een palliatieve unit, maar dat betekent niet per definitie dat in andere ziekenhuizen geen goede palliatieve zorg geboden zou worden.

Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg

Sinds 1997 wordt met steun van het ministerie van VWS een stimuleringsbeleid voor palliatieve zorg ingezet. Achtergrond was de vaststelling dat Nederland op dit gebied medio jaren 90 achter was gebleven, om welke reden de politiek had aangedrongen op het ontwikkelen van een programma voor palliatieve zorg. Onderdeel daarvan was de instelling van zes Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ-en), verspreid over Nederland en alle zes verbonden aan een academisch ziekenhuis, namelijk die van Amsterdam (Vrije Universiteit), Groningen, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam en Utrecht. Deze centra moesten op het gebied van onderzoek, onderwijs en consultatie bestaande voorzieningen bundelen en de samenwerking bevorderen.

De COPZ-en leken in een behoefte te voorzien. Artsen wisten in toenemende mate de weg naar het COPZ te vinden.⁶³ Bijna algemeen wordt onderschreven dat de zes COPZ-en een belangrijke functie hebben gehad om palliatieve zorg een plaats te geven in de gezondheidszorg, met name door het faciliteren van de consultatie en het stimuleren van scholing in palliatieve zorg.⁶⁴ In het eindrapport van de Toetsingscommissie COPZ over het

functioneren van de COPZ kwam de commissie in mei 2004 enigszins verrassend tot de aanbeveling de COPZ-en op te heffen en hun functies – met uitzondering van de onderzoekstaak – over te dragen aan de Integrale Kankercentra (IKC's).⁶⁵ De IKC's beschikten al over een goed functionerend netwerk en hebben sinds 2004 alle een palliatieve afdeling. Bovendien bestrijken deze negen IKC's heel Nederland. Deze palliatieve afdelingen moeten de functies coördinatie, regionale dienstverlening, consultatie, deskundigheidsbevordering, registratie en continue kwaliteitsverbetering vervullen en dat niet langer alleen voor kankerpatiënten. Met name de consultatieteams palliatieve zorg, die de COPZ-en al begonnen waren op te zetten, zijn een nieuwe vorm van dienstverlening voor de professionele hulpverleners. Naast advisering geven deze consultatieteams ook scholing en werken ze mee aan de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen palliatieve zorg. Met het stoppen van de overheidssubsidie is aan het COPZ project formeel een einde gekomen. Crul verwacht dat de ervaringen die met de COPZ-en en andere regionale initiatieven, die volgens een transmuraal concept werken, zijn opgedaan, een sterke invloed zullen hebben op toekomstige ontwikkelingen van de palliatieve zorg in Nederland.³²

Consultatieve teams

Al eerder is gepleit en ervaring opgedaan met zogenaamde *symptom control teams* (mobiele palliatieve teams die patiënten ook thuis kunnen bezoeken) die samenwerking tussen eerste en tweede lijn gestalte geven en zo verbrokkeling van de zorg voorkomen. Het voornaamste doel is continuïteit van zorg waarbij kennis en kunde gebundeld wordt en deze zowel aan opgenomen patiënten aangeboden wordt als aan patiënten die (grotendeels) thuis verblijven.⁶⁶

De meeste studies tonen aan dat palliatieve teams die vanuit het ziekenhuis ondersteuning geven aan de zorg thuis een hulp betekenen voor de te leveren zorg.⁶⁷ De verschillen in cultuur en wijze van werken vraagt echter om inleving in het eigene van de situatie thuis, zoals het gebrek aan tijd van daar werkzame hulpverleners. De ervaring is verder dat vragen van huisartsen aan de consultatieve teams vooral medisch-inhoudelijk van aard zijn, maar dat daarachter vaak ook problemen schuilen van organisatorische aard, op het gebied van spiritualiteit of met betrekking tot vragen rond het levenseinde.

3.4 Thuiszorgtechnologie

Goede palliatieve zorg thuis vraagt nu en dan om technieken die voorheen alleen in een ziekenhuisomgeving veilig toepasbaar waren. Voor een inzet thuis van thuiszorgtechnologie moet aan vijf voorwaarden worden voldaan: 24-uurs bereikbaarheid en beschikbaarheid ter ondersteuning van patiënten, familie en hulpverleners in de eerste lijn; mogelijkheid tot opname in het ziekenhuis; logistieke en handelingsprotocollen; deskundigheidsbevordering van betrokken hulpverleners; beschikbaarheid van materialen.⁶⁸ Deze zorg wordt gewoonlijk vanuit de grotere instellingen geboden, vaak afgestemd met de facilitaire bedrijven die apparatuur (zoals draagbare pompjes) in bruikleen kunnen geven.

4 Praktische aspecten van palliatieve zorgverlening

4.1 Kwaliteit van sterven

Walter heeft aangegeven hoe men in de loop van honderd jaar anders is gaan denken over de dood.⁶⁹ Vroeger was het sterven het domein van de geestelijkheid en van religie; nu wordt het beheerst door de geneeskunde. Toen stierven mensen temidden van hun kring van familie en bekenden die ook hun stempel drukten op de wijze waarop het sterven werd

vormgegeven zoals met bepaalde rituelen; nu wordt het gezien als een zaak van het individu. Tenslotte voltrok het sterven zich toen vaak in de loop van dagen, zoals na een infectieziekte; nu is het vaak een langdurig proces ten gevolge van chronische ziekten die tot een geleidelijke achteruitgang van de conditie leiden. Neuberger betreurt het daarom dat de huidige hospicezorg zich vrijwel uitsluitend richt op de zorg voor patiënten met kanker en aids en voorbijgaat aan de noden van mensen met allerlei andere slopende chronische ziekten.⁷⁰

Maar wat is nu kwaliteit van sterven, waardig sterven? Hierover merkt Zylicz het volgende op:

“Net als bij het begrip kwaliteit van leven kunnen ook bij kwaliteit van sterven de meningen sterk uiteenlopen. In het algemeen kan men zeggen dat voor de goede dood evenwicht en rust nodig zijn. Zo kan de conditie van de stervende achteruitgaan, maar alles blijft in evenwicht. De symptomen zijn goed onder controle. De patiënt voelt de naderende dood en is in staat hierop te anticiperen door zijn zaken te regelen, goed afscheid te nemen en het leven af te sluiten. De stervende moet het gevoel hebben dat hij mag sterven. De familie wacht in alle rust op dat wat komen gaat.

Het sterven kan als minderwaardig worden ervaren, als er sprake is van incontinentie, onrust, verwardheid, sterk wisselende symptomen en bijwerkingen, of wanneer zoveel medicamenten moeten worden gegeven dat de patiënt zijn bewustzijn tegen zijn wil verliest. Onwaardig sterven is, wanneer de patiënt dorst heeft en niet kan drinken, wanneer hij pijn heeft en niemand komt hem te hulp, wanneer hij ontlasting kwijt wil en onrustig is, maar de behandelend arts slechts morfinedoses verhoogt in de hoop dat de onrust afneemt en de dood sneller intreedt. Onwaardig sterven is, wanneer de arts zijn patiënten en zijn omgeving niet begrijpt en handelt met weinig flexibiliteit.”

Onwaardig sterven is, zo besluit Zylicz, wanneer de oplosbare problemen die er zijn, niet opgelost worden ‘omdat de patiënt toch doodgaat’.⁷¹ Deze omschrijving komt overeen met de bevindingen in een serie interviews onder patiënten, familie en hulpverleners. De uitkomsten lieten zien dat vooral ‘mens blijven’, ‘controle hebben’, ‘relaties’ en ‘jezelf blijven’ hoog scoorden. Deze gegevens kunnen helpen bij de zorg om de waardigheid van de zieke te waarborgen tot het einde toe.⁷²

Een praktische insteek bij het geven van goede palliatieve zorg is het voorkomen van het soort problemen waarvan bekend is dat deze voor patiënten aanleiding kunnen zijn om euthanasie of hulp bij zelfdoding te vragen. De omgekeerde benadering is ook mogelijk: proberen te realiseren hetgeen de patiënt rondom zijn sterven belangrijk vindt: ‘kwaliteit van sterven’ (quality of death) of ‘kwaliteit van de zorg rondom het levenseinde’ (quality of end-of-life care). Ook het onderzoek hiernaar helpt inzichtelijk te krijgen op welke gebieden te focussen bij het bieden van palliatieve zorg. We vermelden hier een aantal interessante bevindingen uit dit type onderzoek.

Een onderzoek middels interviews onder verpleegkundigen en artsen over hun voorkeur voor interventies die zij voor zichzelf zouden wensen, leverde een verrassend resultaat op. Ieder van hen werd gevraagd naar het gewenst zijn van bepaalde interventies in een aantal scenario’s van ziek zijn. Over het algemeen was er een grote huiver om ingrijpende behandelingen voor zichzelf te wensen in geval van ongeneeslijke ziekte, dementie of hersenbeschadiging.⁷³

Bij andere onderzoeken bleken de volgende aspecten belangrijk gevonden te worden bij een ‘goede dood’: adequate pijnstilling en symptoomcontrole; geen ongepaste verlenging van het stervensproces; het zich voorbereid hebben op het overlijden; gevoel controle over

de situatie te hebben; kunnen behouden van het zelfrespect; verlichting van lasten zoals die ervaren worden; versterken van relaties met geliefden; aanwezigheid van anderen bij het overlijden; spirituele zorg; aandacht voor individuele voorkeuren.⁷⁴⁻⁷⁸

Onder een 'goede dood' wordt daarnaast vaak verstaan dat men in het zicht van het sterven bepaalde zaken kan afronden of bepaalde gebeurtenissen in de privé-sfeer kan meemaken: een jubileum of de geboorte van een kleinkind. Dit is niet alleen voor de stervende van belang maar ook een hulp voor degenen die het verlies van hun geliefde moeten verwerken.

