Wat is een goede dood?

Een exploratieve studie bij huisartsen.

Erenik Doli - HAIO
Promotor: Professor Jan De Lepeleire

Katholieke Universiteit Leuven
Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Mei, 2017

Dankwoord

Bij deze zou ik graag vier mensen bedanken die bijgedragen hebben in het tot stand komen van mijn tentamen. Als eerste zou ik graag mijn promotor Professor Dr. Jan De Lepeleire willen bedanken voor de goede en duidelijke visie in verband met het onderwerp, de tijdsgebonden begeleiding en het verfijnen en bijsturen van de onderzoeksvraag.

Vervolgens zou ik ook graag mijn twee praktijkopleiders willen bedanken. Dr. Guy Van Audenhove voor de goede begeleiding tijdens mijn eerste stageperiode, waarbij ik de harde aanpak en het professionalisme zeer waardeerde. En Dr. Hans Cornelis, mijn huidige stagebegeleider voor de waardering, de ruimte en het begrip gedurende deze moeilijke periode van tot stand komen van mijn tentamen.

In het bijzonder zou ik ook graag mevr. Marijke Goossens bedanken die mij geholpen heeft bij het contacteren van de huisartsen van wachtpost N16. Zonder haar zou het niet mogelijk geweest zijn om aan deze waardevolle info te komen.

Abstract

Inleiding

Gedurende vele jaren is er over de dood geschreven en wat een goede dood is. Verschillende filosofen hebben hier het hoofd over gebroken en verschillende visie op na gehouden, gaande van het feit dat het lichaam de kerker van de ziel is, tot het voortbestaan na de dood.

Het 'Eu Thanatos' paradigma

De dood zit vaak in een taboe sfeer. Niemand praat hier graag over, maar iedereen gaat wel dood. De soort dood die mensen willen mag geen taboe zijn! We moeten dit bespreekbaar maken waardoor de stervende zijn laatste momenten in een betekenisvolle en comfortabele omstandigheden kan doorbrengen. Hij kan een goede dood ervaren.

Het sterfte proces is een proces die in een multidisciplinaire context plaats vindt met drie spelers. In de eerste plaats de stervende zelf, zijn omgeving samen met de arts en de verpleegkundigen. Dit proces is in hoofdzaak sterk individueel en cultureel bepaald door spirituele, culturele, individuele waarden en tradities. In verschillende culturen zal sterven een andere invulling krijgen.

De relatie met de arts speelt een belangrijke rol in het genezingsproces, meer bepaald de empathische houding van de arts. Dit stelt de arts in staat om iemand te leren kennen, te begrijpen en aangepast te reageren. Kort samengevat is de essentie van zorg dat de medicus niet alles op alles zet om het einde zo lang mogelijk uit te stellen, maar juist om te proberen de onontkoombare overgang van leven naar de dood zo goed mogelijk te laten verlopen.

Methode

Na een literatuurexploratie werd het schema van Meier en Jeste's Meta-analyse omgezet in 11-items en sub-vragen en werden die bevraagd bij de huisartsen. De antwoorden op deze vragen gebeurden in een Likertschaal. Vervolgens heb ik deze vragen via een elektronische vragenlijst verspreid onder de 120 huisartsen van huisartsenpost N16.

Resultaat

Op basis van de 51 antwoorden die werden bekomen zijn dit de belangrijkste bevindingen:

- ✓ Een goede dood moet niet thuis gebeuren, maar een goede begeleiding is noodzakelijk ook voor de familie.
- ✓ Er is een goede controle van de symptomen en pijn noodzakelijk. Dit moet tevens op een respectvolle manier plaats vinden.
- ✓ 2/3 vindt dat de mogelijkheid tot euthanasie een onderdeel is van een goede dood.
- ✓ Een groep van huisartsen vindt religie niet belangrijk.

Conclusie

Een goede dood is het gevolg van natuurlijke oorzaken en gebeurd zo snel mogelijk en liefst bij volle bewustzijn. We willen zoveel als mogelijk controle hebben over de behandelmodaliteiten, pijn en symptoomcontrole. In eerste plaats zetten we kwaliteit van leven en comfort centraal.

Wat opvalt in het onderzoek is dat de stervende door spiritualiteit versterkt wordt in zijn zoektocht naar betekenis, maar hiermee niet terecht kan bij de professionele hulpverlener. Voor artsen (in tegenstelling tot de patiënt) is het niet de plaats van sterven die een belangrijke rol speelt, maar wel de condities en het omringd zijn door dierbaren.

ICPC-code: A96
E-mail: edoli@yahoo.com

Inhoudsopgave

Dankwoord 3

Abstract 4

1. **Inleiding** 7

DEEL 1.

2. **Literatuur bespreking** 8
2.1. Het initieel idee 8
2.2. Historische schets 8
2.2.1. Substantiële betekenis van het levensbeschouwing 8
2.2.2. De definities over de dood, de doodsdrift, overlijden en de doodsangst 9
2.2.3. De dood en mythologie 10
2.2.4. De dood en de Oudheid 10
2.2.5. Ars Moriendi - de kunst van het sterven 11
2.2.6. De dood vanuit filosofisch perspectief 13

DEEL 2.

3. **Ethiek en de dood** 15
3.1. Recht op waardig sterven 15
3.2. Eu-thanatos versus euthanasie 15
3.3. Sterfbegeleiding, nieuwe concepten en de nieuwe beroepen 16
3.4. De dokters en de dood 16
3.5. Het leven en de dood vandaag 16
3.5.1. Het geheim voor een gezond, gelukkig en succesvol leven 16
3.5.2. LEIF-kaart steekt wensen voor levenseinde in portefeuille 17
3.5.3. Carsten Hansen heeft nog één maal kunnen genieten 18

DEEL 3.

4. **Literatuuronderzoek** 18
4.1. Inleiding 18
4.2. Onderzoeksvraag 20
4.3. Artikelsgewijze bespreking 20
4.3.1. Dood en sterven..... 20
4.3.2. Goede versus slechte dood 21
4.3.3. Een goede dood 22
4.3.4. De hoop tijdens het stervensproces 23
4.3.5. Een slechte dood 24
4.3.6. Plaats om te sterven 25
4.3.7. Spirituele dimensie 26
4.3.8. Religie 27
4.3.9. Familie 27
4.3.10. De dokters 28
4.3.11. End-of-life levensfase 29
4.3.12. Dood in andere culturen 30
4.3.13. Multiculturalisme 30
4.3.14 Ars Moriendi Nova 31

DEEL 4.

5. **Veldonderzoek** 31
5.1. Materialen en methode 32
5.2. Resultaten 35
5.3. Conclusie 43
5.4. Discussie en aanbevelingen 46

Bibliografie.....46
Bijlagen.....48

Inleiding

Volgens de wetenschap is de menselijke natuur, onze concepten, ons gedrag, inzicht in onszelf, de maatschappij en de samenleving sterk veranderd in de laatste honderd jaar. Begin vorige eeuw werd gesteld dat agressie, destructiviteit en onze ideeën over seksualiteit de grootste problemen waren.

