

# Het medische antwoord op lijden

Paul Lieveerse, Theo Boer en Dick Mul

*Nerves exist in a patient, who is, first and foremost, a human being and not just a biological machine*

– John D. Loeser<sup>1</sup>

## 1. Inleiding

Ziekten en vooral het lijden dat ze de patiënt bezorgen zijn sinds mensenheugenis onderwerp van de geneeskunst. Het hoofddoel van geneeskundige zorg was eeuwenlang niet zozeer de aandoening te genezen als wel het lijden en ongemak dat een kwaal veroorzaakt weg te nemen. Geleidelijk namen de mogelijkheden van behandelen echter toe: niet alleen de symptomen maar ook de oorzaken konden en kunnen in steeds grotere mate worden bestreden. Dit bracht echter ook bezorgdheid met zich mee over de vraag of behandelen wel altijd in het belang van de patiënt is. Het bekende boekje *Medische macht en medische ethiek* van J.H. van den Berg speelde in die bezinning een belangrijke rol.<sup>2</sup> Met behulp van indrukwekkende verhalen en illustraties bespreekt Van den Berg de vraag of artsen niet zijn doorgeschooten en daardoor veel zinloos lijden hebben veroorzaakt. Sindsdien staat het thema ‘overbehandeling’ hoog op de agenda.<sup>3</sup>

Naast ongerustheid over mogelijke overbehandeling hadden twee andere ontwikkelingen invloed op hoe men ging kijken naar de geneeskunst. De eerste was het doorbreken van het taboe op de dood. In plaats van het soms botweg ontkennen van een naderend sterven kwam er meer oog voor de waarde van een bewust ervaren en rustige stervensfase. Een bekende pleitbezorger hiervan was de Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross.<sup>4</sup> De tweede ontwikkeling was het gevolg van nieuwe inzichten in hoe goede stervenshulp geboden kan worden: *care* in plaats van *cure* – tijdig inzien dat curatieve behandelingen onwenselijk zijn – en de ontwikkeling van *comfort care*. Een naam die symbool staat voor deze inzichten is de Britse verpleegkundige en hospice-arts Cicely Saunders. Zij benadrukte het belang van integrale, multidimensionale zorg in plaats van strikt medische, lichamelijke zorg en ontwikkelde daar praktische methoden voor.<sup>5</sup> Het ontstaan van hospices en hospicezorg gaat voor een belangrijk deel op haar initiatieven terug.

Zelfs bij ziekten die niet te genezen zijn en die veel klachten met zich meebrengen, zijn in veel gevallen nog behandelingen mogelijk. Deze behandelingen, waarbij niet langer overleven het doel is maar verlichting van lijden, rekenen we tot de palliatieve zorg. In veel gevallen kunnen pijn, benauwdheid, onrust en andere lijdensoorzaken goed behandeld worden. In dit hoofdstuk beschrijven we wat palliatieve zorg inhoudt. In de wortel verwijst het begrip ‘palliatie’ naar het Latijnse woord *pallium*, dat mantel betekent; de mantel als metafoor voor de zorg aan ongeneeslijk zieke mensen. De meest bondige definitie van palliatie is: ‘verzachten van het lijden’. In deze bespreking gaan we vooral in op drie vragen: welke dimensies van lijden kunnen onderscheiden worden (paragraaf 2)? Hoe is de palliatieve zorg in Nederland georganiseerd (paragraaf 3), en welke knelpunten zijn daarbij te noemen (paragraaf 4)? In welke mate wordt door deze medische inzet lijden ook effectief verlicht (paragraaf 5), waardoor er uiteindelijk misschien zelfs sprake kan zijn van een ‘goede dood’ (paragraaf 6)?

## 2. Lijden en pijn

Fysiologisch en neurobiologisch onderzoek heeft belangrijke feiten over pijn aan het licht gebracht. Sommige zenuwcellen en hersencentra hebben een functie bij de gewaarwording van pijn, andere bij de emotionele lading ervan. Pijn heeft in veel gevallen de nuttige functie van waarschuwing: zij voorkomt dat een voetballer zijn geblesseerde knie te veel blijft belasten. Omgekeerd kunnen leprapatiënten ten gevolge van uitval van de pijngewaarwording allerlei verwondingen oplopen met ernstige verminkingen als gevolg.

Pijn blijkt een subjectieve ervaring te zijn. Op ogenschijnlijk hetzelfde letsel kan de één heel anders reageren dan de ander. Bovendien is de pijnbeleving afhankelijk van omstandigheden: het is heel goed mogelijk dat de voetballer met zijn geblesseerde knie pas na de wedstrijd klaagt over pijn terwijl de blessure al ruim voor het einde van de wedstrijd is ontstaan. Bij sommige ziekten heeft pijn nog een extra gevolg: de hartpatiënt die pijn op de borst bemerkt, voelt de dreiging van een levensgevaarlijk hartinfarct; de kankerpatiënt die 's nachts wakker wordt met pijn, denkt: ik word nooit meer beter. Pijn gaat dan over in lijden. In een inmiddels klassiek geworden bespreking van lijden stelt hoogleraar *Public Health* Eric Cassell dat lijden uitgaat boven het puur fysieke. Lijden is de hevige stress die samenhangt met een regelrechte bedreiging van onze persoon, van ons wezen.<sup>6</sup> Pijn kan ook maken dat iemand wanhopig, angstig of boos wordt of zich sociaal isoleert. Zij kan slaapproblemen veroorzaken die op hun beurt de draagkracht van de patiënt verder verzwakken.

Terwijl pijn bij een blessure nog een medische functie heeft, is de functie van pijn bij onbehandelbare ziekten veel moeilijker in te zien. Kanker wordt bij uitstek gevreesd omdat deze naast zijn levensbedreigende karakter de naam heeft dat hij vreselijke pijnen veroorzaakt. Patiënten en hun naasten hebben soms traumatische herinneringen aan sterfbedden van geliefden en willen zichzelf en hun omgeving een herhaling hiervan besparen. Hoewel er op dit terrein in de afgelopen decennia veel is bereikt, wordt ook nu nog bij lang niet alle patiënten een bevredigende palliatie bereikt.