Revalidatie is niet het eerste waar men bij palliatieve zorg aan denkt. Toch kan dit een belangrijk aandachtspunt zijn bij de zorg voor zieke mensen, zelfs in de stervensfase. Hockley wijst er op dat revalidatie een verbreding van het begrip palliatieve zorg betekent; van alleen maar symptoomcontrole tot aandacht voor sociale, emotionele en met het vroegere beroep van de patiënt samenhangende aspecten. Uiteenlopende disciplines kunnen hierin een plaats krijgen: fysiotherapeut, ergotherapeut, bezigheidstherapeut, logopedist, muziektherapeut, masseuse, schoonheidsspecialist, kapper, gespecialiseerde verpleegkundigen (bijvoorbeeld op het gebied van wond- en stomazorg) enz.⁷⁹ Al dit soort bezigheden kunnen, indien ze met haalbare doelstellingen worden ingezet, bij de patiënt het zelfrespect verbeteren.⁸⁰ Hoop bieden is ook een gewenste attitude. In plaats van uitstralen dat 'er niets meer is dat gedaan kan worden', dient de hulpverlener altijd bezig te zijn met het zoeken naar een effectievere aanpak van de ervaren problemen. Essentieel hierbij is het om in gesprek te blijven met de patiënt; te voorkomen dat hij het gevoel krijgt in de steek gelaten te zijn of dat de psychosociale zaken vermeden of toegedekt worden.

4.2 Zorg voor lichamelijke noden

De meest voorkomende symptomen bij patiënten die verwezen worden naar een polikliniek van palliatieve zorg zijn de volgende (zie tabel).⁸¹⁻⁸³

Symptoom	Voorkomen (%)
Moe voelen en krachtsverlies	30-90
Gebrek aan eetlust	35-85
Pijn	50-75
Misselijkheid	30-70
Obstipatie	30-65
Sufheid of verwardheid	20-60
Kortademigheid	15-30
Andere klachten: droge mond, moeite met slikken, angst, depressie, slaapproblemen, hoest, bloedingen en diarree	10-50

Uit deze cijfers blijkt dat, hoewel pijn wel de meest gevreesde klacht is, deze in de praktijk niet het meest als klacht voorkomt. Pijn is wel het meest pregnante symptoom bij patiënten in de stervensfase. Pijn kan een symptoom zijn van de onderliggende pathologie in lichamelijk opzicht, maar evenzeer van psychologische en sociale factoren, zoals stemmingsstoornissen en zelfs van de houding van partner en andere naasten; daarnaast zijn er culturele invloeden. Voor dit hele samenspel van factoren wordt wel de term 'biopsychosociaal' gebruikt.⁸⁴ Dit samenspel geldt niet alleen voor pijnklachten maar ook voor de andere problemen die een patiënt met kanker kan hebben. Voor kankerpatiënten zijn de diverse vormen van begeleiding, psychotherapie en psychotrope medicatie (angstwerende

en antidepressieve middelen) nog onderbenut en weinig onderzocht met betrekking tot de mogelijkheden om stress voor de patiënt te verlichten of zelfs te voorkomen.⁸⁵ Medische en psychologische niveaus van behandelen beïnvloeden elkaar. Bij een inventarisatie onder behandelaars en onderzoekers op het gebied van pijn bleek dat patiënten met pijn bij kanker nauwelijks door psychologen begeleid worden. Bij de laatste categorie hulpverleners komen vooral patiënten met chronische benigne pijn.⁸⁶ Dit is echter te betreuren daar psychologische interventies ook bij patiënten met pijn bij kanker van waarde is.

Door een aantal basale regels te volgen wordt de pijnbehandeling reeds effectiever. Hiertoe behoren het monitoren van het effect van de behandeling en het tijdig bijstellen van de medicatie. Nog belangrijker is het om uitleg te geven aan de patiënt wat te doen bij pijn, hoe met de aangeboden behandeling om te gaan, wanneer ‘aan de bel te trekken’ en tot wie zich dan te wenden.⁸⁷ Naast aandacht voor hoe erg de pijn is (de gewaarwording) is ook aandacht voor de beleving ervan belangrijk.⁸⁸

Morfineachtige middelen en sedativa (slaperig makende middelen) zijn vaak nodig om pijn en andere symptomen te bestrijden bij mensen in de laatste fase van hun ziekte zijn. Zelfs door hulpverleners wordt wel gedacht dat deze middelen het overlijden bespoedigen, hetgeen niet het geval is; voor sommigen is dat een reden om ze niet of laat in te zetten. Maar zelfs als het wel zo zou zijn dat pijnstilling het overlijden bespoedigt, zou dit zogenaamde dubbele effect ethisch gezien geen reden moeten zijn om deze middelen overmatig zuinig te gebruiken wanneer er geen andere mogelijkheden zijn het lijden te verlichten. Hiernaast is het ook nog zo dat patiënten in de laatste fase vaak meer van deze middelen nodig hebben voor eenzelfde effect; en ophoging van de dosering blijkt bij hen geen sneller overlijden te veroorzaken.^{89;90}

Vermoeidheid bij kanker is een ander veel voorkomend symptoom. Dit symptoom laat zich vaak niet makkelijk behandelen.⁹¹ Het treedt bij meer dan driekwart van de patiënten op tijdens chemo- en radiotherapie. Het verschilt van vermoeidheid bij inspanning doordat het niet overgaat door rust. Het symptoom vermoeidheid wordt nogal eens onderschat. Veel patiënten hebben hier meer last van dan van pijn, terwijl voor dat laatste veel meer aandacht bestaat.⁹²

Eetproblemen komen eveneens veel voor bij patiënten met kanker. Deze problemen kunnen verschillende oorzaken hebben: gebrek aan eetlust, veranderde smaak, ontsteking van het mondslijmvlies, moeite met slikken, misselijkheid en braken, diarree of obstipatie. Oplossingen hiervoor vinden is mede een taak van de diëtist.^{93;94}

Het zo lang mogelijk behouden van het normale denkvermogen, het voorkomen van verwardheid of extreme slaperigheid, en de mogelijkheid behouden van goede communicatie behoren tot de hoogste doelen van palliatieve zorg. Uit onderzoek is gebleken dat verwardheid en grote onrust in de stervensfase relatief vaak voorkomt (tot ca. 20 procent van de gevallen).⁹⁵ Oorzakelijke factoren hierbij zijn metabole veranderingen, problemen met het plassen of de ontlasting en de invloed van medicatie.⁹⁶

4.3 Psychosociale zorg

Op het gebied van psychologische zorg voor patiënten met kanker is veel literatuur beschikbaar. In een recent verschenen Nederlands handboek komen deze psychologische aspecten aan bod: van het verwerken van het hebben van kanker tot en met allerlei psychiatrische stoornissen die met kanker en de behandeling ervan kunnen samenhangen en ook tal van vormen van behandelen van al deze problemen.⁹⁷

Vragen op psychosociaal gebied zijn onder meer de volgende: Moet men de diagnose en de prognose vertellen en hoe dient de besluitvorming over mogelijke therapieën plaats te vinden? Een andere kwestie is de vraag of men moet spreken over het naderend sterven en

hoe om te gaan met de hiermee samenhangende emoties. Verder is er het gebied van seksualiteit, problemen met het *body image* (d.w.z. de perceptie van het eigen uiterlijk en de gevoelens die dat oproept) en de angst de genegenheid van de partner te verliezen.⁹⁸ Tenslotte kunnen er psychiatrische problemen zijn, waaronder depressie of verwardheid, maar ook bijvoorbeeld moeite met het afscheid dat dichterbij komt, persoonlijkheidsproblemen, boosheid op het behandelteam of relatieproblemen binnen de familie.⁹⁹

Er kan bij patiënten met kanker dus sprake zijn van problemen van velerlei aard. Dit alles verdient een multidisciplinaire aanpak, waarin bijvoorbeeld een psycholoog, fysiotherapeut en geestelijk verzorger een plaats kunnen hebben.¹⁰⁰ Men spreekt ook wel van een multidimensionale aanpak, waarmee men aangeeft dat men niet alleen de lichamelijke aspecten op het oog heeft maar ook alle andere die de kwaliteit van leven bepalen.¹⁰¹ Dit alles vraagt in de eerste plaats een zorgvuldige inventarisatie van de problemen die er op de verschillende vlakken zouden kunnen zijn, zodat daar beter op ingespeeld kan worden.^{102;103} Het veel voorkomen van depressie en het vaak niet onderkennen ervan kwam in hoofdstuk 2 reeds aan bod. Er kan overigens een discrepantie bestaan tussen de inschatting door de hulpverleners en die van de patiënt over wat de belangrijkste problemen zijn. Hulpverleners hebben gewoonlijk wel oog voor vermoeidheid, gebrek aan energie, concentratiestoornissen en slaperigheid maar minder voor seksuele problemen, het zich zorgen maken en verandering van *body image*.¹⁰⁴

Vaak is het de uitdaging om samen met de patiënt te ontdekken dat het leven nog de moeite waard is. Er moet gezocht worden naar het antwoord op de vraag wat er nú nog belangrijk aan het leven is. Dat kunnen in de ogen van buitenstaanders zeer banale dingen zijn, zoals het WK voetbal. Soms kan het om *life events* gaan; de aanstaande geboorte van een kleinkind bijvoorbeeld.¹⁰⁵

Psychologische interventies blijken op meerdere gebieden effectief te zijn. Ze geven niet alleen verlichting op het gebied van de psychische stress waar ze voor bedoeld waren – slaapstoornissen, angst voor een recidief, enz. – maar hebben ook invloed op het lichamenlijk functioneren. Groepstherapie kan hierin een goede functie hebben.¹⁰⁶

Patiënten verschillen in hun behoefte aan informatie en aan emotionele steun. Bovendien schuift dat met de fase van het ziek zijn op; informatie, raad en advies is vaak in de vroegere fasen van de ziekte gewenst, terwijl de behoefte in de terminale fase verschuift naar emotionele steun, begrip en waardering.¹⁰⁷ In de laatste fase komen daarbij bovendien vragen op financieel gebied en praktische kwesties inzake de zorg thuis.¹⁰⁸

Goede zorg bieden aan patiënten aan het eind van hun leven kan nog gecompliceerd worden door onvoldoende inzicht in culturele verschillen. De culturele achtergrond van de patiënt en zijn familie, bepaalde tradities en verwachtingen kunnen namelijk van grote invloed zijn op hoe bepaalde zorg ervaren wordt.¹⁰⁹ Hulpverleners dienen dan ook met deze zaken rekening te houden. Ook bij de zorg voor allochtone patiënten is bepaalde basiskennis over de culturele achtergrond en de ziektebeleving zinvol omdat men dan sneller een inschatting kan maken van de behoeften en miscommunicatie kan voorkomen.^{110;111} Tenslotte is in de laatste fase ook aandacht voor de naasten van groot belang.¹¹² Ook bij hen spelen allerlei problemen samenhangend met verdriet, problemen bij het verwerken van de ziekte en vragen hoe de patiënt het beste te helpen.⁹⁹