Maar het einde van de vorige eeuw stond in het teken van de identiteit; die van mens zelf, etnische, politieke en religieuze groeperingen, en daarmee verbonden de problematiek van de persoonlijke identiteit, de verhouding tussen de driften en het bewustzijn, de aard van het menselijk handelen, de kwestie van vrijheid en determinisme. Dit evolueerde snel naar iets totaal anders. Teleurstelling en ambivalentie, komen als twee nieuwe emotionele dimensies van onze hedendaagse zorgen en bekommernissen op de voorgrond te staan.

De EBM is in de loop van de laatste decennia steeds breder geworden. Toch is de geneeskunde nog altijd in de eerste plaats een praktisch vak. Door het praktische karakter verliezen we tijdens de studie geneeskunde gemakkelijk het grotere overzicht over dit omvangrijke kennisgebied. Waardoor er soms behoefte is aan een ruimer kader dan dit van alledaagse praktische problemen, waarin professionele kennis en vaardigheden centraal staan. Mijn Ma-na-ma thesis, over wat is een ‘goede dood’, maakt een thesis om in die behoefte te voorzien.

Ik ben voor mijn thesis op zoek gegaan naar een gevoelig en maatschappelijke kwestie die in de taboe sfeer hangt. Ik was dan ook blij om een promotor te vinden met ervaring en een brede inzicht in het stervensproces en de dood.

Ondanks de verschillende en snelle evoluties hebben we het sterfelijk zijn, het stervensproces en de dood nooit vergeten. De attitudes en de morele implicaties hiervan zijn in de laatste decennia voortdurend veranderd.

Hoe meer ik kon lezen over een goede dood, hoe meer ik overtuigd werd dat deze gevoelige materie gekend als een levens dramatische climax, provoceerde bij mij persoonlijk een kern filosofische kwestie: het intense idee over ‘De dood beter maken, of een betere dood maken?' Het antwoord hierop, heb ik nog altijd niet. Eigenlijk, alle twee betekenisvolle varianten zijn uiteindelijk hetzelfde. Het is het stervensproces wat wettenschappelijke aandacht verdient.

DEEL 1.

2. **Literatuur bespreking**

2.1. **Het initiële idee**

'Defining a Good Death (Successful Dying):
Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue'.
(Emily A. **Meier**, Dilip V. **Jeste**, M.D. et al.)[1]

'Uitzoeken wat voor soort dood zou een persoon willen hebben moet geen taboe zijn, zei Dr. Dilip Jeste.[2] Om de mensen te helpen om open gesteld te zijn voor een gesprek in onze dood-fobische cultuur, Jeste en zijn collega's werken aan het brede definitie van 'Een goede dood'. Dit zou de hulpverleners in de gezondheidszorg en familieleden ervoor zorgen dat een stervende persoon de laatste momenten beleeft in een comfortabel en betekenisvol omstandigheden.

De dood is natuurlijk een controversieel onderwerp; mensen houden er niet van om hierover in detail te praten. Het is belangrijk om eerlijk en transparant te spreken over wat voor soort dood iedere van ons wilt.'[3]

Bovenstaand wetenschappelijk artikel is de basis van mijn Thesis geworden. Dit heb ik verder verfijnt met behulp van mijn thesis promotor Prof. Dr. Jan De Lepeleire. Het uitgangsidee was om de resultaten uit Meier en Jeste's Meta-analyse verder te verfijnen tot 11 items en deze om te zetten in een beknopte vragenlijst om een vooraf gedefinieerde Vlaamse huisartsengroep elektronisch te enquêteren.

Binnen de geneeskunde is het al langer geweten dat de relatie met de arts een belangrijke rol speelt in het genezingsproces van de patiënt. Zo is empathie één van de belangrijkste componenten van de helende relatie. Met empathische vaardigheden beschikt de arts over een centrale observatiemethode en een belangrijk instrument voor genezing. Dit empathisch gesprek is een noodzaak om problemen met de psychosociale achtergrond, ziekte en in het bijzonder stervensproces, efficiënt aan te pakken.

Empathie stelt mensen is staat om iemand te leren kennen, te begrijpen en ook aangepast te reageren. Professioneel aangewend kan men zelfs spreken van een wetenschappelijke houding die bedoeld is om kennis over de patiënt te verwerven in een ziekte- of het sterfproces, juister inzicht kunnen krijgen in wat er precies aan de hand is en zo ook betere hulp te mogen bieden.

2.2. **Historische schets**

2.2.1. Substantiële betekenis[4] van de levensbeschouwing

Alledaagse zingeving vindt plaats in allerlei dagelijkse situaties: bij het lezen van een boek, bij deelname aan het verkeer, in de omgang met anderen. Doorgaans

---

[1] 2016, American Association for Geriatric Psychiatry. Published by Elsevier Inc. All rights reserved.
[2] Directeur van het 'Institute for Research on Aging' bij UC San Diego Scool of Medicine.
[3] Dr. Dilip Jeste.
[4] Aan het substantiële betekenisaspect kan een aantal dimensies worden onderscheiden, zoals: het *ontische*, het *epistemische*, het *valuative*, het *existentiële* en het *spiritueel-transcendente* domein.

zijn we ons weinig bewust van deze alledaagse manier van betekenisverlening, zolang zaken op een vanzelfsprekende manier begrijpelijk en hanteerbaar voor ons zijn, reflecteren we niet op het proces van zingeving.

Soms is zingeving van meer existentiële aard. De zin van iets (gedrag, handelingen, mensen, dieren, dingen, etc.) wordt in verband gebracht met ons menselijk bestaan. De existentiële zin van een gebeurtenis kan zijn dat ons leven ervan afhangt. Een medische handeling kan bijvoorbeeld die betekenis krijgen. Maar vaak zal het om de kwaliteit van ons bestaan als geheel gaan. Geboorte en dood, gezondheid, liefde, onverschilligheid, zorgeloosheid en haat, verbondenheid en eenzaamheid vinden we zo belangrijk, omdat ze de zin van ons bestaan raken.

2.2.2. Definities over de dood, doodsdrift, overlijden en de doodsangst:

Dood: *biologische* -, toestand volgend op de klinische dood t.g.v. onherstelbaar verlies van orgaan(functies) met name de hersenen[5].

'In de werken van mijn laatste jaren heb ik aan de lang onderdrukte neiging tot speculatie de vrije loop gelaten en ook een nieuwe oplossing van het driftprobleem in ogenschouw genomen. Ik heb zelfbehoud en behoud van de soort onder het begrip Eros samengevat en dit tegenover de geruisloos werkende doods- of destructiedrift gesteld. De drift wordt heel in het algemeen opgevat als een soort elasticiteit van het levende, als een drang om een situatie te herstellen die eens had bestaan en door een uitwendige storing was opgeheven. Op deze in wezen conservatieve aard van de driften wordt door de fenomenen van de herhalings-dwang licht geworpen. Uit de onderlinge samen- en tegenwerking van Eros en de *doodsdrift* rijst voor ons het beeld van het leven op'[6].