Het is bekend, en voor velen ook een ervaringsfeit, dat psychische factoren van grote invloed zijn op hoe pijn beleefd wordt. Dit is met name bekend bij chronische pijnsyndromen. Zo is vastgesteld dat de manier waarop de patiënt met zijn pijn leert omgaan op de lange termijn van beslissende invloed is op het verloop van de klacht.<sup>7</sup> Een van de elementen van dat 'ermee leren omgaan' is 'leren zich te ontspannen'. Belangrijk is verder dat patiënten oog hebben voor zaken die zij nog wel kunnen, desnoods in een aangepast tempo. Vanuit psychologisch onderzoek is onder meer gebleken dat het vergroten van (het gevoel van) regie over de omstandigheden een sterk positieve invloed heeft op de pijnbeleving. Vooral bij excessief pessimisme, alles als een ramp zien en zichzelf overmatig de schuld van de situatie geven, zijn relativering en copingstrategieën van belang. Naast het in kaart brengen van de aard en de intensiteit van de pijn is daarom ook het in kaart brengen van belevingsaspecten belangrijk, waaronder de uitwerking van pijn op de kwaliteit van leven, de lichamelijke activiteit, de stemming, de slaap en sociale interacties. De reeds genoemde Cicely Saunders heeft het nog bredere begrip *total pain* ontwikkeld.<sup>8</sup> Bij de zorg voor stervende patiënten met pijn merkte zij op dat er vaak tegelijkertijd sprake is van meerdere dimensies van pijn: lichamelijke, psychische, spirituele en sociale aspecten. Zo kan een patiënt met (lichamelijke) pijn door botmetastasen ook bang zijn (psychische pijn). Hij kan zich ook afvragen waarom hém dit overkomt en worstelen met de vraag of er een leven is na de dood (geestelijke pijn). Misschien komt er niet veel bezoek meer en vereenzaamt de patiënt (sociale pijn). Ondanks het feit dat dit inzicht inmiddels wijdverbreid is, blijkt het voor zorgverleners in de praktijk vaak toch het meest voor de hand liggend om zich primair bezig te houden met lichamelijke problemen en verzorging.

Ook vragen rond zingeving en bijvoorbeeld familierelaties – al dan niet binnen een religieuze context – kunnen deel uitmaken van de *total pain* van de patiënt en zijn naasten. ‘Waarom moet mij dit overkomen?’, ‘Wat is het allemaal waard geweest?’, ‘Moet ik bang zijn voor het sterven?’, ‘Is er iets na de dood?’, ‘Wat doe ik met mijn lijden andere mensen aan?’, etc. Sommige hulpverleners schenken daaraan niet of nauwelijks aandacht. Anderen zouden dat wel willen maar achten zichzelf niet bekwaam genoeg of realiseren zich dat de tijd ontbreekt. Sommigen wijzen erop dat er voor elk lijdensaspect een specialist is: de chirurg voor het snijden, de oncoloog voor diagnose en prognose, de psycholoog voor emotionele problemen, de pastor voor religieuze zaken, de verzorgende voor de zorgtaken. Desondanks blijft voor menig patiënt een dokter een centrale figuur, van wie men hoopt dat hij ook enige empathie aan de dag legt voor de persoonlijke implicaties van een fatale diagnose en aandacht toont voor de existentiële aspecten van het lijden. Is die aandacht er niet, dan voelt men zich vaak onpersoonlijk behandeld.<sup>9</sup> Is zij er wel, dan is een dokter vaak mede om die reden een ‘goede dokter’.

Aandacht voor spiritueel welzijn is overigens niet alleen een kwestie van menselijkheid of principe, maar heeft bovendien gunstige effecten. De wens van een versnelde dood kan minder urgent worden en gevoelens van depressie en angst kunnen afnemen.<sup>10</sup> Er is in de literatuur grote eenstemmigheid over het gegeven dat goede palliatieve zorg impliceert dat er geïntegreerde aandacht nodig is voor de verschillende aspecten en dimensies in het lijden van de patiënt. In dat proces verdienen ook de naasten aandacht, die het soms niet minder zwaar hebben dan de patiënt zelf. Palliatieve zorg heeft naast het multidimensionale karakter als kenmerk dat het sterven benoemd mag worden, zodat men de tijd die nog gegeven is mede kan gebruiken om zich daarop voor te bereiden.

### 3. Moderne palliatieve zorg

In het verleden is de taak van de geneeskunde omschreven in termen van ‘genezen – soms, verlichten – vaak, troosten – altijd’.<sup>11</sup> Bij een patiënt die naar verwachting niet zal genezen verschuift de aandacht van ‘genezen’ naar ‘verlichten’ (en mogelijk ook naar ‘troosten’). Deze verschuiving vindt maar zelden van de ene op de andere dag plaats.

De palliatieve zorg bevindt zich in Nederland op een hoog niveau wat deskundigheid betreft. Zo is er een groot aantal praktische behandelrichtlijnen opgesteld die online te raadplegen zijn. Een voorbeeld is de website Pallialine, met een toegankelijk overzicht van de nieuwste inzichten en richtlijnen voor palliatieve zorg, bestemd voor zorgverleners.<sup>12</sup> Een ander voorbeeld van een waardevolle handreiking is het boek *Basisprincipes van palliatieve zorg* van Bernardina Wanrooij en Marijse Koelewijn.<sup>13</sup>

Veel mensen ontvangen palliatieve zorg via hun huisarts of behandelend specialist. Daarnaast zijn er allerlei andere zorgaanbieders die palliatieve zorg verlenen. Waar in de jaren negentig van de twintigste eeuw het begrip ‘hospice’ vooral op wantrouwen kon rekenen omdat het zou dienen als een aanklacht tegen en onterecht alternatief voor de mogelijkheid van euthanasie, is die polarisering inmiddels doorbroken. Inmiddels telt Nederland ongeveer tweehonderd hospices, waarvan tien speciaal voor kinderen; ook de Ronald McDonald Huizen vervullen hierin een functie. Gezien de stijging van de gemiddelde levensverwachting en de verwachte hogere sterftcijfers zal de vraag naar palliatieve zorg de komende jaren verder toenemen. Van de 147.000 overlijdens per jaar in Nederland is in minstens 100.000 gevallen sprake van niet-onverwacht overlijden. Een groot deel daarvan betreft kanker (ongeveer veertig procent). Gezien het veelal voorspelbare verloop is het bij veel vormen van kanker betrekkelijk duidelijk wanneer de koers van curatief naar palliatief moet worden verlegd. Niet alleen patiënten met kanker maar ook patiënten met een andere

aandoening kunnen baat hebben bij palliatieve zorg. Ondanks de wens van veel patiënten om thuis te sterven, overlijdt minder dan de helft van alle patiënten thuis en toch nog ongeveer dertig procent in het ziekenhuis. Wens en werkelijkheid ten aanzien van de plaats van sterven komen dus vaak niet overeen. Dit wordt deels veroorzaakt doordat zorgverleners de levensverwachting vaak te optimistisch inschatten en daarom laat overstappen van ‘ziektegerichte’ naar voornamelijk ‘symptoomgerichte’ zorg.<sup>14</sup> Overbehandeling kan het gevolg zijn.<sup>15</sup>