4.4 Gesprekstechniek & communicatie

Veel hulpverleners vinden het moeilijk om in te gaan op emoties van patiënten en naasten, zelfs in de stervensfase van de patiënt. Het blijkt nog steeds zo te zijn dat artsen, ook zij die gespecialiseerd zijn in de kankergeneeskunde, moeite hebben een slechte prognose of een naderend overlijden te bespreken met hun patiënten. Opvallend is de bevinding van

Ramondetta dat dit ongemak afhankelijk is van de eigen godsdienstige opvattingen; artsen die christen zijn, hadden vergeleken met collega's die jood, moslim of hindoe zijn de minste moeite het sterven in het gesprek aan de orde te stellen.¹¹³ Goed omgaan met gevoelens van de patiënt, een slecht nieuws gesprek kunnen voeren, enz. zijn echter zaken die volgens Wagener heel goed geleerd kunnen worden.¹¹⁴ Een arts dient zo'n gesprek goed voorbereid aan te gaan.¹¹⁵ In het streven om goede informatie te geven wordt soms voorbij gegaan aan de werkelijke behoefte van de patiënt. Zo bleken borstkankerpatiënten minder geïnteresseerd in de varianten van de behandeling als wel in de kans op herstel, het stadium van hun ziekte en het risico voor andere familieleden.¹¹⁶ Algemene adviezen hiervoor en talloze tips zijn elders te vinden.¹¹⁷

Eén van de lastiger zaken in de palliatieve zorg is het maken van evenwichtige beslissingen en het betrekken van de patiënt daarbij. Voor deze materie bestaan meerdere praktische hulpmiddelen.^{118;119} Een voorbeeld van een zeer ingrijpende 'medische beslissing' is die m.b.t. euthanasie. Een verzoek om euthanasie dient gezien te worden als uitermate tragisch. Alles zou gedaan moeten worden om deze tragedie te voorkomen. Het is overigens bekend dat patiënten met kanker niet altijd consistent zijn in hun eventuele verzoek om euthanasie, maar dat suïcidale gedachten en gevoelens van wanhoop enorme fluctuaties kennen.¹²⁰ Hiermee omgaan vereist derhalve deskundigheid op het gebied van gespreksvaardigheid.

In de gezondheidszorg komt het vaak voor dat hulpverleners informatie voor de patiënt achterhouden in een poging hen te beschermen tegen slecht of pijnlijk nieuws. De gedachte hierachter is volgens Hallowfield dat wat men niet weet, ook geen kwaad kan. Dit blijkt in alle stadia van zorg voor de kankerpatiënt te gebeuren: bij het zien van de patiënt die de eerste symptomen rapporteert, bij het bevestigen van de diagnose, bij gesprekken over de mogelijkheden van behandeling, bij het recidief en in de terminale fase. Hoewel goed bedoeld levert dit juist problemen op voor de patiënt en zijn naasten. Het gemak is maar van korte duur en het ontnemt de persoon de gelegenheid zich voor te bereiden op wat gaat komen.¹²¹ Veel patiënten klagen naderhand dat de hulpverleners veel aandacht hebben geschonken aan de mogelijkheden van diagnostiek en behandeling, maar niet de moed hadden om het onderwerp 'sterven' ter sprake te brengen.¹²² Het is ook al lang bekend dat hulpverleners technieken kunnen gebruiken, deels onwillekeurig, om afstand te nemen van met name de emoties van hun patiënten om daardoor vooral zichzelf te beschermen. Dit benadeelt de mogelijkheid van de patiënt om zijn zorgen en verdriet ook met de hulpverlener te bespreken.¹²³

4.5 Spiritueel welzijn

Was vroeger de gezondheidszorg eng verweven met geloof, levensbeschouwing en spiritualiteit, tegenwoordig lijkt het alsof deze elementen niet meer relevant zijn en alles verwacht wordt van de medisch-technische mogelijkheden. Onder levensbeschouwing verstaan we de opvattingen omtrent het leven en omtrent de waarde en het wezen van het leven.¹²⁴ In deze seculiere tijd wordt wel eens vreemd aangekeken tegen het begrip geestelijke of spirituele zorg voor patiënten. Toch is aan dit onderwerp een lijvig hoofdstuk gewijd in een van de bekende tekstboeken over psychiatrie in de palliatieve geneeskunde. In dat hoofdstuk beschrijven de auteurs het begrip 'spirituele pijn'; niet als een bijkomstigheid in de periferie van de patiëntenzorg, maar als iets van essentieel belang. Het verlichten van deze vorm van lijden is 'helen' in de diepste betekenis van het woord. Deze zorg voor 'de hele mens', holistische zorg, stelt hoge eisen aan de arts-patiëntrelatie en gaat veel verder dan het biomedische model.¹²⁵ Zo'n benadering staat in schril contrast met de visie dat gezondheidszorg een technisch vak zou zijn. Goed communiceren is een eerste vereiste; een beetje 'priester' zijn in plaats van vooral ingenieur, noemt Van 't Spijker dat.¹²⁶

Recent verscheen een Nederlandse uitgave met adviezen op het gebied van spirituele zorg in de directe zorgverlening en in het bijzonder binnen de palliatieve zorg.¹²⁷

Het wezen van spirituele zorg

Spirituele zorg omvat meer dan de godsdienstige en religieuze zaken waar gewoonlijk aan wordt gedacht – bidden en bijbellezen, naar de kerk gaan, zingen en luisteren naar muziek. Interviews met patiënten in een hospice lieten de volgende noden die zij onder het zelfde kopje ‘spiritueel’ schaarden als eveneens belangrijk zien: behoefte aan relaties (met familie, vrienden, anderen), aan hoop (waarbij het kunnen terugdenken aan fijne momenten), het ervaren van de natuur (naar buiten kunnen kijken, bloemen in de kamer), controle over de situatie hebben (betrokken worden bij beslissingen, informatie over de conditie krijgen) en de mogelijkheid zaken af te handelen (waaronder conflicten oplossen).¹²⁸

Hoe zouden we spiritualiteit kunnen omschrijven? Het heeft te maken met het transcendente, geïnspireerde en existentiële van ons leven en tegelijk met het meest wezenlijke van ons mens zijn in relatie met God en heel de schepping.¹²⁹ Velen denken bij spiritualiteit niet alleen aan de christelijke of anderszins godsdienstige inhoud, maar ook in algemenere zin aan zaken als liefde voor de medemens, denken over de zin van het leven en de behoefte aan vergeving en vrede.¹³⁰ Al met al is spiritualiteit als begrip veel gebezigd maar niet duidelijk omschreven.

Byrne maakt onderscheid tussen ‘alledaagse’ spiritualiteit en ‘de spiritualiteit van het ziek zijn’. Bij het eerste denkt hij aan bidden, mediteren, lezen van teksten, bezoeken van samenkomsten; het tweede betreft veranderingen of reacties die de zorgvrager kan ervaren in zijn overtuigingen en levenshouding wanneer hij geconfronteerd wordt met ziekte, lijden, handicap of sterven (maar ook bij geboortes). Bij ernstige ziekte ervaren sommigen juist toegenomen moeite met hun geloof terwijl anderen een verdieping van het geloofsleven ervaren.¹³¹

Het belang van spirituele zorg

De aandacht voor spiritualiteit wordt gemotiveerd vanuit bovengenoemde holistische benadering van zorg. Ondanks het feit dat men gewoonlijk vindt dat spirituele zorg ook bij het taakgebied van verpleegkundigen hoort, komt hier in de zorgpraktijk nog te weinig van terecht. De oorzaken hiervoor kunnen volgens Tiesinga in de volgende drie categorieën worden verdeeld.¹³² Oorzaken gerelateerd aan de verpleegkundige zijn onder andere gebrek aan deskundigheid door hiaten in de opleiding en onvoldoende tijd en prioriteit. Oorzaken bij de patiënt zijn onder andere het taboe dat er heerst op het uiten van problemen op spiritueel gebied en het zien van de hoge werkdruk van verpleegkundigen, waardoor de patiënt minder snel een beroep durft te doen op een verpleegkundige voor spirituele zorg. Contextuele factoren zijn onder andere het complexe karakter van de materie en het bestaan van samenwerkingsproblemen tussen de bij de zorg betrokken disciplines.

Patiënten en mantelzorgers geven gewoonlijk niet spontaan aan dat zij spirituele noden hebben. Wanneer er echter specifiek doorgevraagd werd naar geestelijke thema's bleek de respons heel veel groter; dit betrof thema's zoals: relatie met God; waaraan ontleent men hoop; behoefte aan het geven en ontvangen van liefde; omgaan met de zin van het leven; voorbereiden op het sterven.¹³³ Dit pleit ervoor de behoefte hieraan meer gericht te inventariseren.¹³⁴

Er is een groeiende belangstelling in de medische literatuur voor de rol van spiritualiteit bij *coping* (d.w.z. het succesvol omgaan met problemen). Zo bleek spiritueel welzijn bij

patiënten met een levensverwachting van minder dan drie maanden een beschermende werking te hebben tegen depressie en gedachten aan zelfdoding.¹³⁵ Bij een ander onderzoek bij patiënten met kanker bleek godsdienstig-zijn gepaard te gaan met minder angst om van anderen afhankelijk te worden en met minder noden op emotioneel gebied.¹³⁶

Ook blijkt uit onderzoek dat patiënten die actief bezig zijn met geestelijke zaken, zoals denken over de zin van het leven of gebed, daarvan een positieve invloed ervaren op hun algeheel welbevinden.¹³⁷ Geestelijke noden en de behoefte hierover te spreken met hulpverleners is vanzelfsprekend niet beperkt tot patiënten met een levensbedreigende aandoening als kanker.¹³⁸

Hoe spirituele zorg geven

Hoewel veelal erkend wordt dat spirituele zorg deel dient uit te maken van integrale palliatieve zorg, wordt niet altijd aangegeven wat die zorg precies inhoudt.¹³⁹ Het is overigens de ervaring dat er eerst 'ruimte' moet zijn, wil men aan deze spirituele vragen toekomen. Dit betekent dat er soms eerst gewerkt moet worden aan afdoende symptoomcontrole op lichamelijk en psychologisch vlak.¹⁴⁰