Het overlijden: 'Als het pas over de aarde is gegaan en de lessen zijn geleerd, komt er een einde aan de aanwezigheid in de aardse leerschool. Door het overlijden treedt de geest voorgoed uit de tijdelijke woning; de geest wordt uit het lichaam bevrijd en gaat weer naar huis, de eigen geestelijke wereld. Het woord 'overlijden' betekent volgens de oude betekenis van het woord: '*overgeleid* worden'. De geest wordt door de begeleiders - de vrienden en vriendinnen die in de geestelijke wereld zijn gebleven - aan het einde van dit tijdelijke bestaan over de grens tussen het stoffelijke en de geestelijke wereld geleid'[7].

De doodsangst: *'Tegenwoordig denk ik elke dag aan de dood. Mijn dood. Even. Waaraan ik dood zal gaan, aan het verdriet van mijn vrouw en dochter. Aan de angst die ik zal voelen als de tijd daar is. Aan de pijn, de eenzaamheid, de ontreddering en ontmenselijking. Het dode vlees. Denken over de dood deed ik vroeger sporadisch maar werd manifest gedrag na mijn veertigste, toen ik meer oog kreeg voor het lijden van de mens en mijn ouders, beide in een periode van een paar jaar, overleden. Nadat ik vijftig geworden was en zeker wist dat ik over de helft van de mij toegemeten tijd was, werden deze gedachten aan de dood steeds vertrouwder. Bekenden als het ware, die kwamen en gingen, komen en gaan. Elk jaar dat ik ouder word, elk kwaaltje en pijntje dat erbij komt en niet meer weg gaat, elk jaar dat ik meer en meer verwonderd om me heen kijk en minder van wereld en mensen begrijp, besef ik scherper dat, uiteindelijk, ook mijn dood onontkoombaar is'*[8].

---

[5] 'Zakwoordenboek der Geneeskunde', Coëlho, 2000.
[6] Freud, S. (1925d) 'Zelfportret', Werken 9:75, 78-134.
[7] 'Geestkunde', F. Van Leeuwen, 2010.
[8] 'Monoloog over de dood' bij: http://www.idee-pmc.nl/mensbegrippen/dood.html

2.2.3. De dood in de mythologie

Thanatos het Oudgriekse woord voor 'dood' is een figuur uit de Griekse mythologie[9]. In de Europese kunst wordt Thanatos voorgesteld als een ernstige, gevleugelde jongeman die een zwaard of een omgekeerde, gedoofde fakkel in zijn hand houdt. Hij heeft nooit een belangrijke rol in de mythologie gespeeld en stond ook slecht aangeschreven in de Oudheid. Hij zou zelfs bij de goden gehaat zijn. Zijn voornaamste taak bestond erin om de doden naar de onderwereld te brengen.

Thanatos is voor de eerste keer binnen Freud zijn psychoanalytische 'Eros en Thanatos' beschreven, door levenslust (libido en liefde) tegen de dood (het sterfelijk zijn) in een natuurlijke contradictie te zetten; met als einddoel de kern-instinctieve elementen van het leven (uit zijn perspectief) in een begrijpelijke vorm af te spiegen.

2.2.4. De dood en de Oudheid

De oude Grieken

Hoe de Grieken over de onderwereld dachten was zeer afhankelijk van het feit hoe hun dagelijks bestaan er uit zag. In de loop der eeuwen ontwikkelde zich meer en meer een gevoel van sociale rechtvaardigheid. Zonden begaan in het huidige leven dienden te worden gewroken en werden vereffend in het hiernamaals. De meningen over de plaats van de onderwereld en hoe de gestorvenen daar hun bestaan leiden, zijn echter verdeeld. Dit is onder meer te wijten aan de complexiteit van de Griekse bevolking. Over de vraag waar de onderwereld zich ophoudt, kan er een onderscheid worden gemaakt in de volgende aannames:

Plaatsbepaling van de onderwereld

Ingevolgde de Ilias (Homèros) is de onderwereld letterlijk onder de wereld gesitueerd, op begraafplaatsen kan soms pijpen in de grond zien staan, die dienen om drankoffers aan de overledenen te kunnen geven. In de Odysseia van Homèros reist Odysseus om het dodenrijk te bereiken naar het noorden om zodoende de Okeanus te bereiken, die rondom de gehele aarde stroomt. Vlakbij de afsluiting van het dodenrijk brengt de bode van de Goden Hermès, de zielenbegeleider, de zielen echter westwaarts om uiteindelijk te belanden op een grasveld begroeid met onkruid.

Het rijk der Doden: In de oudste tijd, in de tijd van de bouw van burchten, dachten de Grieken dat het dodenrijk er zo uit zag en voorzien was van een gigantisch poortgebouw, waarachter in reusachtige zalen volop plaats was voor de doden.

Het Elysium: Dit is het liefelijke deel van de onderwereld dat alleen voorbehouden is voor de elite en dan nog slechts op voorspraak van de goden. Deze uitverkorenen hingen zich bloemenkransen om de hals en droegen versierde haarbanden. Overal bloeiden de meest fantastische bloemen en water was alom in

[9] *Thanatos* is een zoon van *Nyx* (de Nacht) en tweelingbroer van *Hypnos* (de Slaap). Personificatie van de dood.

de vorm van watervalletjes aanwezig. Overigens is de gedachte, dat stervelingen levend hun bestaan in een Elysium continueren.

Boetedoening in de onderwereld: Hoe de Grieken zich het leven na de dood voorstelden was aan veranderingen onderhevig, doordat de onderwereld niet exclusief een verblijfplaats van doelloos rondzwervende mensenzielen bleef. Na verloop van tijd begonnen de Grieken de onderwereld steeds meer te bezien als de plaats, alwaar het gedrag van de mens gedurende zijn leven werd beoordeeld. Aan deze gedachtegang gingen weerspiegelingen vooraf in de trend van: in het leven na de dood het einde van alles et cetera.

2.2.5. *'Ars Moriendi'* - de kunst van het sterven

'Een scone leeringe om salich te sterven'
Middelnederlands, jaar 1500
B. de Geus et al. 1985.

'Ars Moriendi' is een religieus sterven dat in het christendom van de middeleeuwen belangrijk was. De stervende werd in het ideaal van het christendom verondersteld om verzoend met God en de wereld te sterven en op zijn sterfbed een voorbeeld te zijn voor anderen. Daarbij behoorden berouw over de zonden en fouten die waren begaan, stichtelijke woorden tot de omstanders, geduldig lijden en het aldus stellen van een voorbeeld.

Didactische devotionele geschriften over de christelijke leer en de dood als voorbereiding op de hemel werden in de late middeleeuwen voor het eerst populair in West-Europa. De late gotiek had een macabere inslag en ook dodendansen en zeer realistische afbeeldingen van dode lichamen op grafmonumenten werden in deze tijd populair.

Jean de Gerson scheef rond 1408 het prototype van een 'Ars Moriendi', 'De arte moriendi' als deel van zijn Latijnse Opus (culum) Tripartium. De Elzasser Geiler von Kaysersberg vertaalde dit werk in 1481 onder de titel 'Wie man sich halten sol byeym sterbenden Menschen', en schreef in 1497 'Ein ABC, wie man sichschicken sol, zueinem kost lichenseligen tod'.