Een probleem bij de beeldvorming van palliatieve zorg is nog altijd dat ‘palliatief’ en ‘terminaal’ voor sommigen min of meer elkaars synoniemen zijn. Hoogleraar hospicezorg Saskia Teunissen benadrukt dat de palliatieve fase zeker niet is beperkt tot iemands laatste dagen of weken.<sup>16</sup> Palliatieve zorg heeft door de associatie met sterven nog altijd te kampen met een imagoprobleem, wat een oorzaak kan zijn waardoor er te laat met palliatie wordt begonnen. Inderdaad is de palliatieve fase er één waarin andere doelstellingen van behandeling en zorg vooropstaan dan in de curatieve zorg, maar dat betekent niet dat daarmee ook de doelstelling van het in stand houden van het leven zou zijn opgegeven. Door de gevolgen van een voortschrijdende ziekte zo goed mogelijk te bestrijden kan echter ook de *kwaliteit* van leven zo goed mogelijk behouden worden, waarbij allerlei klachten – pijn, benauwdheid, misselijkheid en moeheid – voor de patiënt draaglijk blijven of worden. De termen ‘integrale benadering’ en ‘holistische behandeling’ worden gebruikt om deze brede aanpak aan te duiden, evenals de reeds genoemde term *total pain*.

Een vraag die in de palliatieve zorg steeds terugkomt is in hoeverre pijn en andere ernstige klachten (zoals benauwdheid, extreme moeheid en angst) voldoende te behandelen zijn. Daarop is geen eenduidig antwoord te geven. Inderdaad kan een klacht dankzij goede palliatie vrijwel geheel verdwijnen. Daar zijn verschillende voorbeelden van te geven. Te denken is aan relatief eenvoudige zenuwblokkades die de pijn van bijvoorbeeld een gebroken rib of van een wond ten gevolge van een tumor van schaamlip of anus gedurende weken tot maanden geheel wegnemen. Een andere veelgebruikte methode is het continu toedienen van medicijnen met behulp van een pompje. Een dergelijk pompje zit via een zeer dun slangetje verbonden aan een plastic naaldje onder de huid. Door gebruikmaking van een knop kan een patiënt desgewenst snel extra medicatie tot zich nemen. Een speciale variant is een pompje dat niet naar een naaldje onder de huid leidt maar naar een dun slangetje naar het hersenvocht rondom het ruggenmerg. Dit bewijst zijn diensten vooral als medicijnen veel bijwerkingen geven. Omdat in dit geval veel minder medicijn nodig is, kunnen voor patiënten die daar gevoelig voor zijn bijwerkingen zoals ernstige sufheid of verwardheid worden voorkomen. Zelfs wanneer de klachten niet geheel verdwijnen, is het resultaat veelal dat de symptomen draaglijker worden en niet langer allesbepalend zijn.

Uiteraard bestaat de behandeling van symptomen vaak uit meer dan het voorschrijven van bijvoorbeeld pijnmedicatie; zij bestaat ook uit het aanreiken van andere middelen die de patiënt helpen om met de resterende klachten om te gaan. Juist daarom is het belangrijk om, naast te onderzoeken waaruit de klachten precies bestaan en op welke manier ze iemand beperken, ook te inventariseren welke wensen en verwachtingen de patiënt heeft en vooral ook waar hij bang voor is. Er kunnen herinneringen zijn aan sterfbedden die eindeloos lang duurden en met groot lijden gepaard gingen. De ervaring leert dat die sterfbedden zich in veel gevallen voordeden in tijden waarin de palliatieve zorg in Nederland nog niet het huidige niveau bereikt had. Zo kwamen morfinepleisters en door de patiënt of zijn naasten zelf te bedienen morfiepompjes tot rond 1990 niet of nauwelijks voor. Een patiënt was voor de bestrijding van pijn veel meer dan tegenwoordig afhankelijk van de (tussen)komst van een zorgverlener, in veel gevallen de huisarts, die dan maar net beschikbaar moest zijn. Pompjes voor midazolam (merknaam Dormicum), die gelijkmatige en tijdige toediening mogelijk

maken en een belangrijke rol spelen bij palliatieve sedatie (zie hierna), werden pas relatief recent gemeengoed. Veel mensen hebben herinneringen aan ziekbedden waarbij een patiënt soms uren moest wachten op het bezoek van een zorgverlener, terwijl de pijn en de stress tot onaanvaardbare hoogte stegen. Het verschijnsel van toediening van palliatieve middelen ‘op geleide van pijn en andere ongemakken’ is dus van betrekkelijk recente datum. Een arts doet er goed aan om die angsten boven tafel te krijgen en serieus te nemen. Door uitleg over wat er tegenwoordig gedaan kan worden, als het toch moeilijk mocht worden, kunnen veel van deze angsten weggenomen worden.

Een enkele keer ontstaat echter de situatie dat het lijden van de patiënt zo ernstig is geworden dat zowel de hulpverleners als de patiënt en zijn naasten zich met de rug tegen de muur voelen staan. Soms komt dat doordat er in eerdere fasen kansen zijn gemist om de klachten beter onder controle te krijgen. Het is in dit soort situaties dan ook geboden om er met spoed een consultatieteam palliatieve zorg bij te betrekken, als dat nog niet is gebeurd. In zulke situaties wordt gesproken over ‘refractaire symptomen’, onbehandelbare vormen van lijden. In deze situaties kan met de patiënt geconcludeerd worden dat een bepaalde mate van bewusteloosheid te prefereren is boven het volledig bewust ervaren van die laatste uren of dagen van de lijdensweg: palliatieve sedatie. Hierbij sterft de patiënt niet aan de sedatie maar aan zijn ziekte. De kunstmatige bewusteloosheid bij palliatieve sedatie draagt in verreweg de meeste gevallen niet bij tot een eerder overlijden.<sup>17</sup>

In Nederland is de frequentie van palliatieve sedatie de laatste twintig jaar toegenomen van sporadisch voorkomende gevallen tot naar schatting ongeveer vijftien procent van de overlijdens in 2015.<sup>18</sup> Dat is internationaal gezien een hoog aantal. In zijn richtlijn hierover noemt de KNMG niet alleen de aanwezigheid van refractaire symptomen als voorwaarde voor palliatieve sedatie, maar ook het gegeven dat de patiënt een levensverwachting heeft van één à twee weken.<sup>19</sup> Dit laatste is vanwege het feit dat bij palliatieve sedatie normaal gesproken geen voeding en vocht worden toegediend. Zou men een patiënt met een nog langere levensverwachting sederen, dan zou deze niet aan zijn ziekte, maar door voedsel- en vochtgebrek overlijden. Op deze vereiste is kritiek mogelijk. Zo is het de vraag of de termijn van één à twee weken niet aan de ruime kant is, aangezien het lastig is om zo ver ‘in de toekomst’ te kijken en sommige patiënten dus mogelijk (veel) langer te leven hebben. In die gevallen zou de patiënt dus wel degelijk (mede) door vochtgebrek sterven.<sup>20</sup> Vandaar dat sommigen palliatieve sedatie zien als een vorm van ‘slow euthanasia’, één die net als euthanasie leidt tot de dood – zij het langzamer – maar dan zonder de bezwaren gekoppeld aan de meldingsprocedure die voor euthanasie geldt. Daar is, zoveel is duidelijk, palliatieve sedatie niet voor bedoeld. Voorts kan men kritiek hebben op de regel dat bij palliatieve sedatie geen voeding en vocht mogen worden toegediend. Dat impliceert immers dat patiënten met een langere levensverwachting niet voor palliatieve sedatie in aanmerking komen. Intermitterende sedatie, dat wil zeggen sedatie voor een kortere tijd waarna de patiënt weer kan worden gewekt, kan in die gevallen een oplossing zijn, maar vindt in Nederland weinig ingang.