Hoewel de ziekenhuispastor of andere geestelijk werkers gewoonlijk ingeschakeld worden om geestelijke zorg te geven, zijn toch verpleegkundigen het meest direct betrokken bij een opgenomen patiënt en zijn daardoor het beste in staat signalen op te vangen.¹⁴¹ Het is daarom voor hulpverleners nuttig om een basale kennis te hebben van de verschillende gewoonten en voorschriften die met religies samenhangen. Bij het geven van spirituele zorg spelen allerlei factoren een rol. Van Leeuwen wijst op de vaardigheid om de eigen waarden en overtuigingen te kunnen hanteren.¹⁴²

Geestelijke zaken zijn belangrijk voor elke zieke maar zij winnen nog aan belang voor mensen die weten dat het sterven niet ver weg meer is. En gespreksonderwerpen die voorheen taboe waren, worden nu relevant, zoals details van de eigen begrafenis. Het zou dan ook winst zijn als het sterven even tijdig bespreekbaar gemaakt zou worden in ziekenhuizen als dat in hospices pleegt te gebeuren.¹⁴³ Omdat religieuze ceremonies van veel belang kunnen zijn voor patiënten, juist ook in de laatste fase van hun leven, moeten instellingen voor gezondheidszorg hier zo veel mogelijk ruimte voor bieden. Lo pleit er voor dat de arts ook onderzoekt of de patiënt en zijn familie hier behoefte aan heeft en stelt dat de communicatie hierover de arts-patiëntrelatie ten goede komt.¹⁴⁴ Het verdient daarom aanbeveling om hulpverleners te trainen in het bespreekbaar maken van geloofszaken.¹⁴⁵, zoals in veel medische faculteiten in de VS al gebeurt.¹⁴⁶

Kwaliteit van spirituele zorg

Aan welke criteria zou spirituele zorg moeten voldoen? Door het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut is een rapport uitgebracht over dit onderwerp.¹⁷ De functie 'spiritualiteit' wordt hierin omschreven als de wijze waarop de mens zich verhoudt tot wat of wie voor hem wezenlijk en fundamenteel is in zijn bestaan en daarmee voor zijn duiding van de omstandigheden en gebeurtenissen in zijn eigen bestaan. Spiritualiteit heeft aldus betrekking op het levensbeschouwelijke en eventueel godsdienstig functioneren van de mens, waartoe ook vragen van zinervaring en zingeving te rekenen zijn. Spirituele zorg is dan zorg die betrekking heeft op spirituele behoeften van een zorgvrager. Het rapport voorziet verder in een aantal lijsten met aandachtspunten voor goede spirituele zorg in de terminale levensfase welke samengevat zijn in twee handreikingen: één voor hulpverleners en één voor de organisatie. Voor wat betreft criteria voor de zorgverleners is er geen onderscheid gemaakt naar discipline van de zorgverleners. Hieruit moet niet geconcludeerd worden dat iedere

zorgverlener persoonlijk aan alle criteria moet kunnen voldoen. Gezamenlijk dient de zorg aan de gestelde criteria te voldoen. Veel van de diepgaande vragen zullen meestal alleen door een geestelijk verzorger goed besproken kunnen worden. De instelling zelf zal met haar medewerkers moeten bespreken wat van ieder verwacht wordt. Van hetzelfde Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut verscheen een verder op de palliatieve zorg toegespitste uitgave, waarvan ook een brochureversie verscheen.¹⁴⁷ Hierin worden handvatten aangeboden hoe zorgverleners de hier omschreven aandacht voor levensvragen in de praktijk vorm kunnen geven als onderdeel van de verdere zorg aan mensen in de laatste fase van hun leven.

4.6 Rouw

Rouw treedt niet alleen op bij het verlies van een geliefde. Ook een ongeneeslijk zieke ervaart rouw in het verlies op lichamelijk, psychisch en spiritueel gebied. Tot die laatste gebieden behoren bijvoorbeeld: het gevoel controle over de situatie te hebben, eigen kracht, gevoel onsterfelijk te zijn in tegenstelling tot het besef van de eindigheid van het leven, kunnen genieten, toekomstperspectief, de wereld die wijd open voor je ligt, geloof in een goede God...¹⁴⁸

Veel pionierswerk op het gebied van verlies- en rouwverwerking alsmede van stervensbegeleiding, werd verricht door de in 2004 overleden psychiater Elisabeth Kübler-Ross. Met het bespreekbaar maken van de dood doorbrak zij begin jaren zeventig een groot taboe. Haar boek *On Death and Dying* uit 1969 wordt nog steeds veel gelezen.¹⁴⁹ Naast het model van 'rouwfasen' dat Kübler-Ross ontwikkelde, zijn er veel andere modellen van rouw en rouwverwerking ontwikkeld.

In de fase van verdere achteruitgang en in het zicht van het naderend sterven is het helpend de naasten te wijzen op het natuurlijke van het verdriet en de rouw die na het overlijden bovenkomt en hoe daar eventueel hulp in te krijgen.¹⁵⁰ Voor kinderen bestaan er aangepaste hulpmiddelen om met de gevoelens van rouw om te leren gaan.¹⁵¹ We menen dat deze hulpverlening onderdeel hoort te zijn van het hele traject van begeleiding van de patiënt en diens naasten.

Het is wel geopperd dat nabestaanden van iemand die door euthanasie overleden is gemiddeld een betere rouwverwerking laten zien dan nabestaanden van patiënten die een natuurlijk dood stierven.¹⁵² Het lijkt ons dat de verklaring hiervoor kan zijn dat in de eerste groep patiënten en families zich beter hebben kunnen prepareren op het afscheid en dat daarbij ook opener over het sterven gesproken werd.

4.7 Terminale sedatie

Helaas verloopt de stervensfase niet altijd zo rustig als men wel zou wensen. Gelukkig is het met de huidige kennis en ervaring op het gebied van palliatieve zorg mogelijk om het meeste lichamelijk en psychisch ongemak draaglijk te maken en te houden. Een enkele keer echter wordt deze fase gecompliceerd door heftige symptomen die niet te controleren zijn, ondanks dat de gebruikelijke benaderingen al geprobeerd zijn en expertise is ingewonnen bij een consulent. Een voorbeeld is volgens Fainsinger een delier (verwardheid met wanen en hallucinaties) bij een stervende patiënt, met name indien dat gepaard gaat met grote onrust en agitatie. Een dergelijke situatie is de meest voorkomende reden om over te gaan tot terminale sedatie.¹⁵³ Hieronder verstaan we het creëren van een vorm van bewusteloosheid met medicijnen om rust te brengen, welke bewusteloosheid gewoonlijk tot het overlijden blijft bestaan. In deze paragraaf bespreken we een aantal achtergronden ervan in de medische praktijk, terwijl in hoofdstuk 5 een ethische beschouwing volgt.

Indicaties

Indicaties voor terminale sedatie zijn delier met grote onrust, oncontroleerbare pijn, epileptische convulsies, grote bloedingen, obstructie van grote bloedvaten of heftige kortademigheid indien deze klachten onbehandelbaar blijken te zijn. Geschat kan worden dat circa 50 procent van de patiënten in de laatste levensfase baat zou kunnen hebben bij een lichte vorm van sedatie en mogelijk 10 procent bij een zwaardere vorm van sedatie.¹⁵⁴⁻¹⁵⁶

Uit onderzoek is gebleken dat in Nederland 52 procent van de artsen wel eens een patiënt terminale sedatie geeft. Dit wordt meestal overlegd met de familie en de zorgverleners, en indien mogelijk ook met de patiënt.¹⁵⁷

Verwarrende terminologie

Sedatie in de stervensfase is een *hot item*. Interpretatie van de verschillende onderzoeksgegevens wordt bemoeilijkt door de verwarrende terminologie. Verder is er verschil in de manier van sederen, de mate waarin gesedeerd wordt en de duur waarmee dat gebeurt.¹⁵⁸ Deze punten van onduidelijkheid werken door in de discussie hierover.¹⁵⁹

‘Terminale sedatie’ is een term die sinds het begin van de jaren 90 in de literatuur over palliatieve zorg voorkomt. Het wordt wel bepleit om het verwarrende van het woord ‘terminaal’ in terminale sedatie te omzeilen door te spreken over ‘sedatie voor onbehandelbare nood bij stervende patiënten’.¹⁶⁰ Sommigen maken onderscheid tussen terminale sedatie (met de intentie het overlijden te bespoedigen) en palliatieve sedatie (enkel met het doel te palliëren). Anderen gaan ervan uit dat deze vorm van behandelen alleen in de terminale fase toegepast wordt en spreken over ‘sedatie in de laatste levensfase’.¹⁵⁶

Verwarring met euthanasie

Evenmin als euthanasie een alternatief mag zijn voor palliatieve zorg wanneer deze onvoldoende beschikbaar is, mag terminale sedatie dat zijn.¹⁶¹ Het onderscheid tussen pijnbehandeling in de palliatieve zorg en levensbeëindiging mag dan soms flinterdun zijn, volgens Smelt is het voor de uitvoerend arts qua intentie glashelder; geen ‘ethische acrobatiek’.¹⁶² Van terminale sedatie kan alleen sprake zijn als het handelen van de arts het medische antwoord is op de toestand van de patiënt. Is dat niet het geval, dan is het handelen een vorm van levensbeëindigend handelen al dan niet op verzoek.