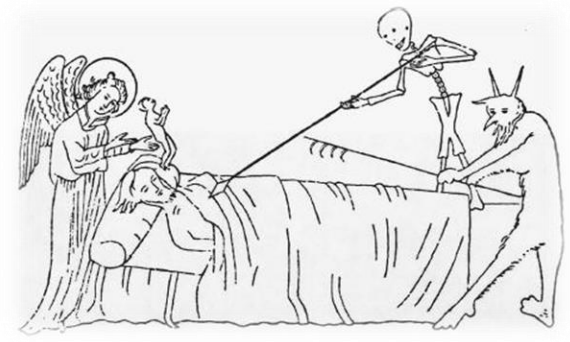
Kardinaal Domenico Capranica publiceerde in 1452 een 'Ars Moriendi' onder de titel de Speculum artis bene moriendi 'Ars Bene Moriendi', dat in 1473 in het Duits verscheen. 'De teneur van het werk luidt: 'Wie godvruchtig leeft, sterft zacht'. Door de eeuwen 'Ars Moriendi' is beschouwd als een morbide materie die toch noodzakelijk is. 'Ars Moriendi is sterven volgens de boek.

De geestelijken hebben relatief goedkope reproductie(s)[10] in grafische houtsneden[11] gecreëerd om de stervende te helpen tijdens hun laatste uren. Dit was het begin van de Ars Moriendi. Er waren in totaal elf houtsneden[12]. Paradoxaal genoeg, komen deze houtsneden overeen met de 11 items beschreven in het artikel *'Defining a Good Death: (Successful Dying)' van Meier & Jeste.*

In elke houtsnede staat een prototype van een 40-jarige oude man. Deze houtsneden zijn genummerd. Bij houtsnede een, drie, vijf, zeven en negen zijn de

[10] Voldoende in die tijd om de essentie te begrijpen.
[11] Idem kleine educatieve brochures van vandaag.
[12] Elf expressief, betekenisvol housneden, voldoende om 'geslaagd te kunnen zijn'.

'big five' verleidingen met verschrikkelijke kwade gezichten rondom het sterf bed, afspiegeling(en) van overspel, dronkenschap, armoede, diefstal en moord. Terwijl bijbehorende grafische afbeeldingen op houtsneden twee, vier, zes, acht en tien afspiegelingen zijn van engelen, heiligen en de Heilige Drie-eenheid als steun in de strijd tot zelfredding. De elfde houtsnede toonde de 'happy end' - de dood[13].



Figuur 1. 'Ars Moriendi' - de kunst van het sterven.

Er zijn later meerdere boeken over de 'Ars Moriendi' geschreven. Auteurs als Thomas Kempis en Erasmus publiceerden hun gedachten over het ideale sterfbed. De traditie stelt dat er vijf verleidingen en bijbehorende 'inspiraties' of remedies zijn:

1. Verleiding tegen het geloof versus herbevestiging van het geloof'.
2. Verleiding tot wanhoop versus hoop voor vergeving'.
3. Verleiding om ongeduld versus liefde en geduld.
4. IJdelheid of zelfingenomenheid versus nederigheid en herinnering van zonden en
5. Hebzucht of gehechtheid aan familie en eigendom versus onthechting.

Het is de spirituele zorg, die gericht is op het herstel of vermogen tot vergroten van de innerlijke ruime 'als een gemoedstoestand waardoor iemand zich in alle rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door een situatie worden opgeroepen'. Op deze manier kunnen levensvragen uit alle opzichten bekeken worden. Om de innerlijke ruimte bij iemand te kunnen vergroten is het van belang dat de zorgvrager zelf een innerlijke ruimte heeft. Hierdoor ontstaat er vertrouwen en kan de patiënt met zijn vragen bij de zorgvrager terecht.

Gebaseerd op de stervenskunst uit de Middeleeuwen werd er nagedacht over een 'goede dood'. Je moet vijf beproevingen doen voor de duivel, door overgave aan God kon je deze doorstaan. Leget vertaalde deze uitdagingen in vijf spanningsvelden waar iedereen in zijn leven wel eens mee te maken had. In een spanningsveld heb je het gevoel dat je heen en weer getrokken wordt, belangrijk om een balans te vinden.

[13] 'Ars moriendi nova', Arthur E. Imhof, 1996.

2.2.6. De dood vanuit filosofisch perspectief

'Sterven is geen kunst, de dood komt vanzelf.
Maar om goed te sterven, dat is de kunst der kunsten'
Plato

Wat is leven? Wat is dood? Deze twee vragen kunnen gemakkelijk beantwoord lijken, of althans gemakkelijk door de wetenschap op te lossen. In werkelijkheid zijn het lastige vragen gebleken, en definities van leven en dood zijn nog altijd moeilijk te vinden.

'Wat wil die boeman Dood de mens verschrikken,
Als onze ziel net als ons lichaam sterven kan? …
We zullen vrij zijn van verdriet en pijn,
We voelen niets, omdat we niet meer Zijn.
Lucretius[14]

De filosofische perceptie over leven en dood

Wat betekend het voor een levend ding om te sterven? Afhankelijk van het soort organisme zullen andere criteria een rol spelen om over leven of dood te spreken. Bij bacteriën kan sterven inhouden dat beweging en stofwisseling stoppen. Voor de mens is het verliezen van beweging en stofwisseling alleen niet voldoende om te sterven. Bij de mens is de hersenfunctie van cruciaal belang, wat erop kan wijzen dat leven en dood nauw verbonden zijn met het hebben van een geest.

De dood volgens de filosofen

Wat de dood volgens *Plato* is kunnen we in een van zijn dialogen, *'Phaedo'*, terugvinden. De dialoog *Phaedo* gaat over de dood van zijn meester Socrates, die de gifbeker moest drinken. Socrates was niet bang om te sterven, en verwelkomt de dood als een plek waar iets van hem zal verder leven. 'De dood is de scheiding van de ziel uit het lichaam', zegt Plato. Plato gaat ervanuit dat lichaam en ziel gescheiden zijn, ook beter bekend onder het dualisme. Het lichaam is de kerker van de ziel, waarbij de ziel onsterfelijk is. Als het lichaam sterft, dan wordt de ziel uit deze kerker bevrijd en kan deze verder leven in de ideeënwereld.

Volgens *Epicurus* is genot het hoogste doel in het leven en tevens eenvoudig te bereiken. 'God doet ons niets. De dood gaat ons niet aan. Pijn is goed te verdragen'. Hij vindt dat je genot moet compenseren met pijn. Als je pijn hebt of verdrietig bent, moet je denken aan betere tijden om dit alles te vergeten. Zo denkt hij ook over de dood. Je moet niet rouwen over het verlies van een dierbare, maar denken aan de herinneringen die je aan deze persoon hebt.

Je hoeft niet bang te zijn voor de dood, want na de dood is er niets. Epicurus gaat ervanuit dat mensen niet bang zijn voor de dingen zelf, maar hoe er over die dingen gedacht word maakt de mensen net bang. Zo is dat ook met de dood. 'De

[14] Bij 'De renum naturae'.

dood is niets verschrikkelijks maar de opvatting van de dood als iets verschrikkelijks, dat is het verschrikkelijkste'.

Een andere filosoof die over de dood nadacht is *Marcus Aurelius*. In hoofdstuk vijf 'Peinzen over de dood', staat hoe Aurelius dacht over de dood. Ook hij dacht over de dood als een natuurlijk proces. In zijn boek staat duidelijk beschreven dat je de dood objectief moet bekijken. Omdat het natuurlijk is. Je moet niet bang zijn voor de dood, want wie bang is voor een natuurlijk proces is een kind.