Ook bij palliatieve sedatie houdt de zorg niet op. Bij de verzorging van de bewusteloze patiënt heeft de familie wellicht nu extra ondersteuning nodig. Familieleden dienen duidelijke uitleg te krijgen. Zo dienen ze erop voorbereid te worden dat de fase van bewusteloosheid meerdere dagen kan duren en dat bijvoorbeeld sprake kan zijn van rochelen ten gevolge van vocht in de longen. Van belang is dat de patiënt zelf vrijwel zeker niets meer meemaakt van de pijn of de andere factoren die het refractaire symptoom veroorzaakt.

#### 4. Knelpunten

Het is bekend dat palliatieve zorg niet altijd voldoende wordt ingezet of naar behoren functioneert. Voor zover er een kennistekort bij artsen bestond, wordt dat in de laatste jaren gelukkig steeds verder weggewerkt. Daarnaast kan het schorten aan de communicatie tussen behandelaars en zou de onderlinge afstemming tussen bijvoorbeeld de huisarts, de oncoloog en de pijnspecialist beter kunnen. Ook bij de patiënt kunnen barrières liggen, zoals huiver voor het innemen van sterke pijnstillers. Er kan angst zijn voor bijwerkingen als sufheid, een delier of medicijnverslaving; bekend is dat sommige patiënten om persoonlijke of levensbeschouwelijke redenen het lijden in de laatste levensfase beschouwen als een taak die nog volbracht moet worden of een lot dat niet ontlopen mag worden. Extra klachten kunnen het gevolg zijn, zoals slaapproblemen en onrust, waardoor de patiënt minder draagkracht heeft om met pijn om te gaan – een vicieuze cirkel. Sommigen zijn huiverig voor de associatie tussen palliatieve zorg en ‘opgegeven zijn’: heeft een arts die tot palliatieve zorg overgaat, nog voldoende oog voor mogelijke levensbehoudende behandelingen? Het gevolg is dat de bladzijde van (primair) curatieve naar (hoofdzakelijk) palliatieve zorg soms maar moeilijk wordt omgeslagen.

Veel behandelrichtlijnen focussen op wat gedaan kan worden en minder op wat maar beter achterwege kan blijven. Hierin komt geleidelijk een keer. Zo pleiten Janssen e.a. ervoor om bij patiënten met hartfalen eerder in te zetten op palliatieve zorg. Bij deze groep is sprake van een hoge mortaliteit in combinatie met symptomen van kortademigheid, vermoeidheid en depressie. De beperkingen in kwaliteit van leven en emotioneel welbevinden zijn vergelijkbaar met de situatie van patiënten met kanker. De meeste patiënten willen open geïnformeerd worden over hun sombere prognose, wat niet strijdig blijkt te zijn met de patiënt hoop te laten behouden. Hoop kan geboden worden door juist te focussen op realistische doelen.<sup>21</sup> Ook voor andere doelgroepen zou men terughoudender kunnen zijn met het toepassen van behandelingen. Te denken valt aan een kansloze opname op een intensive care-unit, het starten met sondevoeding in de laatste levensweken of een behandeling met chemotherapie tegen beter weten in. De Amerikaanse chirurg Atul Gawande oefent scherpe kritiek op de omgang (of liever: het niet-omgaan) van veel medici met het sterven. Ondanks alle winst die de geneeskunde ons heeft gebracht, aldus Gawande, helpt zij ons nauwelijks om ons voor te bereiden op het sterven. Het gevolg is onnodige aftakeling als resultaat van allerlei uiteindelijk vergeefse behandelingen in ziekenhuizen. Gawande bepleit een rem op het aantal behandelingen. De arts moet de tijd nemen om erachter te komen wat het belangrijkste voor de patiënt is.<sup>22</sup> Een gesprek met de patiënt moet bijvoorbeeld ook gaan over de nadelen en de kans op complicaties. Als hulp voor dit gesprek schreef een KNMG-stuurgroep met vertegenwoordigers van patiënten, artsen, verpleegkundigen, ouderen en oudere migranten het rapport *Niet alles wat kan, hoeft*.<sup>23</sup>

Maar wat is dan eigenlijk een goed moment om de dood ter sprake te brengen? Deze vraag staat centraal in wat bekend is geworden als ‘advance care planning’ (ACP). De artsenfederatie KNMG heeft hiervoor een praktische handreiking plus checklist uitgebracht onder de titel *Tijdig spreken over het levenseinde*.<sup>24</sup> Maar net zoals doorbehandelen een automatisme kan worden, schuilt er een zeker risico in dit soort checklists. Ouder worden en sterven zijn immers meer dan alleen een medische aangelegenheid: het zijn algemeen menselijke ‘basisgegevens’. Artsen kunnen uiteenlopende redenen hebben om discussies over overbehandeling en het voorbereiden op de dood uit de weg te gaan. Zij die dit beroep vooral kozen uit een gedrevenheid om te genezen en levens te redden, zijn van nature minder geneigd om te beginnen over een mogelijk overlijden. Het vaststellen dat de behandel mogelijkheden uitgeput zijn, kan worden ervaren als een persoonlijk falen. Een arts kan denken dat je een patiënt alle hoop ontnemt als deze hoort dat er geen kans meer is op

genezing. Overigens is die terughoudendheid iets waarin alle partijen hun aandeel leveren, ook de patiënt en zijn omgeving. ‘Zolang er leven is, is er hoop’ – en het opgeven van hoop zou weleens een selffulfilling prophecy kunnen worden. In sommige culturen is een gesprek over een aanstaand sterven een absolute *no go area*. De familie wil evenmin van opgeven weten: zij willen hun geliefde immers nog niet kwijt? Tegenover deze vasthoudendheid staat het even begrijpelijke feit dat uiteindelijk iedereen zal overlijden. Andere artsen menen geen tijd voor een dergelijk gesprek te hebben omdat andere zaken belangrijker zouden zijn. Deze houding gaat voorbij aan het feit dat juist de laatste levensfase er een is waarin veel psychosociale en geestelijke zaken spelen die voor de patiënt van veel groter belang zijn dan alleen de vraag wat hier en nu de juiste medische behandeling is. Een focus op de directe medische aspecten impliceert een beperkt begrip van hoop. De manier waarop de laatste levensfase wordt beleefd, zowel lichamelijk als emotioneel en in relatie met geliefden, wordt juist gunstig beïnvloed door het aanbieden van helpende en realistische voorlichting over wat wel en niet mogelijk is en hoe hierbij hulp geboden zal worden.