Toch blijkt er wel sprake van een bepaalde mate van verwarring. Van der Maas stelt in een interview dat terminale sedatie een breed gebied van beslissingen bestrijkt.¹⁶³ Een kleine categorie hierbinnen betreft een alternatief voor euthanasie. Bij de grotere groep is het echter een aansluiten bij het natuurlijke stervensproces; de intentie is palliatieve zorg. Bij onderzoek in Nederland blijkt echter in een niet onaanzienlijk deel van de gevallen bespoediging van het levenseinde (mede) het doel bij terminale sedatie. Volgens Nederlands onderzoek was dit zelfs in 47 procent van gevallen mede het doel van de arts, en in 17 procent van gevallen zelfs het uitdrukkelijke doel.¹⁵⁷

In een Nederlands tv-programma begin 2003 werd gesuggereerd dat onder het mom van terminale sedatie ‘euthanasie’ werd toegepast om de officiële procedure te ontlopen.¹⁶⁴ Dit tv-programma maakte in de wereld van de palliatieve zorg veel los. Onder het mom van pijnbestrijding of terminale sedatie patiënten buiten bewustzijn brengen met een mix van morfine en het slaadmiddel midazolam (met de merknaam Dormicum®), bedoeld om ze sneller te laten overlijden en daarmee tevens een officiële euthanasieprocedure ontlopen, die te veel rompslomp zou geven – dit alles betekent een aan de laars lappen van de geldende zorgvuldigheidsregels. De beweringen in dit tv-programma zijn alarmerend. Voor artsen in de palliatieve zorg telt een ander bezwaar nog sterker. Voor deze manier

van behandelen wordt de term terminale sedatie oneigenlijk gebruikt. Met terminale sedatie wordt iets heel anders bedoeld. Het is zorgen voor een bewustzijnsvermindering bij patiënten in de terminale fase indien er geen andere mogelijkheid meer is om onrust, verwardheid of om pijn afdoende te behandelen of verstikkingsnood te voorkomen; situaties die gelukkig niet veel voorkomen. Een diep coma is vaak niet eens nodig; het gaat om rust brengen. Het is dus niet een sluiptweg om de euthanasieprocedure te omzeilen. Het doel is niet het leven van de patiënt te bekorten, maar het lijden te verlichten.¹⁶⁵ Over dit soort zaken is altijd veel overleg met patiënt en familie nodig om verwarring te voorkomen. Uiteraard kan deze behandeling het leven enigszins bekorten, maar ook het omgekeerde is mogelijk. Er zijn namelijk aanwijzingen dat een bepaalde mate van sedatie tot een langere overlevingstijd leidt dan een minimalistisch beleid rondom de toepassing van pijnstillers en andere medicatie. Een langere overlevingstijd is soms dusdanig onverwacht dat dit kan leiden tot *burnout* bij de familie en een druk van die kant om alsnog het leven van de patiënt te beëindigen.

Wel of niet doorgaan met vochttoediening

Er is discussie of men een gesedeerde (d.i. met medicijnen slaperig gemaakte) patiënt nog voeding of vocht moet toedienen, eventueel via een infuus. Vanuit medisch oogpunt zijn er nauwelijks redenen om dit te doen. Maar de gevoelens van de naasten en zelfs van de hulpverleners moeten meegewogen worden en kunnen een reden zijn de vochttoediening voort te zetten.^{166;167} Een gesedeerde patiënt zal zelf niet gauw last van dorst hebben. Over de geringe correlatie tussen dorst en vochttekort en over de hiermee samenhangende dilemma's spraken we al in hoofdstuk 2. Het kan zelfs wreed worden genoemd, aldus Wilkes, om in de stervensfase het leven te rekken; vergelijk hiermee hoe men in vroeger tijd wel aankeek tegen een longontsteking en men dat 'the old man's friend' noemde.¹⁶⁸ De indruk echter dat voedsel- en vochttoediening aan stervende mensen nuttig is, is vooral gebaseerd op onze 'gewone' ervaring dat honger en dorst onaangenaam zijn, terwijl er weinig of geen bewijs is dat het voor de patiënt in kwestie verlichting geeft of de overlevingsduur beïnvloedt.¹⁶⁹ Bij terminale sedatie moet dus kritisch worden nagegaan of andere medicatie en toediening van vocht moeten worden gecontroleerd. Over het algemeen zullen deze worden gestopt als het niet langer bijdraagt aan het welbevinden van de stervende patiënt.¹⁷⁰

Concluderend kunnen we zeggen dat de toepassing van terminale sedatie het wegnemen van de lijdenservaring tot doel heeft en niet het verkorten van het leven, hoewel dit wel, maar zeker niet altijd, het gevolg zou kunnen zijn. Met Schuurmans moet verder erkend worden dat naast het helder omschreven begrip euthanasie er nog onduidelijkheden bestaan met betrekking tot terminale sedatie, waardoor het grijze gebied daartussen onnodig groot is.¹⁷¹

4.8 Zorg voor de zorgenden

Het werken met patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte geeft doorgaans veel voldoening. Tegelijkertijd ervaren verpleegkundigen de psychische werkbelasting als zwaar: 'emotionele werkstress'. Aandacht voor de zorgverlener is derhalve een belangrijke voorwaarde voor goede zorgverlening.¹⁷² Aan de zorg door verpleegkundigen en andere hulpverleners binnen de palliatieve zorg worden namelijk hoge eisen gesteld. Het adagium van Rümke: 'hij moet de patiënt maximaal benaderen met behoud van distantie'¹⁷³ heeft consequenties voor de relatie tussen patiënt en hulpverlener. Dit vereist een balanceren waarbij zowel met de eigen gevoelens als met die van de patiënt rekening gehouden wordt. Professionele betrokkenheid – een beroepsmatige, functionele en doelgerichte betrokkenheid die niet ontstaan is uit een persoonlijke relatie – moet niet overgaan in een te grote

persoonlijke betrokkenheid. Omdat dit echter vaak sluipend geschiedt en te laat ontdekt wordt, moet de hulpverlener bewust waken voor dit teveel, dit ‘hulpvaardigheids-syndroom’.¹⁷⁴

Burnout is een probleem dat in het bijzonder werkers treft die met stervende mensen werken.¹⁷⁵ Hiertegen lijkt men zich echter door gerichte training te kunnen wapenen.¹⁷⁶ Op dit gebied is veel onderzoek gedaan. Als oorzaken van stress met betrekking tot het overlijden van een patiënt scoorden bij een studie onder huisartsen de volgende zaken hoog: het stoppen van de arts-patiëntrelatie; het gevoel nutteloos te zijn; het herinnerd worden aan de eigen sterfelijkheid. Verdriet, hulpeloosheid en een gevoel van gefaald hebben speelden daarbij, terwijl troost werd gevonden in de erkenning dat dit sterven realiteit is en dat de dode nu vrede heeft.¹⁷⁷ Een op de vijf huisartsen heeft persoonlijk moeite met de confrontatie met sterven en dood. Daarnaast is er de moeite met het zoeken naar een evenwicht tussen professioneel handelen, zoals dat aangeleerd is in de op genezing gerichte medische opleiding, en persoonlijke betrokkenheid.¹⁷⁸ Een recente publicatie laat zorgenden aan het woord over hoe zij het volhouden in de palliatieve en terminale zorg.¹⁷⁹

5 Noten

1. Z. Zylicz, ‘Palliatieve zorg en de praktijk’, *Pro Vita Humana* 7 (2000) 3: p. 65-71.
2. World Health Organization, *Cancer pain relief and palliative care*, Geneva: WHO, 1990.
3. E.D. Pellegrino, ‘Ethical issues in palliative care’, in: HM Chochinov en W Breitbart (red), *Handbook of psychiatry in palliative medicine*, Oxford/New York: Oxford University Press, 2000.
4. B.M. Kinzbrunner, ‘Hospice: what to do when anti-cancer therapy is no longer appropriate, effective, or desired’, *Seminars in Oncology* 21 (1994) 6: p. 792-97.
5. J.M. Brant, ‘The art of palliative care: living with hope, dying with dignity’, *Oncology Nursing Forum* 25 (1998) 6: p. 995-1004.
6. R.G. Twycross, ‘Care of the terminally ill patient’, *Triangle* 31 (1992) 1: p. 1-7.
7. M.J.P.A. Janssens, ‘Palliatieve zorg in Nederland’, *Tijdschrift voor Gezondheidsethiek* 7 (1997) 1: p. 2
8. B.M. Raudonis, ‘The meaning and impact of empathic relationships in hospice nursing’, *Cancer Nursing* 16 (1993) 4: p. 304-09.
9. A.M. Van Dulmen, ‘De helende werking van het arts-patiëntcontact’, *Huisarts & Wetenschap* (2001) 11: p. 490-94.
10. M. Kearney, ‘Palliative medicine – just another specialty?’, *Palliative Medicine* 6 (1992): p. 39-46.
11. H.H. Van der Kloot Meijburg, ‘De kern van de palliatieve zorg. Hoe diep willen wij gaan?’, *Medisch Contact* 54 (1999) 31/32: p. 1086-88.
12. M.J.P.A. Janssens, ‘Blik op de geschiedenis van de hospice-zorg: ‘Palliatieve zorg is in eerste instantie een filosofie’’, *Pallium* 1 (1999) 1: p. 24-27.
13. H. Van Veluw en W. Stekelenburg, ‘Kwaliteit in de palliatieve zorg’, *Tijdschrift voor Ziekenverpleging* 108 (1998) 11: p. 356-59.
14. E. De Zeeuw-Langstraat en T. Lutterman-Wilhelmus, ‘Thuiszorg en palliatieve zorg’, *Tijdschrift voor Ziekenverpleging* 108 (1998) 14: p. 453-56.
15. B.S. Cusveller en A.J. Hartog, *Palliatieve terminale zorg: kwaliteitsnormen vanuit het perspectief van de Nederlandse Patiënten Vereniging*, 2000.
16. Ireen Proot, onderzoeker bij het Instituut voor Gezondheidsethiek (IGE) van de Universiteit Maastricht, ontwikkelde samen met andere medewerkers van het Centrum voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg Maastricht (COPZ-M) en de Universiteit Maastricht deze vragenlijst. Terminale patiënten en hun naasten kunnen aangeven wat zij vinden van de zorg die zij krijgen. Ze kunnen de lijst zelf invullen, de vraagstelling is bondig en invullen is eenvoudig. Het geheel is beschreven in het rapport *Wat vindt u van de zorg? De ontwikkeling van meetinstrumenten naar de tevredenheid met het (in)formele zorgproces van terminale palliatieve patiënten en hun naasten* (2004).