In zijn boek staat dan ook beschreven hoe je moet leven. Je moet beseffen dat we leven in het nu, en het leven te kort en te snel voorbij gaat. Alles wat geweest is, is ook al dood. En als wij dood gaan, zal ons lichaam verdwijnen in het heelal samen met de herinnering aan ons. Natuurlijk worden we herinnerd door mensen die ons kenden, maar ook die sterven en met hen sterven de herinneringen aan ons.

De *stoïcijnen* gaan ervanuit dat men niet bang moet zijn voor de dood omdat we er niets aan kunnen doen. Het is onredelijk bang te zijn voor het onvermijdelijke, omdat angst ons de indruk geeft dat er een ontsnappingsroute bestaat.

Volgens *Nietzsche* moeten we de dood met blijdschap omarmen, door te kiezen voor het tijdstip. Andere existentialisten zagen de dood als een bron van vrees omdat hij de ultieme dwaasheid van het bestaan onthult. Hierdoor zien ze de dood optimistischer, eerder als een motivering om voluit te leven.

Een andere filosofische benadering is deze vanuit *Darwinistisch perspectief*. De genen zijn geprogrammeerd om ons zoveel mogelijk voort te planten en in leven te blijven. Angst voor de dood kan ons instinctief helpen dit doel te bereiken. Doodsangst is misschien even natuurlijk als het verlangen naar seks, en in deze darwinistische betekenis kan doodsangst volkomen redelijk zijn. Hiertegen kan men opmerken dat natuurlijke selectie alleen maar angst voor gevaar voortbrengt, niet de angst voor de dood.

Voltaire stelde dan weer dat wij de enige schepsels op aarde zijn die over onze eigen dood kunnen nadenken. Maar wij zijn niet de enige schepsels die hun best doen in leven te blijven. Dit laatste vereist dus kennelijk niet de angst voor de dood. Het is aannemelijk dat de vrees voor de dood geen evolutionaire aanpassing is, maar een onvermijdelijk bijproduct van ons geëvolueerde vermogen tot denken en nadenken.

Ook *Shri Shantananda Sarasvati* heeft zich bezig gehouden met de dood, en wat dat precies is. Hij heeft teksten geschreven over de dood waarbij hij uitgaat dat het 'Zelf' van de mens, dat in een lichaam leeft, onsterfelijk is . Het 'Zelf' kun je dus vergelijken met een ziel. Het lichaam vergelijkt hij met kleding. Als kleren oud worden, gooi je die weg en doe je nieuwe aan.

Deze visie trekt hij door naar het lichaam. Als een lichaam oud wordt, dan dankt de 'Zelf' dit af en leeft verder in een nieuw lichaam, reïncarnatie. Er is dan ook geen reden om ongelukkig te zijn als het 'Zelf' een oud lichaam afdankt. Je bent toch ook niet ongelukkig als je oude kleren weggooit? De mens 'Zelf' word niet geboren en sterft ook niet, binnen deze visie. 'Het individu is een deel van het absolute. Daarom is het individu in wezen eeuwig'.

DEEL 2.

3. Ethiek en de dood

3.1. Recht op waardig sterven

'In navolging van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie, inmiddels Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levelseinde sinds 1973 en van de Belgische *Association pour le droit de mourir dans la dignité* sinds 1981, werd in december 1983 de pluralistische vereniging Recht op Waardig Sterven als vzw opgericht, met als doel de maatschappelijke aanvaarding van de vrijwillige milde dood.

Na twaalf wetsvoorstellen ingediend tussen 1984 en 1999 wordt het laatste ingediend door Philippe Mahoux, Jeanine Leduc, Philippe Monfils, Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy en Jacinta de Roeck gestemd op 16 mei 2002 en gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad op 22 juni 2002. Op 22 augustus 2002 werd een bijkomende Wet gestemd betreffende de Rechten van de Patiënt, publicatie in het Staatsblad op 26 september 2002'[15].

3.2. Eu-Thanatos[16] versus Euthanasie

De goede dood, gekend als 'eu thanatos' wordt tegenwoordig heftig bediscussieerd. De discussies over euthanasie hebben meer als ooit ervoor ook 'eu thanatos' in het zicht gebracht.

'Essentie van de zorg is dat de medicus niet alles op alles zet om het einden zo lang mogelijk uit te stellen, maar juist om te proberen de onontkoombare overgang van leven naar de dood zo goed mogelijk te laten verlopen. Dit proces verwerpt euthanasie niet, maar wel het gevaar dat euthanasie wordt aangeboden als een 'product', waarbij de creativiteit van de arts geen rol meer speelt' (Dr. Ben Zylicz). Volgens dokter Zylicz, is observeren en luisteren de essentie van de geneeskunde. Hij is resoluut tegen het feit dat huisartsen in hun tas euthanatica als een red(genees)middel dragen[17].

Wat kunnen wij hieruit concluderen? Onder 'eu thanatos' verstaan wij een 'goede dood', terwijl 'euthanasie' een specifieke wettelijk gesanctioneerde mogelijkheid aanreikt om het einde van ons leven zelf te kunnen bepalen. 'Eu thanatos' en 'euthanasie' zijn geen vergelijkbare concepten. 'Euthanasie' is een beslissing die van de patiënt zelf komt, terwijl 'eu thanatos' net een eeuwenlange plicht, in de postmoderne volksgezondheidszorg is die we steeds vaker kennen als een ethisch kern aspect van het medisch handelen tijdens de sterfbegeleiding. Euthanasie is een keuze, terwijl eu thanatos een medisch ethische imperatief is.

---

15 'Een goede dood, 2002-2012: tien jaar 'controversiële euthanasiewet?', © 2012 VUBPRESS
16 Goede dood.
17 Poolse arts, Nederlands Centre 'par excellence' in de Palliatieve Zorg.

3.3. **Sterfbegeleiding**, **nieuwe concepten**, **nieuwe beroepen**[18]

Opvallend is een blijmoedige toon, de patiënt(e) is er niet bang voor. Nieuwsgierigheid en geloof overheersen; 'intenser dan in het zicht van de dood, kan een mens niet leven'.[19] Iedere mens heeft tijdens zijn sterven behoefte aan het denken, eventueel spreken over de zin van het leven. Religieuze tradities en humanistische spiritualiteit kunnen ontzettend veel helpen.[20]

Sterfbegeleiding op zich verplicht zorgverstrekkers tot 'eu thanatos'. Dit laatste (als een nieuwe concept) vereist een allesomvattende aanpak tot in het niveau van bijna een nieuw deel-beroep, iets wat tot nu toe grotendeels ontbreekt in ons dagelijks leven.

Hoe kijk jij aan tegen de dood? En tegen je eigen dood? Durf jij het aan om hierover na te denken? En wat denk je dat er na de dood gebeurt? Kun jij je daarop voorbereiden? Dit zijn slechts enkele vragen waar artsen na het volgen van een basiscursus, in de provincie Flevoland (Nederland), een beter antwoord op kunnen geven.