Critici wijzen erop dat de voordelen van Advance Care Planning ook overdreven kunnen worden. De ‘A’ staat dan abusievelijk voor *advanced* (‘hoogontwikkelde’) in plaats van *advance* (‘tijdig vooraf’). Een principieel bezwaar ertegen is dat wanneer ACP foutief toegepast wordt, deze kan leiden tot afspraken en strikte regels waarna geen bijstelling meer mogelijk is. Dit was in de kern het bezwaar tegen het in Engeland ontwikkelde ‘Liverpool Care Pathway for the Dying Patient’ dat in Nederland door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) als ‘Zorgpad Stervensfase’ gebruikt wordt.<sup>25</sup> Hoewel het een nuttig instrument kan zijn voor het leveren van goede palliatieve zorg, kreeg het project in Engeland zoveel kritiek dat het daar zelfs gestopt is. Er hadden zich namelijk incidenten voorgedaan waarbij het erop leek dat het van een integraal zorgmodel verengd werd tot een afvinklijst.

Een laatste knelpunt betreft allerlei organisatorische problemen. De zorg is nogal eens versnipperd en daardoor soms slecht bereikbaar. De verpleegkundige expertise is enorm gegroeid maar brokkelt soms af door steeds veranderende en daardoor verwarrende financieringsstructuren. Verder loopt men in toenemende mate aan tegen hoge werkdruk in de eerste lijn. Deze beperkt de tijd die beschikbaar is voor aandacht voor patiënt en familie. Daar komt bij dat ook pas in een laat stadium een beroep wordt gedaan op de deskundigheid van een consultatieteam, namelijk wanneer er al sprake is van een crisissituatie.<sup>26</sup> Ook zijn de weggetjes niet voor iedereen in gelijke mate bekend of begaanbaar. Te denken valt aan kwetsbare groepen als migranten, psychiatrische patiënten, intensive care-patiënten, mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, dak- en thuislozen en gedetineerden.<sup>27</sup> Er is meer aandacht nodig voor mensen met dementie: dementie heeft nogal eens het effect van een stigma, waardoor pas laat of helemaal niet wordt toegekomen aan palliatieve zorg en er daardoor bij deze patiënten sprake is van extra lijden.

De diverse organisatorische knelpunten zijn inmiddels ook bij de overheid bekend. Het Ministerie van VWS nam in 2014 het initiatief tot het Nationaal Programma Palliatieve Zorg *Palliantie*, welk programma loopt tot 2020.<sup>28</sup>

## 5. Een goede dood...

De toegenomen kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland geeft ruimte om door te vragen naar ons begrip van een goede dood. Specifiek gevraagd naar wat mensen als een goede dood beschouwen, blijken er grote verschillen te bestaan. De een wil kalm en goed voorbereid thuis overlijden, de ander zou liever plotseling wegvallen. De een heeft graag topzorg dicht in de buurt, de ander wil tot het einde het liefst zo weinig mogelijk inzet van zorgverleners. Opvallend in nieuwere onderzoeken is het belang dat mensen hechten aan controle en

zeggenschap. Uiteraard kan de wijze van vraagstelling aan deze uitkomsten hebben bijgedragen. Het gaat dan over waardigheid en privacy; controle over de bestrijding van pijn en andere symptomen; kunnen kiezen waar je sterft (thuis of elders); beschikbaarheid van emotionele en spirituele steun; toegang hebben tot palliatieve zorg; kunnen bepalen wie aanwezig is bij het sterven; in staat zijn een wilsbeschikking op te stellen; tijd hebben om afscheid te nemen; en het leven niet zinloos rekken.<sup>29</sup>

Bij het denken over dood en sterven zijn onder zorgverleners grofweg twee stromingen te onderscheiden. De ene volgt de strikt medische definitie van de dood, zoals het zichtbaar zijn van hartactiviteit en hersenactiviteit op een monitor. In deze visie is het normaal om beslissingen over leven en dood zakelijk te beschouwen als puur technisch. Dat kan paradoxaal genoeg leiden tot de opvatting dat men het leven koste wat het kost moet rekken uit eerbied voor het leven. Als reactie op uitwassen van deze visie is er een tegenbeweging gekomen, onder andere geïnspireerd door de reeds genoemde Kübler-Ross, die de stervende persoon centraal stelt.<sup>30</sup> Deze beweging wil in het stervensproces ruimte geven voor persoonlijke groei. Ook wil men daar stilstaan bij de dood als een mysterie. Dergelijk ontzag voor leven en sterven is vaak leidend in hospices.

Men zou zeggen dat er in Nederland genoeg wordt gesproken over een ‘goede dood’. Toch blijkt die discussie zich vooral te focussen op euthanasie, waardoor van een echt brede discussie over het goede sterven nog te weinig aandacht is. Een treffend voorbeeld is dat een initiatief om te komen tot een ‘Kenniscentrum palliatieve zorg bij kinderen’ in het nieuws kwam als ‘Kenniscentrum euthanasie bij kinderen’.<sup>31</sup> Ook de problematiek van een ‘voltooid leven’ – waarbij behalve van gestapelde ouderdomsklachten veelal sprake is van eenzaamheid, zinloosheid en existentiële problemen, wordt in de discussie ten onrechte als een vooral medisch probleem neergezet.<sup>32</sup> Een nieuw initiatief dat steeds meer mensen trekt en tot een bredere bewustwording stimuleert, is het uit het buitenland overgewaaide Death Cafe. Hierbij gaan mensen op informele bijeenkomsten met elkaar in gesprek over dood en leven. Doel ervan is om thema’s rond het sterven bespreekbaar te maken, zoals afscheid nemen, praktische zaken, rituelen, etc.<sup>33</sup>