17. H. Jochemsen, M.D. Klaasse-Carpentier, B.S. Cusveller, A. van de Scheur en J. Bouwer, *Levensvragen in de stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief*, Ede: Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut.
18. I.J. Higginson, The development, validity, reliability and practicality of a new measure of palliative care: the Support Team Assessment Schedule, London: Faculty of Medicine of the University of London, 1992.
19. J. Schouwstra, S.H.A. Jordans, H.W. Van den Borne, N.C. Heerema en J.F.A. Pruyn, 'Support Team Assessment Schedule: een waardevol instrument voor de palliatieve zorg voor Nederland?', *Medisch Contact* 52 (1997) 5: p. 165-66.
20. L. De Raeve, 'Ethical issues in palliative care research', *Palliative Medicine* 8 (1994): p. 298
21. Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association, 'Decisions near the end of life', *Journal of the American Medical Association* 267 (1992) 16: p. 2229-33.
22. E.J. Cassell, 'Recognizing suffering', *Hastings Center Report* 21 (1991) May-June: p. 24-31.
23. M. Kearney, 'Sterven in Engeland: de rol van het hospice', *Medisch Contact* 44 (1989) 6: p. 182-85.
24. De situatie van palliatieve zorg in Europa vormt op dit moment onderwerp van onderzoek in het kader van het Pallium-project dat uitgevoerd wordt met subsidie van de Europese Commissie. Verg. M.J.P.A. Janssens, *Pallium* 2 (2000): p. 15-18.
25. M.J.P.A. Janssens, H.A.M.J. Ten Have en Z. Zylicz, 'Hospice and euthanasia in the Netherlands: an ethical point of view', *Journal of Medical Ethics* 25 (1999): p. 408-12.
26. P.A. Singer en K.W. Bowman, 'Quality care at the end of life', *British Medical Journal* 324 (2002): p. 1291-92.
27. J.M. Teno, B.R. Clarridge, V. Casey, L.C. Welch, T. Wetle, R. Shield en V. Mor, 'Family perspectives on end-of-life care at the last place of care', *Journal of the American Medical Association* 291 (2004) 1: p. 88-93.
28. L. McCahill, B.R. Ferrell en R. Virani, 'Improving cancer care at the end of life', *The Lancet Oncology* 2 (2001) February: p. 103-08.
29. C. Sepulveda, V. Habiyambere, J. Amandua, M. Borok, E. Kikule, B. Mudanga, T. Ngoma en B. Solomon, 'Quality care at the end of life in Africa', *British Medical Journal* 327 (2003): p. 209-13.
30. Tot het NPTN behoren vanaf de oprichting in 1996 een aantal hospices, zoals Hospice Rozenheuvel te Rozendaal en Stichting Johannes Hospitium te Vleuten; organisaties zonder eigen instelling voor intramurale zorg, zoals Stichting Schuilplaats en Stichting Elckerlijck; een aantal verpleeghuizen, zoals Verpleeghuis Antonius IJsselmonde en Stichting Verpleeghuis St. Camillus; en nog een aantal andere organisaties; zoals de landelijke koepelorganisatie Vrijwilligers Terminale Zorg, het ziekenhuis Daniel den Hoed Kliniek en het IKO te Nijmegen.
31. G. Van Brenk en H.A. Hazelzet, 'No cure, no care?', *Medisch Contact* 52 (1997) 5: p. 169-70.
32. B.J.P. Crul en C. Van Weel, "Verlichten: vaak"; aandacht voor palliatieve zorg in Nederland', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145 (2001) 42: p. 2011-14.
33. IKL-werkgroep Palliatieve Zorg, *Samenwerkingsrichtlijn palliatieve zorg*, Maastricht: Integraal Kankercentrum Limburg, 1998.
34. N. Coyle, 'Continuing care for the cancer patient with chronic pain', in: KM Foley (red.), *Advances in pain research and therapy*, pp. 99-108. New York: Raven Press, 1990.
35. D.L. Volker, 'Assisted dying and end-of-life symptom management', *Cancer Nursing* 26 (2004) 5: p. 392-99.
36. E.J. Emmanuel, 'Cost savings at the end of life', *Journal of the American Medical Association* 1996 (1996) 275: p. 1907.
37. J.D. Lubitz en G.F. Riley, 'Trends in Medicare payments in the last year of life', *New England Journal of Medicine* 328 (1993): p. 1092-95.
38. A. Francke, A. Persoon, D. Temmink en A. Kerkstra, *Palliatieve zorg in Nederland. Een inventarisatiestudie naar palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden*, Utrecht: NIVEL, 1997.
39. G. Olthuis en W.J.M. Dekkers, 'Professional competence and palliative care: an ethical perspective', *Journal of Palliative Care* 19 (2003) 3: p. 192-97.
40. Veel van de informatie in deze paragraaf komt van de website van het NPTN: www.palliatief.nl.
41. J.-M. Gomas, 'Palliative care at home: a reality or 'mission impossible'?', *Palliative Medicine* 7 (1993) Suppl.1: p. 45-59.

42. P.A.M. Van den Akker, 'Kwaliteit van sterven: de plaats van overlijden', *Medisch Contact* 50 (1995) 26: p. 867-69.
43. De bekende ethicus professor W.H. Velema schreef in het blad *Zorg* (2004) van de NPV heel invoelbaar over zijn ervaringen als mantelzorger toen zijn vrouw eerst een herseninfarct kreeg en later door verergering van het longemfyseem verder afhankelijk werd van zorg. Hij schrijft ook over het moment dat het teveel wordt: "De partner moet naar elders. Een pijnlijke beslissing, maar soms onontkoombaar. De mantelzorg wordt dan omgezet in bezoekzorg. De thuisblijver zal zoveel mogelijk naar het verpleeghuis gaan. De achterblijver is immers met hart en ziel bij de elders verpleegde echtgenote/echtgenoot. Wat de handen betreft, mag er enige rust komen, wat gedachten en gevoel betreft, is dat niet het geval. Het moment van definitieve opname in het verpleeghuis kan komen. Betrokkenen zullen dat voelen als de halve dood van hun huwelijk (...) Zelden hebben wij zozeer het verlangen naar de eeuwige rust in het Vaderhuis beleefd en gekoesterd als in deze tijd van een reeds half 'gebroken' huwelijk."
44. G. Thorpe, 'Enabling more dying people to remain at home', *British Medical Journal* 307 (1993): p. 915-18.
45. K.W. Schuit, 'Huisarts en palliatieve zorg', *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 13 (1996) 6: p. 310-12.
46. R.S. De Jong, 'Conservatieve behandeling van maligne darmobstructie', *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 16 (1999) 11: p. 567-70.
47. VTZ, 25 Vragen over vrijwilligerswerk in de terminale thuiszorg, Utrecht: NIZW, 1994.
48. M. Jans, *Thuis sterven is doodgewoon*, Bunnik: Vrijwilligers Terminale Zorg, 1993.
49. A.J.P. Schrijvers, J.D. Mulder, M.E.T.C. Van den Muijsenbergh en V.J. Deyns, 'Vrijwilligershulp bij terminale thuiszorg', *Medisch Contact* 50 (1995) 15: p. 492-94.
50. R. Bruntink, *Een goede plek om te sterven*, Zutphen: Plataan, 2002.
51. Ook anderen hebben geschreven over de ervaringen met het bieden van palliatieve zorg. Voorbeelden zijn: Zuster Leontine, *Menswaardig sterven*, Leuven: Davidsfonds, 1992, en J. Enklaar, *Terminus. Dr. Ben Zylicz en de kunst van het sterven*, Zutphen/Apeldoorn: Plataan, 1999.
52. P. Sluis, 'Stichting Nederlandse Hospice Beweging 10 jaar oud', *Medisch Contact* 52 (1997) 5: p. 171-72.
53. L.B. Samplonius, J.P. Van Dijk en D. Post, 'Verlichtende zorg voor terminale patiënten', *Medisch Contact* 53 (1998) 49: p. 1574-75.
54. Z. Zylicz, H.W. Van den Borne en J.F.G.A. Bolenius, 'Intramurale zorg voor terminale patiënten in hospice Rozenheuvel: evaluatie door nabestaanden en huisartsen', *Medisch Contact* 52 (1997) 5: p. 154-56.
55. Z. Zylicz, H.W. Van den Borne en J.F.G.A. Bolenius, 'Consultatieve ondersteuning van terminale zorg thuis vanuit hospice Rozenheuvel: evaluatie door nabestaanden en huisartsen', *Medisch Contact* 52 (1997) 5: p. 162-64.
56. C. Van Tol, W.W.A. Zuurmond en O. Steijns, 'Kurja: vier jaar palliatieve zorg in Amsterdam', *Medisch Contact* 52 (1997) 5: p. 157-58.
57. M.M. Hull, 'Hospice nurses – Caring support for caregiving families', *Cancer Nursing* 14 (1991): p. 63-70.
58. E. Athlin, C. Furåker, L. Jansson en A. Norberg, 'Application of primary nursing within a team setting in the hospice care of cancer patients', *Cancer Nursing* 16 (1993) 5: p. 388-97.
59. F.P.M. Baar, 'Zorg voor mensen die sterven: de rol en de positie van verpleeghuizen', *IKR Bulletin* (2002) december: p. 10-14.
60. A.A. Teeuw, 'Laat je een ander stikken?', *In Dienst der Geneezing* 30 (2001) 5: p. 17-en
61. E. Pronk, 'Sterven in het laagland. Verpleeghuisarts Frans Baar over palliatieve zorg in Nederland', *Medisch Contact* 58 (2003) 14: p. 544-46.
62. J.A.J. Stevens, 'Huisarts, 'hospice', hospitaal', *Medisch Contact* 46 (1991) 24: p. 764-66.
63. H. Maassen, 'Leren loslaten. Palliatieve consultteams adviseren huisartsen en specialisten', *Medisch Contact* 56 (2001) 16: p. 620-22.
64. S. Teunissen, 'Opheffing Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg, en dan?', *Oncologica* (2003) 2: p. 126-29.
65. Dit is beschreven in het eindrapport van de Toetsingscommissie COPZ: *Vijf jaar Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg* (mei 2004). De aanbevelingen over de toekomst van de COPZ-en

waren al aan het Ministerie van VWS gerapporteerd in: *Structuurverandering palliatief terminale zorg in Nederland* (2001).