Gespreid over 8 lessen leert de cursist over: 'Angst voor de dood', 'Het lijden', 'Voorbereiding op de dood', 'Het levensvisie', 'Leven na de dood', 'Omgaan met de dood van een ander', 'De dood zin geven' en 'Leven met de dood'.

3.4. **De dokters en de dood**

De dood stelt de dokter al eeuwenlang vast door afwezigheid van hartslag en ademhaling, en door in te schatten dat die functies blijvend afwezig zijn. Na een paar spannende minuten wordt de dokter steeds zekerder van zijn diagnose. Zoals in het gedicht 'Dood' van Berend Servet staat: '*Niks aan te doen*'.

Maar we mogen niet vergeten dat de dokter er niet enkel en alleen is om de dood vast te stellen, maar ook om in een multidisciplinaire context in relatie met de patiënt en de familieleden (tijdens het stervensproces) te werken.

3.5. **Over het leven en de dood vandaag**[21]

3.5.1. <u>Deze eigenschappen zijn het geheim voor een gezond, gelukkig en succesvol leven</u>[22]

Wetenschappers van de University College in Londen gingen op zoek naar het antwoord op de vraag der vragen: "Wat zorgt ervoor dat mensen het ver schoppen in het leven?" Ze ontdekten vijf eigenschappen die bepalen of je gelukkig, gezond en succesvol wordt.

Volgens de onderzoekers hebben mensen vijf karaktetrekken nodig om een lang leven te leiden op deze aardbol. Emotionele stabiliteit, doorzettingsvermogen,

---

[18] Postgraduaat 'Palliatieve zorg', De Hoogeschool Utrecht. 'Sterven en rouw in verschillende culturen'; eenjarige opleiding.
[19] Interview van een stervende patiënt uit 'Het laatste woord', G. Van Es (Ned. journalist), 2013.
[20] Uit 'Kunst van het sterven', M. De Hennezel, 1998.
[21] http://www.knack.be
[22] 'Life skills, wealth, health and wellbeing in later life', Andrew Steptoe and Jane Wardle, Edited by Eileen M. Crimmins. University of Southern California. Los Angeles, 9 March, 2017.

zelfcontrole, optimisme en nauwgezetheid zorgen ervoor dat je je nooit zorgen moet maken over je bankrekening, je welzijn of je fysieke gezondheid. Dat blijkt uit een studie bij 8.000 Britten die ouder zijn dan 52 jaar.

Opvallend genoeg is de mix van deze kwaliteiten zelfs een betere voorspeller dan intelligentie of afkomst. Iemand die uit een welgesteld gezin komt, maar een pessimist zonder doorzettingsvermogen is, zal het niet zo ver schoppen. Dat schrijven de academici in het wetenschappelijk vakblad PNAS[23]. Daarnaast benadrukken ze dat geen enkele eigenschap belangrijker is dan de andere. Het is net de combinatie van deze vijf trekken die mensen doen slagen in het leven.

3.5.2. LEIF-kaart steekt wensen voor levenseinde in de portefeuille

Filosoof Etienne Vermeersch krijgt als allereerste een LEIF-kaart. Dit is een kaart ter grootte van een bankpasje waarop mensen hun wensen voor hun levenseinde kenbaar maken. Mensen, zeker als ze een dagje ouder worden, zijn graag "in orde met hun papieren." Met andere woorden: ze willen dat het voor de buitenwereld duidelijk is wat ze willen voor het geval er met hen iets gebeurt, wanneer hun overlijden naderbij komt, en ze op dat moment niet meer in staat zijn tot communiceren.

Probleem is dat veel mensen niet weten wat kan en hoe dat in zijn werk gaat. Zelfs als ze een wilsverklaring klaar hebben liggen, is niet altijd zeker dat hun artsen die te zien krijgen. Dit euvel moet de LEIF-kaart verhelpen. Deze kaart lijkt op een bankkaart en kan bijgehouden worden in een handtas of portefeuille. Op de kaart staat de wilsverklaring van de persoon, de naam en contactgegevens van een vertrouwenspersoon die ervan op de hoogte is en aan de arts kan bevestigen.

De eerste die zijn LEIF-kaart overhandigd kreeg, is filosoof Etienne Vermeersch. Hij werd uitgekozen omdat hij al in de vroege jaren zeventig gangmaker was van het toen nieuwe debat over euthanasie. De LEIF-kaart zal te verkrijgen zijn via de LEIF-krant, die op 300.000 exemplaren verspreid wordt. Enkele tientallen prominenten en Bv's hebben al ingetekend voor een kaart. Onder hen: Nic Balthazar, Chris Lomme, Bart Peeters en Lynn Wezenbeek. © Belga 06/02/13

[23] www.pnas.org (Providing immediate access to correct scientific research).

3.5.3. Carsten Hansen heeft nog een keer kunnen genieten



Figuur 2. Carsten Hansen.

Carsten Hansen lag op sterven en had nog één verlangen. Hij wilde een glas wijn drinken en een sigaret roken in de buitenlucht terwijl hij de zonsondergang aanschouwde. Het universiteitsziekenhuis van de Deense staf Aarhus gooide voor een keer alle regels overboord en vervulde zijn laatste wens.

Begin april werd Carsten met spoed naar het hospitaal gebracht. Artsen stelden vast dat de man een maagbloeding had die niet meer te opereren viel. Ze vertelden de 75-jarige Deen dat hij nog slechts enkele uren of dagen te leven had. Zijn inwendige bloeding zouden hem fataal worden.

Het verplegend personeel aarzelde geen moment toen de patiënt zijn laatste wens uitsprak. Ze rolden zijn bed naar het balkon zodat hij daar kon roken, wijn drinken en wat tijd kon doorbrengen in de frisse lucht terwijl de zon langzaam onderging.

Op 7 april 2017 is Carsten op 75-jarige leeftijd overleden.
© **Facebook**/University Hospital Aarhus[24].

DEEL 3.

4. **Literatuuronderzoek**

4.1. **Inleiding**

Tijdens mijn zoektocht over 'Wat is een goede dood', heb ik opgemerkt dat wetenschappelijke artikels, die deze gevoelige en zeer belangrijk domein weerspiegelen, niet gemakkelijk te vinden zijn. Door zorgvuldig gekozen MeSH-(zoek)termen, heb ik een paar interessante artikels gevonden.

Door 'het stervensproces' en de 'goede dood' door een loep te bekijken ben in staat geweest om ongeveer 30 goede en nuttige artikelen te vinden. Waarbij de meerderheid van de artikels gepubliceerd waren onder de wetenschappelijke norm van beschrijvend(e) onderzoeks-artikelen. Deze artikelen heb ik geselecteerd door mijn thesis-onderwerp in een multidisciplinaire spectrum te plaatsen, ik heb, de

[24] www.hln.be (Karen Van Eyken)

geneeskunde, filosofie, theologie, psychologie, sociologie, geschiedenis, ethiek, palliatieve zorg en hospice[25] beweging doorgelopen.

De kernthema's die het meest frequent voortkwamen waren voorkeuren met betrekking tot 'het stervensproces'. Na afronden van alle lezingen, heb ik in een kortbondige-versie de belangstellingen van 'het stervensproces' en 'de dood' in zicht gebracht. Dood zijn is niet de onderwerp van mijn thesis, wel het proces van dood gaan.