Bij de meeste patiënten verloopt de stervensfase tamelijk rustig, ondanks het verdriet rond het afscheid. Problemen die zich voordoen zijn in veel gevallen goed te behandelen. De patiënt wordt toenemend suf en overlijdt binnen enkele dagen. In een aantal gevallen zijn de problemen echter complex. In die gevallen kan deskundig advies van een consultatieteam gewenst zijn. De meeste patiënten geven te kennen dat zij waardig willen sterven. De ervaren palliatief geneeskundige Kris Vissers legt uit dat hiermee gewoonlijk wordt bedoeld dat zij geen ondraaglijke pijn willen lijden of andere heftige symptomen hebben. Zij hebben, net als hun naasten, vragen over de wijze waarop de laatste fase van hun ziekbed zal verlopen en willen meebeslissen over de stappen die nog mogelijk zijn. Zo kunnen patiënten in de laatste fase afzien van behandelingen die het leven wellicht kunnen rekken, zoals het behandelen van een longontsteking. Indien de problemen of symptomen van de stervende patiënt niet opgelost of bestreden kunnen worden en hij daardoor ernstig lijdt, kan de arts overgaan tot palliatieve sedatie.<sup>34</sup>

Een weg die sommige patiënten gaan is bewust afzien van eten en drinken om hierdoor te overlijden. Uit onderzoek van Bolt e.a. blijkt dat stoppen met eten en drinken voor oudere, zieke patiënten een relatief comfortabele manier kan zijn om het sterven te bespoedigen.<sup>35</sup> Het lijkt erop dat de meeste patiënten die bewust stoppen met eten en drinken deze methode verkiezen boven euthanasie. Dat hoeft niet alleen te zijn omdat er geen euthanasie beschikbaar is of omdat men principiële bezwaren tegen actieve levensbeëindiging zou hebben. Waar voor de één een ‘goede dood’ vooral bestaat in een snel en geregisseerd



levenseinde, hecht de ander aan een langzamer en meer natuurlijk stervensproces, met de mogelijkheid om te reflecteren, te rouwen en tijd met naasten door te brengen. Andere redenen kunnen zijn dat deze mensen liever niet afhankelijk willen zijn van een arts of hem niet willen belasten.

Omgekeerd kan de patiënt tegen beter weten in blijven hopen op genezing. Veel artsen zullen hierop reageren door nog een keer uit te leggen hoe de zaken er medisch gezien voor staan. Deze artsen menen dat de hoop van de patiënt ongegrond is en zijn visie enige correctie behoeft. Olsman e.a. menen dat het mogelijk is hier op een andere manier naar te kijken.<sup>36</sup> Een ervan is de hoop te zien als een vorm van *coping*, als hulp voor de patiënt om met zijn situatie om te gaan. Ook iemand die het aanstaand sterven niet onder ogen wenst te zien, en in plaats daarvan blijft spreken in termen van verbetering en genezing, heeft recht op respect voor die keuze. Verder kan hoop worden gezien als uitdrukking van wat voor de patiënt werkelijk waardevol is en wat hem kracht geeft. Deze twee andere manieren van kijken zullen de zorgverlener minder corrigerend laten reageren op 'hoop'. Een lastige situatie ontstaat als familie van een terminale patiënt wil dat 'alles' gedaan wordt terwijl een behandeling uit medisch oogpunt zinloos is. Een dergelijke aangelegenheid is niet alleen juridisch gezien complex, maar de vraag is ook hoe hier praktisch mee om te gaan, zoals Van Dijk analyseert.<sup>37</sup>

Van de Vathorst wijst er terecht op dat we wanneer we over 'goede dood' spreken eigenlijk 'goed sterven' bedoelen.<sup>38</sup> Ook zij ziet voor dat traject een belangrijke rol voor medische begeleiding, met aandacht voor palliatieve zorg en uiteindelijk stervensbegeleiding. Zij beschrijft het arsenaal aan hulpmiddelen en geneesmiddelen waarover de arts beschikt, waartoe zij zelf ook euthanasie rekent. Er is veel kennis beschikbaar; er zijn hoogleraren palliatieve zorg, die zorgen voor onderzoek en onderwijs; en er zijn consultatieteams die artsen in het ziekenhuis of huisartsen kunnen ondersteunen bij de zorg rond het sterfbed.<sup>39</sup> Naast deze facetten van goede palliatie zijn onder 'goede dood' aspecten van een andere dimensie te verstaan, zoals het zich hierop hebben kunnen voorbereiden, het zich ermee hebben verzoend in het besef dat ieder van ons hier doorheen moet, net zoals ieder van ons een keer geboren werd.

## 6. Is palliatieve zorg effectief om lijden te verlichten?

Palliatieve zorg beoogt verbetering van de kwaliteit van het leven van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening. Genezing van de ziekte is niet langer het doel, en de dood wordt beschouwd als een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld hoeft te worden. Er is een aantal manieren om te beoordelen of dit beoogde doel ook bereikt wordt.

Het effect van de palliatieve benadering op welbevinden blijkt niet zo eenvoudig aan te tonen. Dit komt alleen al doordat palliatieve zorg een diffuus begrip is. De diverse vormen van aanbieden, organiseren en financieren verschillen onderling sterk: van teams tot individuele aanbieders, van hospices van uiteenlopende signatuur en onderscheiden deskundigheidsniveau tot intramuraal werkende multidisciplinaire teams, enzovoort. Verder beschrijven sommige onderzoeken exclusief de zorg voor patiënten met kanker, terwijl andere ook patiënten met andere chronische aandoeningen erbij betrekken.

Met betrekking tot spirituele zorg wordt soms betwijfeld of er voldoende wetenschappelijk bewijs is dat spirituele en religieuze interventies aan het levenseinde effectief zijn.<sup>40</sup> In reactie hierop vraagt Leget zich retorisch af of dit type interventies te vergelijken is met geneesmiddelenonderzoek, en of welbevinden wel een passende uitkomstmaat is voor deze categorie zorghandelingen.<sup>41</sup> Hij geeft aan dat het verlenen van

spirituele zorg moreel passend is, in zichzelf betekenisvol en waardevol, ook indien deze niet direct een meetbaar gevolg heeft, om zo tot uitdrukking te brengen hoe waardevol een persoon is. Bovendien, zo voegen wij daaraan toe: al zou het effect van een spirituele interventie aan het levenseinde meetbaar zijn, dan nog is het de vraag of de belangrijkste (laat staan enige) indicator voor het slagen van een interventie bestaat uit een verhoging van iemands 'pleasure', zijn gevoel van welbevinden. Illusie en 'leugentjes om bestwil' – bekend is het voorbeeld van kinderen die gebrouilleerd zijn en aan een sterfbed veinzen dat zij weer *on speaking terms* zijn – kunnen weldadig uitwerken op iemands gevoel van welzijn. Maar het is de vraag of die verhoging van ons welzijn ook onze waardigheid en autonomie ten goede komt.