66. M.C.G. Verstegen, 'Palliatieve zorg: een pleidooi voor verbetering', *Medisch Contact* 45 (1990) 4: p. 109-12.
67. I.J. Higginson, I. Finlay, D.M. Goodwin, A.M. Cook, K. Hood, A.G.K. Edwards, H.-R. Douglas en C.E. Norman, 'Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life?', *Journal of Pain and Symptom Management* 23 (2002) 2: p. 96-106.
68. A. De Graeff, P.O. Witteveen, A.J.H. Van Boxtel, P.F. Tjia, H.M. Vrehan en G.H. Blijham, 'Palliatieve zorg. Activiteiten in het Academisch Ziekenhuis Utrecht', *Medisch Contact* 52 (1997) 5: p. 151-53.
69. T. Walter, 'Historical and cultural variants on the good death', *British Medical Journal* 327 (2003): p. 218-20.
70. J. Neuberger, 'A healthy view of dying', *British Medical Journal* 327 (2003): p. 207-08.
71. Z. Zylicz, 'De laatste 24 uur', *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 14 (1997) 10: p. 388-95.
72. S.P. Duarte Enes, 'An exploration of dignity in palliative care', *Palliative Medicine* 17 (2003): p. 263-69.
73. M.R. Gillick, K. Hesse en N. Mazzapica, 'Medical technology at the end of life. What would physicians and nurses want for themselves?', *Archives of Internal Medicine* 153 (1993): p. 2542-47.
74. S.A. Payne, A. Langley-Evans en R. Hillier, 'Perceptions of a 'good' death: a comparative study of the views of hospice staff and patients', *Palliative Medicine* 10 (1996): p. 307-12.
75. P.A. Singer, D.K. Martin en M. Kelner, 'Quality end-of-life care', *Journal of the American Medical Association* 281 (1999) 2: p. 163-68.
76. D.L. Patrick, R.A. Engelberg en J.R. Curtis, 'Evaluating the quality of dying and death', *Journal of Pain and Symptom Management* 22 (2001) 3: p. 717-26.
77. D. Clark, 'Between hope and acceptance: the medicalisation of dying', *British Medical Journal* 324 (2002): p. 905-07.
78. E. Tong, S.A. McGraw, E. Dobibal, R. Baggish, E. Cherlin en E.H. Bradley, 'What is a good death? Minority and non-minority perspectives', *Journal of Palliative Care* 19 (2003) 3: p. 168-75.
79. J. Hockley, 'Rehabilitation in palliative care – are we asking the impossible?', *Palliative Medicine* 7 (1993) Suppl.1: p. 9-15.
80. C. Scanlon, 'Creating a vision of hope: the challenge of palliative care', *Oncology Nursing Forum* 16 (1989): p. 491-96.
81. J. Potter, F. Hami, T. Bryan en C. Quigley, 'Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns', *Palliative Medicine* 17 (2003): p. 310-14.
82. K. Forbes en G.W. Hanks, 'The management of common symptoms in patients with advanced cancer', *Pharmedicum* 4 (1996) 3: p. 12-14.
83. C. Conill, E. Verger, I. Henríquez, N. Saiz, M. Espier, F. Lugo en A. Garrigos, 'Symptom prevalence in the last week of life', *Journal of Pain and Symptom Management* 14 (1997) 6: p. 328-31.
84. L.M. Sutton, L.S. Porter en F.J. Keefe, 'Cancer pain at the end of life: a biopsychosocial perspective', *Pain* 99 (2002): p. 5-10.
85. D. Razavi, 'Psychosocial and psychiatric interventions in patients with cancer', *Oncology in Practice* 2 (1994): p. 5-10.
86. A.J.A. Köke, J. Patijn en M. Van Kleef, 'Het meten van pijn in Nederland. Een inventarisatie onder behandelaars en onderzoekers op het gebied van pijn', *Nederlands Tijdschrift voor Pijn en Pijnbestrijding* 22 (2003) 14: p. 6-12.
87. T.T. Miettinen, R.S. Tilvis, P. Karppi en S. Arve, 'Why is pain relief of dying patients often unsuccessful? The relatives' perspectives', *Palliative Medicine* 12 (1998): p. 429-35.
88. W.B. Smith, R.H. Gracely en M.A. Safer, 'The meaning of pain: cancer patients' rating and recall of pain intensity and affect', *Pain* 78 (1998): p. 123-29.
89. A. Thorns en N.P. Sykes, 'Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision making', *The Lancet* 356 (2000): p. 398-99.
90. N.P. Sykes en A. Thorns, 'The use of opioids and sedatives at the end of life', *The Lancet Oncology* 4 (2003) May: p. 312-18.
91. S.S. Hwang, V.T. Chang, M. Rue en B. Kasimis, 'Multidimensional independent predictors of cancer-related fatigue', *Journal of Pain and Symptom Management* 26 (2003) 1: p. 604-14.

92. A. Richardson, 'Fatigue in cancer patients: a review of the literature', *European Journal of Cancer Care* 4 (1995): p. 20-32.
93. L.L.Q. Lum en C.R. Gallagher-Allred, 'Nutrition and the cancer patient', *Cancer Nursing* (1984): p. 469-74.
94. N. Scannell d'Agostino, 'Managing nutrition problems in advanced cancer', *American Journal of Nursing* (1989) January: p. 50-56.
95. E.P. McCarthy, R.S. Phillips, Z.S. Zhong, R.E. Drews en J. Lynn, 'Dying with cancer: patients' function, symptoms, and care preferences as death approaches', *Journal of the American Geriatrics Society* 48 (2000) Suppl.: p. 110-21.
96. T. Morita, Y. Tei en S. Inoue, 'Impaired communication capacity and agitated delirium in the final week of terminally ill cancer patients', *Journal of Pain and Symptom Management* 26 (2003) 3: p. 827-34.
97. J.C.J.M. De Haes, L.M. Gualthérie van Weezel, R. Sanderman en H.B.M. Van de Wiel, *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*, Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2001.
98. D. Oliver, 'Ethical issues in palliative care', *Palliative Medicine* 7 (1994) Suppl.2: p. 15-20.
99. E.H. Cassem, 'Care and management of the patient at the end of life', in: HM Chochinov en W Breitbart (red), *Handbook of psychiatry in palliative medicine*, Oxford/New York: Oxford University Press, 2000.
100. S. Otis-Green, R. Sherman, M. Perez en P. Baird, 'An integrated psychosocial-spiritual model for cancer pain management', *Cancer Practice* 10 (2002) Suppl.1: p. 58-65.
101. M.E. Lynch en J. Abraham, 'Ensuring a good death. Pain and palliative care in a cancer center', *Cancer Practice* 10 (2002) Suppl.1: p. 33-38.
102. C.S. Cleeland, 'Cancer-related symptoms', *Seminars in Radiation Oncology* 10 (2000) 3: p. 175-90.
103. S.D. Block, 'Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life', *Journal of the American Medical Association* 285 (2001) 22: p. 2898-905.
104. J.S. Kutner, C.T. Kassner en D.E. Nowels, 'Symptom burden at the end of life: hospice providers' perceptions', *Journal of Pain and Symptom Management* 21 (2001) 6: p. 473-80.
105. R. Bruntink, 'Walter Stekelenburg: De rol van de mantelzorg wordt nog steeds onderbelicht', *Pallium* (1999) april/mei: p. 11-13.
106. L. Charles, 'Integrating psychological services with medical treatment for patients with breast cancer', *Current Problems in Cancer* (2000) September/October: p. 281-91.
107. W.J.G. Ros, A.L. Couzijn en J.A.M. Winnubst, 'Sociale steun voor kankerpatiënten', *Tijdschrift Kanker* 16 (1992) 4: p. 162-64.
108. R.D. Miller en T.D. Walsh, 'Psychosocial aspects of palliative care in advanced cancer', *Journal of Pain and Symptom Management* 6 (1991) 1: p. 24-29.
109. L.M. Crawley, P.A. Marshall, B. Lo en B.A. Koenig, 'Strategies for culturally effective end-of-life care', *Annals of Internal Medicine* 136 (2002) 9: p. 673-79.
110. M.A.G.J. Koppenol-van Hooijdonk, R.J.J. Van Boxtel en A. Karagül, 'De zorg voor terminale moslimpatiënten', *Tijdschrift voor Ziekenverpleging* 112 (2002) 5: p. 52-58.
111. *Zakboekje communicatie hulpverlening allochtonen*, Woerden: NIGZ (2^e gewijzigde druk), 2003.
112. J. Adam, 'The last 48 hours', *British Medical Journal* 315 (1997): p. 1600-03.
113. L.M. Ramondetta en D. Sills, 'Spirituality and religion in the "art of dying"', *Journal of Clinical Oncology* 21 (2004) 23: p. 4460-62.
114. D.J.T. Wagener, *Slecht nieuws. Een handreiking bij de gespreksvoering*, Utrecht: Bunge, 1996.
115. L.J. Fallowfield, 'Giving sad and bad news', *The Lancet* 341 (1993): p. 476-78.
116. T. Van der Kruk, 'Niet iedere patiënt wil overal over meebeslissen', *Tijdschrift voor Ziekenverpleging* 108 (1998) 12: p. 375-77.
117. A. Faulkner en P. Maguire, *Talking to cancer patients and their relatives*, Oxford/New York/Tokyo: Oxford University Press, 1994.
118. H.B.M. Van de Wiel en J. Wouda, *Communicatie in de palliatieve fase*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1999.
119. C.F. Von Gunten, F.D. Ferris en L.L. Emanuel, 'Ensuring competency in end-of-life care. Communication and relational skills', *Journal of the American Medical Association* 284 (2000) 23: p. 3051-57.