In een cumulatief verzamelingsproces heb ik volgende kernthema's geselecteerd:

1. Dood en sterven.
2. Goede versus slechte dood.
3. Een goede dood.
4. De hoop tijdens het stervensproces
5. Een slechte dood.
6. Plaats om te sterven.
7. Spirituele dimensie.
8. Religie.
9. De professionals.
10. Familie.
11. End-of-life.
12. Dood in andere culturen.
13. Multiculturalisme.
14. Ars Moriendi Nova.

De meest belangrijke thema's, gerangschikt in een hiërarchische volgorde, waren:

1. Problemen rondom cultuur-erkenning.
2. Aanpak emotionele triestheid: angst en depressie.
3. Aanpak lichamelijk lijden en symptomenbestrijding.
4. Vertrouwenskwesties en ondersteuning in relatie met professionals.
5. Plaats van 'het stervensproces', aanwezigheid familie en ondersteuning als het meest controversiële thema - geen consensus.
6. Afscheid kunnen nemen, troost in geloof, in het bijzonder spiritualiteit als meest besproken problematiek.
7. Levenskwaliteit tijdens EOL-fase.
8. 'De dood' aanvaarden, respect en autonomie voor de stervende, leven als voltooid en de aanwezigheid van de geestelijken, waren ook belangrijk.

[25] Een *hospice* is een plek waar mensen met een terminale ziekte een thuis hebben met de benodigde medische zorg. In het algemeen biedt een hospice plaats aan ernstig zieke mensen met een levensverwachting van minder dan drie maanden. Wanneer iemand in een hospice verblijft kan hij gebruik blijven maken van de eigen huisarts en de verpleegkundige vanuit de organisatie van de Thuiszorg, precies zoals men gewend was in eigen huis. De patiënt is niet meer in staat om voor zichzelf te zorgen. In een hospice kan hij op een persoonlijke manier met de nodige verzorging in alle rust afscheid nemen van zijn dierbaren.

De doodsangst, pijn management en culturele kwestie(s), hebben het meest aandacht en voorkeur als cruciale elementen voor een 'goede dood'. Voorbereid zijn op de dood en de dood accepteren, vrij van pijn en normale 'end-of-life' fase, respect een autonomie erkenning in een bepalend authentiek cultureel context, zijn de fundamenten van een 'goede dood'.

4.2. **Onderzoeksvraag**

In een verouderde samenleving waar meer en meer mensen sterven met chronische aandoeningen, wordt een goede levenseindezorg meer en meer belangrijk. 70% van de Vlamingen sterft aan een niet acute dood. Maar 'Wat is een goede dood?'. Ondanks de maatschappelijke discussie over euthanasie, is het antwoord hierop nog erg onduidelijk.

Vraagstelling:

1. Wat zijn voor Huisartsen de elementen van een 'goede dood'?
2. In een recente publicatie worden 11 item(s) geïnventariseerd van het concept 'Een goede dood' van Meir et al.
3. In welke mate herkennen Huisartsen deze elementen vanuit hun eigen persoonlijke perspectief?

***MeSH**-termen*: *'succesful dying', 'good death', 'death and dying', 'aging', 'hospice', 'old age and death', 'palliatieve care', 'terminal care', 'attitude to death', 'end-of-life preferenties', 'bad death', 'terminally-ill patiënt'.*

Via *PubMed* en *Embase* heb ik 139 artikels gevonden waarvan 21 weerhouden voor deze thesis. Verder heb ik ook goede 11 Nederlandstalige artikels gelezen. Daarnaast heb ik de kennis over 'Wat is een geode dood?' verder uitgebreid via 25 Nederlandstalige en 9 Engelstalige websites.

4.3. **Artikelsgewijze bespreking**

'Een leven zonder onderzoek is geen leven voor een mens'.
Socrates

4.3.1. **Dood en sterven**

Een strikt biomedisch perspectief over de dood is nog steeds niet compleet. Ook de twee wereldwijd fundamentele doelstellingen in de gezondheidszorg, namelijk redden van een leven en de levenskwaliteit verbeteren is niet voor iedereen bekend [3,8].

In 1870, 32% van alle mensen geboren in Groot-Brittannië stierven voordat ze hun 18de verjaardag hadden bereikt. Diegenen die de volwassenheid bereikten waren

getuigen van verschillende doods-ervaringen in hun families door hogere kinder- en moedersterfte. Vandaag is de gemiddelde levensverwachting in de Westerse ontwikkelde samenleving iets meer dan 80-jaar waarbij mensen (gelukkig) niet zoveel doodservaringen hebben doordat het merendeel overlijd in een instelling [8].

Wanneer we 'het stervensproces' bekijken dan is sterven een proces met als culminatiepunt de (brein)dood, medisch vastgesteld door middel van neurologische testen[26]. Tot in de jaren '70 was 'het stervensproces' een studie object voor alleen maar de sociaal wetenschappers [16]. Info over 'het stervensproces' is nog steeds als het ontdekken van buitenaards leven voor studenten geneeskunde. In tegendeel zou dit onderwerp kunnen dienen voor het ontwikkelen van verschillende persoonlijke opvattingen over 'het stervensproces' en 'de dood' [17].

De 'gewone dood' in onze samenleving is die van een oudere persoon met enorme last van chronische ziekte(n), voor wie verdere therapeutische interventie zinloos of belastend vindt. Vaak zien we 'de dood' in deze context als het verlies van de strijd tegen de slepende ziekten [18] bij de individuen die meestal willen overleven voor zolang de levensverlenging aanvaardbare kwaliteiten behoudt [16]. Een universeel algeheel en professioneel aanpak van 'het stervensproces' is de uitdaging van vandaag [10].

4.3.2. **Maar wat is nu een goede versus een slechte dood**?

'Er is maar één soort geboorte,
maar er zijn honderd soorten van dood'.
Walasse Ting

Er is geen consensus voor wat betreft wat een 'goede'- of een 'slechte dood' inhoudt. Hiervoor verschillen de perspectieven, percepties, ideeën en inzichten heel sterk en afhankelijk van de culturele standpunten uit verschillende groep-populaties. Diversiteit is permanent beïnvloed als een resultante van individuele (concepten afhankelijk van de interpreteringen en levenservaringen), sociale, spirituele en culturele waarden en tradities. De basis van de interpretering is ook sterk bepaald door de leeftijd, sociaal klasse, geslacht en de afkomst van de individu[27]. [1,7,12].

Bij de meeste patiënten en families, geconfronteerd met een 'goed(e)' en/of 'slecht(e)' dood, zijn de psychosociale en spirituele kwesties even belangrijk als fysiologische problemen [8]. Als we uitgaan van een bio-psychosociaal model dan is de kwaliteit van 'het stervensproces' afhankelijk van de levenscontext van de stervende [8]. Het tentamen tot determineren wat een 'goed(e)' en/of 'slecht(e)' dood is, kan gezien worden in kader van twee nog steeds relevante theorieën: epicurisme[28] en deprivationisme[29] [3].