Het netto-effect van palliatieve zorg op lichamelijke symptomen is duidelijker aangetoond – ook al zijn effectscores weleens slecht gedefinieerd, waardoor een vergelijking tussen wel en niet behandelde groepen dan lastig is. Uiteraard zijn daarnaast ethische bezwaren in te brengen tegen het randomiseren van patiënten in wel of niet behandelen volgens normen die inmiddels erkend worden. Het gevolg is dat hoofdzakelijk onderzoek wordt gedaan naar het effect van palliatieve zorg op zaken als pijn, jeuk en benauwdheid en dat bovendien vooral binnen de ziekenhuissetting. Uitkomsten van dit soort onderzoeken laten een gunstig effect duidelijk zien, maar meer en multidisciplinair onderzoek is hard nodig, want palliatieve zorg wil zich juist graag bewijzen in het bieden van multidimensionale, holistische zorg.

Onvoldoende symptoomcontrole en de angst hiervoor kan voor een patiënt een reden zijn om een euthanasieverzoek te doen. Het verbaast dan dat bij de steeds uitgebreidere mogelijkheden van symptoomcontrole, in Nederland steeds meer mensen overlijden door euthanasie. In 2015 ging het om ongeveer vier procent van alle sterfgevallen.<sup>42</sup> Els Borst drukte dit in 2009 als volgt uit: 'We hebben het in Nederland natuurlijk niet in de juiste volgorde gedaan. We hebben [...] eerst gehoor gegeven aan de politieke en maatschappelijke roep om euthanasie [en hadden te weinig aandacht voor de palliatieve zorg]'.<sup>43</sup> Voor de desondanks sterk gestegen euthanasiecijfers dienen zich daarom twee mogelijke redenen aan. De eerste is dat niet alle palliatieve opties altijd voldoende bekend zijn c.q. benut worden. Hierin past de uitkomst van een peiling onder SCEN-artsen, welke doet vermoeden dat euthanasie sneller in beeld komt dan nodig is, omdat de kwaliteit van de palliatieve zorg weleens te wensen overlaat.<sup>44</sup> Naar analogie van de naam SCEN (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) pleiten zij voor tijdige Steun en Consultatie Palliatieve Zorg. Een tweede mogelijke reden is de toegenomen waardering van autonomie. In vergelijking met de beginjaren is de focus van euthanasie als laatste redmiddel bij ondraaglijk lijden meer komen te liggen op euthanasie als sterven in eigen regie. Goede palliatieve zorg kan weliswaar aan die eigen regie bijdragen, maar laat onverlet dat het moment en de wijze van overlijden in dat geval toch nooit helemaal beheersbaar zijn.

De vraag naar het effectief verlichten van lijden is nog om een andere reden relevant voor de praktijk van euthanasie, namelijk vanwege de eis in de regelgeving dat er sprake moet zijn van 'ondraaglijk lijden'. Filosoof Henri Wijsbek wijst erop dat er geen handreiking bestaat hoe dat te bepalen. Hierboven gaven we al aan dat in grote mate de *betekenis* van pijn en andere symptomen bepaalt of er sprake is van lijden. Wijsbek gaat hierbij een stap verder wanneer hij stelt dat ondraaglijkheid van lijden maatschappelijk of juridisch genormeerd moet zijn en niet slechts gebaseerd op de subjectiviteit van de ervaring van lijden. Noch introspectie door de patiënt, hoe nauwgezet ook, noch inlevingsvermogen van de arts, hoe groot ook, mag hierbij de doorslag geven.<sup>45</sup> Los van de filosofische kant van het denken over ondraaglijk lijden is er dus de praktische moeilijkheid van het onderzoek door de arts of er nog alternatieven zijn om het lijden te verlichten.

## 7. Slot

Door alle medische mogelijkheden en het feit dat we daardoor ouder kunnen worden, hebben we steeds meer te maken met langdurige ziekteprocessen. In vroeger tijden sprak men van stervenskunst, *ars moriendi*, om te leren hoe om te gaan met de dood en de stervensfase. Het is ironisch dat veel van die inzichten lijken te verstoffen, terwijl we ze ook nu hard nodig hebben. Weliswaar hebben we dankzij de palliatieve zorg minder last van de meest directe symptomen van lijden. Maar met verval, zorgafhankelijkheid, ouderdom, ernstig lijden en een onafwendbaar sterven hebben we tegenwoordig net zozeer te maken. Gezondheid in de zin waarin de Wereldgezondheidsorganisatie WHO deze definieert – de complete afwezigheid van ziekte – is zeker op hogere leeftijd een illusie. Realistische doelstellingen in de gezondheidszorg helpen de valkuil te vermijden van eindeloos doorbehandelen, juist ook te vermijden dat de stervensfase er een wordt van ‘a death that never ends’. Op het lijden dat mensen door ziekte en ouderdom overkomt, bestaat een beter antwoord dan overbehandeling, namelijk het tijdig bieden van palliatieve zorg. Aandacht geven aan lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel welbevinden – de meest menselijke benadering – maakt zorg rondom het levenseinde veilige zorg.

---

<sup>1</sup> John D. Loeser, ‘New Horizons. What Clearly Works’, in: *4th Annual: A Thoughtful Approach to Pain Management*, 2015.

<sup>2</sup> J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk, Callenbach, 1969.

<sup>3</sup> Theo Boer, Maarten Verkerk en Dirk-Jan Bakker, *Over (-) behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. Amsterdam, Reed Business Education, 2013.

<sup>4</sup> Elisabeth Kübler-Ross. *Lessen voor levenden: gesprekken met stervenden*. Bilthoven, Ambo, 1969.

<sup>5</sup> Cicely Saunders, *The Management of Terminal Illness*. Londen, Hospital Medicine Publications, 1967.

<sup>6</sup> Eric Cassell, ‘The Nature of Suffering and the Goals of Medicine.’ *New England Journal of Medicine*, 306,11 (1982): 639-45, later verschenen als *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. Oxford, Oxford University Press, 1991.

<sup>7</sup> Johan Vlaeyen en Steven Linton, ‘Fear-avoidance and its Consequences in Chronic Musculoskeletal Pain: a State of the Art’, in: *Pain* 85, 3 (2000), 317-32.

<sup>8</sup> Saunders, a.w.

<sup>9</sup> Hanneke van Laarhoven en Carlo Leget, ‘De vragen aan het einde. Aandacht voor spiritualiteit in de palliatieve fase’, in: *Medisch Contact* 62, 46 (2007): 1898-1902.

<sup>10</sup> Colleen McClain, Barry Rosenfeld en William Breitbart, ‘Effect of Spiritual Well-being on End-of-life Despair in Terminally-ill Cancer Patients’, in: *Lancet* 361 (2003): 1603-7.

<sup>11</sup> De uitspraak zou teruggaan op Edward Trudeau, stichter van een sanatorium voor tuberculosepatiënten.

<sup>12</sup> Te raadplegen via [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)

<sup>13</sup> Bernardina Wanrooij en Marijse Koelewijn, *Palliatieve zorg*. Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2007.