120. H.M. Chochinov, D.J. Tataryn, J.J. Clinch en D.J. Dudgeon, 'Will to live in the terminally ill', *The Lancet* 354 (1999): p. 816-19.
121. L.J. Fallowfield, V.A. Jenkins en H.A. Beveridge, 'Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care', *Palliative Medicine* 16 (2002): p. 297-303.
122. M.D. Wenrich, J.R. Curtis, S.E. Shannon, J.D. Carline, D.M. Ambrozy en P.G. Ramsey, 'Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death', *Archives of Internal Medicine* 161 (2001): p. 868-74.
123. P. Maguire, 'Barriers to psychological care of the dying', *British Medical Journal* 291 (1985): p. 1711-13.
124. J.A.J. Stevens, 'Gezondheidszorg en levensbeschouwing', *Medisch Contact* 48 (1993) 51/52: p. 1630-32.
125. M. Kearney en B.M. Mount, 'Spiritual care of the dying patient', in: HM Chochinov en W Breitbart (red), *Handbook of psychiatry in palliative medicine*, Oxford/New York: Oxford University Press, 2000.
126. C. Van 't Spijker, 'Ingenieur of priester. Technologie verandert de rol van de arts', *Medisch Contact* 58 (2003) 1: p. 24-27.
127. M. Steemers van Winkoop, *Geloven in leven. Spirituele zorg voor stervenden en hun naasten*, Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2003.
128. C.P. Hermann, 'Spiritual needs of dying patients: a qualitative study', *Oncology Nursing Forum* 28 (2001) 1: p. 67-72.
129. H. Dom, 'Spiritual care, need and pain – recognition and response', *European Journal of Palliative Care* 6 (1999) 3: p. 87-90.
130. B. Clark, 'Spirituality in the hospice setting', *Palliative Medicine* 5 (1991): p. 151-54.
131. M. Byrne, 'Spirituality in palliative care: what language do we need?', *International Journal of Palliative Nursing* 8 (2002) 2: p. 67-74.
132. L.J. Tiesinga, R. Driebergen en D. Post, 'Spiritualiteit en verplegen', *Verpleegkunde* 18 (2003) 3: p. 159-68.
133. E. Johnston Taylor, 'Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers', *Cancer Nursing* 26 (2003) 4: p. 260-66.
134. P.L. Stephenson, 'The experience of spirituality in the lives of hospice patients', *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 5 (2003) 1: p. 51-58.
135. C.S. McClain, B. Rosenfeld en W. Breitbart, 'Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients', *The Lancet* 361 (2003): p. 1603-07.
136. M.B. McIlmurray, B. Francis, J.C. Harman, S.M. Morris, K. Soothill en C. Thomas, 'Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief', *Palliative Medicine* 17 (2003): p. 49-54.
137. M.G. Meraviglia, 'The effects of spirituality on well-being of people with lung cancer', *Oncology Nursing Forum* 31 (2004) 1: p. 89-94.
138. S.A. Murray, M. Kendall, K.J. Boyd, A. Worth en T.F. Benton, 'Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interval study of patients and their carers', *Palliative Medicine* 18 (2004): p. 39-45.
139. G. White, 'An inquiry into the concepts of spirituality and spiritual care', *International Journal of Palliative Nursing* 6 (2000) 10: p. 479-84.
140. D. Doyle, 'Have we looked beyond the physical and psychosocial?', *Journal of Pain and Symptom Management* 7 (1992) 5: p. 302-11.
141. D. Stoter, 'Spiritual pain', in: J Penson en RA Fisher (red), *Palliative care for people with cancer*, London: Arnold(3rd edition), 2002.
142. R.R. Van Leeuwen en B.S. Cusveller, *Verpleegkundig competentieprofiel zorg voor spiritualiteit*, Ede: Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, 2002.
143. B.A. Clark, 'Spiritual care is important for a good death', *British Medical Journal* 327 (2003): p. 224
144. B. Lo, L.W. Kates, D. Ruston, R.M. Arnold, C.B. Cohen, C.M. Puchalski, S.Z. Pantilat, M.W. Rabow, R.S. Schreiber en J.A. Tulsky, 'Responding to requests regarding prayer and religious ceremonies by patients near the end of life and their families', *Journal of Palliative Medicine* 6 (2003) 3: p. 409-15.
145. E. Johnston Taylor, M. Amenta en M. Highfield, 'Spiritual care practices of oncology nurses', *Oncology Nursing Forum* 22 (1995) 1: p. 31-39.

146. A.R. Gatrad, E. Brown, H. Notta en A. Sheikh, 'Palliative care needs of minorities', *British Medical Journal* 327 (2003): p. 176-77.
147. J. Timmerman-van Rhee en H. Jochemsen, *Levensvragen. Een christelijke visie op geestelijke zorg in de terminale palliatieve zorgverlening*, Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 2004. Er is van deze uitgave ook een brochureversie gericht op de zorgverleners die de dagelijkse zorg verlenen.
148. C. Bolund, 'Loss, mourning and growth in the process of dying', *Palliative Medicine* 7 (1993) Suppl.1: p. 17-25.
149. E. Kübler-Ross, *Lessen voor levenden*, Bilthoven: Ambo, 1970¹.
150. Adressen voor hulpverlening zijn o.a. SOS Telefonische Hulpdienst, Contactgroep Nabestaanden Kankerpatiënten (Purmerend) en Landelijk Steunpunt Rouwbegeleiding (Utrecht).
151. Een voorbeeld zijn de goed doordachte uitgaven van *Stichting Achter de Regenboog – Verliesverwerking met kinderen en jongeren* (Utrecht), waaronder zich ook vertalingen bevinden van uitgaven die hun waarde bewezen hebben in Engelse hospices. Literatuur is ook beschikbaar van *Stichting In de Wolken* (Heeze). Op het christelijk erf heeft Else Vlug in 1988 baanbrekend werk gedaan met haar boek *Weid mijn lammeren*. Naar aanleiding van dat boek is *Stichting Chris* (Dordrecht) ontstaan, die kinderen en jongeren tot en met 18 jaar, die op een op andere manier in hun ontwikkeling belemmerd of bedreigd worden, wil helpen.
152. N.B. Swarte, M.L. Van der Lee, J.G. Van der Bom, J. Van den Bout en A.P.M. Heintz, 'Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study', *British Medical Journal* 327 (2003): p. 189-92.
153. R.L. Fainsinger, A. Waller, M. Bercovici, K. Bengtson, W. Landman, M. Hosking, J.M. Nunez-Olarte en D. DeMoissac, 'A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients', *Palliative Medicine* 14 (2000): p. 257-65.
154. J. Hardy, 'Sedation in terminally ill patients', *The Lancet* 356 (2000): p. 1866-67.
155. A. Beel, S.E. McClement en M. Harlos, 'Palliative sedation therapy', *International Journal of Palliative Nursing* 8 (2002) 4: p. 190-99.
156. A. De Graeff, E.H. Verhagen, M.R. Eliel, G.M. Hesselmann en G.J. Kroeze-Hoogendoorn, *Oncologieboek Deel II. Richtlijnen palliatieve zorg*, Utrecht: IKMN, 2002.
157. J.A.C. Rietjens, A. Van der Heide, A.M. Vrakking, B.D. Onwuteaka-Philipsen, P.J. Van der Maas en G. Van der Wal, 'Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands', *Annals of Internal Medicine* 141 (2004) 3: p. 178-85.
158. T. Morita, S. Tsuneto en Y. Shima, 'Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria', *Journal of Pain and Symptom Management* 24 (2003) 4: p. 447-53.
159. B.J.P. Crul, 'Genade van een zachte dood. Terminale sedatie als alternatief voor euthanasie', *Medisch Contact* 59 (2004) 34: p. 1312-14.
160. S. Chater, R. Viola, J. Paterson en V. Jarvis, 'Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts', *Palliative Medicine* 12 (1998): p. 255-69.
161. M.J.P.A. Janssens, A.M. Wijn, Z. Zylicz, H.A.M.J. Ten Have, R. Reuzel en B.J.P. Crul, 'Controversen rondom terminale sedatie', *Tijdschrift voor Gezondheidsethiek* 12 (2002) 3: p. 79-83.
162. W.L.H. Smelt, 'Terminale sedatie', *Tijdschrift voor Gezondheidsethiek* 11 (2001) 2: p. 58
163. S. Onnekink, 'Medische besluitvorming aan het einde van het leven', *Ellips* (2003)
164. In het KRO televisieprogramma *Reporter* van 27 februari 2003 werd gesuggereerd dat onder het mom van pijnbestrijding ernstig zieke patiënten met een euthanasiewens een dodelijke dosis morfine krijgen toegediend. Artsen zouden de officiële euthanasieregels ontduiken, welke illegale praktijken de laatste jaren sterk toe zouden nemen. Om allerlei "gedoe" voor te zijn, zouden artsen uitwijken naar het grijze gebied. Ze zouden een dodelijke dosis morfine of een slaapmiddel toedienen en dat "pijnbestrijding" of "terminale sedatie" noemen. Dit gaf enorme beroering in de media en in de politiek. In de internationale medische pers werd dit beschreven door F. van Kolfschoten, 'Dutch television report stirs up euthanasia controversy', *The Lancet* 361 (2003): 1352-53.
165. S. Swart, L. Van Zuylen, C.C.D. Van der Rijt, P.J. Lieverse, A. De Graeff en E.H. Verhagen, 'Sterven kost tijd', *Medisch Contact* 58 (2003) 22: p. 910-11.
166. G.M. Craig, 'On withholding artificial hydration and nutrition from terminally ill sedated patients. The debate continues', *Journal of Medical Ethics* 22 (1996): p. 147-53.

167. G.M. Craig, 'Palliative care from the perspective of a consultant geriatrician: the dangers of withholding hydration', *Ethics & Medicine* 15 (1999) 1: p. 15-19.
168. E. Wilkes, 'On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far?', *Journal of Medical Ethics* 20 (1994): p. 144-45.
169. S.M. Winter, 'Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients', *The American Journal of Medicine* 109 (2000): p. 723-26.
170. S. Swart en H. Van Veluw, 'Sedatie in de laatste levensfase', *Oncologica* (2003) 3: p. 119-21.
171. J. Schuurmans, 'Gevaarlijk terrein. Grijs gebied tussen euthanasie en palliatieve sedatie minimaliseren', *Medisch Contact* 59 (2004) 45: p. 1787-90.
172. A.C. De Geus, A.M. Van Son, P.M. LeBlanc en W.B. Schaufeli, *Take care. Een teamgerichte interventie*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000.
173. H.C. Rümke, *Psychiatrie. Deel I*, Amsterdam: Scheltema en Holkema, 1954.
174. M. Schmitz, 'Intelligent balanceren tussen distantie en betrokkenheid', *Huisarts & Wetenschap* (2001) 12: p. 555-58.
175. Bij burnout is er sprake van verlies van motivatie, gevoel van persoonlijk falen, problemen in relaties en vermoeidheid, hetgeen in extreme situaties kan leiden tot het zoeken van ander werk. Paradoxaal genoeg kan zelfs het leiden tot het syndroom waarbij alleen het werk zelf voldoening kan geven. Factoren die het risico hierop vergroten zijn met name het steeds in contact staan met lijden, niet goed voorbereid zijn op het werk, geconfronteerd worden met spoedsituaties en te grote werkbelasting. Spanningen op het werk en gebrekkige organisatie kunnen hier nog aan bijdragen. W. Astudillo en C. Mendinueta, 'Exhaustion syndrome in palliative care', *Supportive Care in Cancer* 4 (1996): p. 408-415.
176. A. Burger, 'Burnout – what is at stake?', *European Journal of Palliative Care* 2 (1995) 1: p. 33-34.
177. R. Schaerer, 'Suffering of the doctor linked with the death of patients', *Palliative Medicine* 7 (1993) Suppl.1: p. 27-37.
178. M.H. Van Venrooij, M.C.J. Cuisinier en J.Th.M. Van Eijk, 'Huisarts en kankerpatiënt. 2: De invloed van de eigen houding tegenover kanker op de hulp aan de patiënt', *Medisch Contact* 43 (1988) 37: p. 1092-94.
179. H. Buijssen, *Einde goed, allen goed? Oog voor verzorgenden in de palliatieve zorg*, Nijmegen: De Stiel, 2003.