<sup>14</sup> Vincent Ho, Alexander de Graeff, An Reyners en Marjolein van Meggelen, ‘Behoeftte aan palliatieve zorg geïnventariseerd’, in: *Medisch Contact* 70, 42 (2015, themanummer): 8-11.

<sup>15</sup> Cf. Boer, Verkerk en Bakker, *Over (-) behandelen*, a.w.

<sup>16</sup> Saskia Teunissen, ‘Op dezelfde lijn?’, in: Lia van Zuylen, Agnes van der Heide, Suzanne van de Vathorst en Eric Geijteman (red.), *De dokter en de dood*. Leusden, Diagnosis, 2015, 69-82.

<sup>17</sup> In de weinige gevallen waarin dat wel gebeurt, zegt het *principle of double effect* dat dat geen probleem is, mits de behandeling noodzakelijk was en de dood niet de bedoeling van de behandeling was. Vergelijk Theo Boer en Dick Mul, *Goede zorg. Christelijk geïnspireerde ethiek van geval tot geval*. Amsterdam, Buijten & Schipperheijn, 2012.

<sup>18</sup> Stichting Farmaceutische Kengetallen, ‘Verdubbeling in tien jaar. Palliatieve sedatie bij een op de zes sterfgevallen’, in: *Pharmaceutisch Weekblad* 149, 16 (2014): 9.

<sup>19</sup> KNMG, *Richtlijn palliatieve sedatie*. Utrecht, KNMG, 2009.

<sup>20</sup> Paul Lieveerse, Peter Hildering en Martine Klaasse-Carpentier, ‘Palliatieve sedatie: een glijdende schaal. Onderscheid met euthanasie in nieuwe richtlijn te vaag’, in: *Medisch Contact* 64, 45 (2009): 1881-3.

- 
- <sup>21</sup> Daisy Janssen, Nicole Uszko-Lencer, Emiel Wouters, Martijn Spruit en Jos Schols, 'Palliatieve zorg voor patiënten met chronisch hartfalen: hard nodig!', in: *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde* 35, 4 (2010): 144-149.
- <sup>22</sup> Atul Gawande, *Sterfelijk zijn. Geneeskunde en wat er uiteindelijk toe doet*. Amsterdam, Uitgeverij Nieuwezijds, 2015.
- <sup>23</sup> KNMG, *Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase*. Utrecht, KNMG, 2015.
- <sup>24</sup> KNMG, *Tijdig spreken over het levenseinde*. Utrecht, KNMG, 2012.
- <sup>25</sup> <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/zorgpad-stervensfase>.
- <sup>26</sup> Birgit Fröhleke, Marlies van de Watering en Marlies Jansen-Landheer, 'Te weinig consultatie bij palliatieve zorg. IKNL wordt onvoldoende ingeschakeld om het lijden te verlichten', in: *Medisch Contact* 68, 11 (2013): 608-10.
- <sup>27</sup> Nienke Bekkema promoveerde in 2016 op een onderzoek over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in de laatste levensfase, schreef een mooi werkboekje voor mensen met een verstandelijke beperking. Nienke Bekkema, Anke de Veer en Anneke Francke, *Wat wil ik? Als ik niet meer beter word...* Utrecht, NIVEL, 2015.
- <sup>28</sup> *Palliantie. Meer dan zorg*. 2015. Te raadplegen via [www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl).
- <sup>29</sup> Emily Meier, Jarred Gallegos, Lori Montross Thomas, Colin Depp, Scott Irwin en Dilip Jeste, 'Defining a Good Death (Successful Dying)', in: *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 24, 4 (2016): 261-271.
- <sup>30</sup> Kübler-Ross, *a.w.*
- <sup>31</sup> <http://www.ad.nl/gezond/kenniscentrum-euthanasie-bij-kinderen-in-de-maak~a846123a/>, laatst bezocht op 21 september 2016.
- <sup>32</sup> Els van Wijngaarden, 'Voltooid leven vraagt ander antwoord dan dood. Stervenswens legt ook maatschappelijk probleem bloot', in: *Medisch Contact* 71, 25 (2016): 36-9.
- <sup>33</sup> *Death Cafe*. 2016. Te raadplegen via de website [deathcafe.com/what/nl/](http://deathcafe.com/what/nl/) en de Facebook-pagina [www.facebook.com/deathcafenederland](https://www.facebook.com/deathcafenederland).
- <sup>34</sup> Kris Vissers, 'Thuis komen in de palliatieve zorg', in: Wim Dekkers, Marcel Becker en Martien Pijnenburg (red.), *Een behouden thuiskomst. Idealen in de palliatieve zorgverlening*. Nijmegen, Valkhof Pers, 2012, 85-94.
- <sup>35</sup> Eva Bolt, Martijn Hagens, Dick Willems en Bregje Onwuteaka-Philipsen, 'Bewust afzien van eten en drinken', in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 160: D84 (2016).
- <sup>36</sup> Erik Olsman, Carlo Leget, Bregje Onwuteaka-Philipsen en Dick Willems, 'Should Palliative Care Patients' Hope be Truthful, Helpful or Valuable? An Interpretative Synthesis of Literature Describing Healthcare Professionals' Perspectives on Hope of Palliative Care Patients', in: *Palliative Medicine* 28, 1 (2014): 59-70.
- <sup>37</sup> Gert van Dijk, 'Wat als familie van terminale patiënt wil dat "alles" gedaan wordt?', in: *Medisch Contact* 71, 15 (2016): 50.
- <sup>38</sup> Suzanne van de Vathorst, *De goede dood*, oratie. Amsterdam, Universiteit van Amsterdam, 2014.
- <sup>39</sup> *Ibidem*.
- <sup>40</sup> Vergelijk Bridget Candy, Louise Jones, Mira Varagunam, Peter Speck, Adrian Tookman en Michael King. 'Spiritual and Religious Interventions for Well-being of Adults in the Terminal Phase of Disease', in: *Cochrane Database Systematic Review* (5): CD007544 (2012).
- <sup>41</sup> Carlo Leget, 'Het mensbeeld in de palliatieve zorg', in: *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 24, 1 (2014): 14-8.
- <sup>42</sup> Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Jaarverslag 2015*. Den Haag, 2016.
- <sup>43</sup> Anne-Mei The, *Verlossers naast God: dokters en euthanasie in Nederland*. Amsterdam, 2009, 206.
- <sup>44</sup> Adriaan van Es, 'Verzacht het lijden tijdig. Onvoldoende palliatieve zorg leidt tot vraag om euthanasie', in: *Medisch Contact* 71, 24 (2016): 18-20.
- <sup>45</sup> Henri Wijsbek, 'Beoordeling ondraaglijk lijden bij euthanasieverzoek', in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 160 (2016): D160.