---

[26] Robben, 2004.
[27] Strauss en Catedra, 2004; Van Der Geest, 2004; Spronk 2004.
[28] De dood is niet slecht voor diegene die sterft, wel voor de derden.
[29] Benadrukt het belang van leeftijd en ook de prioriteit(s)waarden in de gezondheidszorg. De dood van een 20-jarige jonge vrouw, is intuïtief slechter dan die van een 2-maanden oude baby. De dood vertegenwoordigd een verlies voor diegene die sterft.

'De dood' en 'het stervensproces' zijn centrale thema's in elke samenleving, maar de manier waarop het proces als 'goed(e)' of 'slecht(e)' dood word gezien, verschilt per cultuur en samenleving[30].

'De dood' en 'het stervensproces', zijn perceptieve, diverse en culturele fenomenen. Het gekozen perspectief is dan vaak het gevolg van de dominante groep (die meestal een standaard proces vormen) in een bepaalde samenleving[31] [12]. Attitudes, overtuigingen en praktijken van een bepaalde samenleving met betrekking tot een 'goed(e)' en/of 'slecht(e)' dood, zijn gebundeld in mythen, geheimen en religieuze ideologieën, verbonden aan de cultuur van die dominante groep[32].

De complexiteit van culturele behoeften verkleurt altijd de percepties over 'goed(e)' en/of 'slecht(e)' dood [12]. De laatste tijd werd gesproken over een andere soort dood: een '*Middle death*'[33], als een perceptie over het stervensproces die continu positieve en negatieve elementen omvat, die men in uniforme goed of slecht kan dichotomiseren [19].

4.3.3. **Een goede dood is ... .**

Er is nooit een universeel antwoord gegeven op deze vraag. Er is geen enkele formule voor een 'goede dood' [8]. Respect voor de normen en waarden van het stervende individu, zijn cruciaal! Voor de meeste mensen wereldwijd, is een 'goede dood' het gevolg van natuurlijke oorzaken. Een natuurlijke oorzaak werd beschouwd als een '*fatsoenlijke dood*', '*kwaliteit tijdens het sterven*'; met andere woorden een '*ideale dood*' [1].

Thuiswonende ouderen en ernstig zieke patiënten helpen om het kader van wat een 'goede dood' van de individu is beter te begrijpen [1]. Deze hechten voornamelijk belang aan:

- Behouden en versterken van sociale relaties blijft een significante eigenschap voor een 'goede dood' [1].
- Controle hebben over de specifieke beslissingen tot behandelingsmodaliteiten is een goudenwaard standaard [1].
- Tijd doorbrengen met familie en de aanwezigheid van de familie tijdens het stervensproces, biedt een comfort gevoel van eenheid en vrede [1].

De definitie van een 'goede dood' verbreed zich in de jaren '80 naar: 'een toestand vrij van benauwdheid en lijden in overeenstemming tussen de wensen van de stervende en de familie, in een redelijke consistentie met hulpverleners, culturele achtergrond en ethisch universele normen'[34]; als meest geciteerde definitie [12]. 'Goede dood'-concept is ontstaan vanuit de hospice beweging, die enorm ontwikkeld is in de afgelopen decennia[35] [12].

---

30 Koenig & Gates-Williams 1995, Walter 2003.
31 Catedra 2004, Irish et al. 1993.
32 Iers, Lundquist & Nelson 1993, Lobar, Youngblut & Brooten 2000, Palgi & Abramovitch 1984.
33 Middle death: mix-elementen van een 'goed(e)' en/of 'slecht(e)' dood.
34 Field & Cassel, Institute of Medicine, 1997.
35 Walters 2004.

Percepties over een 'goede dood' zijn zoals hoger reeds aangehaald hoofdzakelijk bepaald door de samenleving en de cultuur waarin we leven [10]. Individuele inzichten en behoeftes zijn altijd divers. 'Ja, gewoon gaan slapen wanneer het tijd is'; zeggen sommige die 'sterven in slaap' bezien als een ideale voorwaarde om de 'goede dood' te kunnen bereiken [1]. De andere zeggen: 'bewust zijn tijdens het sterven, op voorwaarde om het proces te handhaven, met het gevoel van een permanent comfort gekregen door professionals als ondersteuning tot het verlichten van psychisch lijden' [1]. Er zijn ook mensen die een 'goede dood' bezien als: 'zonder pijn en lijden en niet teveel tijd in een Rust- en Verzorgingstehuis' [11].

Pijn en symptomencontrole, verbondenheid, transcendentie, duidelijke beslissingen kunnen maken, voorbereid zijn voor de dood en voltooiing[36], weerspiegelen een 'goede dood'[37] [8]. Maar ook een hartaanval met als gevolg een snelle dood, werd gezien als een 'goede dood' [11]. Een 'goede dood' is ook een dood als gevolg van een korte ziekte, zonder verspilling van familiale en financiële middelen [4]. Familiale omstandigheden en overtuigingen zijn vaak heel belangrijk [5].

Op het eerste zicht is een 'goede dood' een snelle dood, zonder lijden en kennis van een naderende dood [11]. Terwijl sommigen een 'goede dood' bezien door de mogelijkheid om 'ik hou van je' te kunnen zeggen, familie en vrienden hebben om de stervende te helpen naar de 'laatste reis' [4].

In de ideale omstandigheden, is een 'goede dood' thuis na een lang leven sterven, nadat de stervende zijn dromen verwezenlijkt heeft [4] en tot de laatste momenten de helderheid en zekerheid gehad heeft [19]. Alsook de aanwezigheid van een vertrouwd persoon maakt enorme troost voor de stervende, geven en ontvangen van liefde is van vitaal belang [2].

'End-of-life' zorg is meer dan zorgen voor een 'goede dood'. Het draait om het leven voor de dood. Soms maanden- en uitzonderlijk zelfs jarenlang. De moeilijke vragen: wanneer stap je over van Palliatieve behandeling naar Palliatieve zorg zijn voor de patiënt en de familie niet altijd gemakkelijk te beantwoorden. Niet gemakkelijk vooral als je moet overwegen om een stap verder te zetten: Terminale zorg richting een 'goede dood'. Pijn- en symptomencontrole biedt een 'milde dood' in 80% van de patiënten in de Palliatieve zorgeenheden. Bij slecht een tot twee procent waarbij 'milde dood' niet kan gegarandeerd worden, biedt men Palliatieve sedatie. Er zijn nooit zoveel kennis en middelen ter beschikking geweest om een, 'goede dood' te realiseren[38].

De notitie van een 'goede dood' of 'wenselijke dood' omvat een breed spectrum van ideeën, praktijken en overtuigingen [12]. Een 'goede dood' is een debat tussen gebruik van moderne medische technologie, ethiek en kwaliteit van leven[39] [12].

4.3.4 Daarnaast is er nog de **hoop tijdens het stervensproces**[40]:

Dit is een complex fenomeen, een 'Phoenix ervaring', een 'innerlijke voeding' die vaak wijzigt in hoop voor dierbaren na de dood voor de stervende. Het idee van de

---

36 Doodbrief, laatste wil, testament, het oplossen van conflicten, tijd met familie, afscheid nemen.
37 Long 2004, Mak & Clinton 1999, Pierson, Curtis & Patrick 2002, Stainhauser et al. 2000.
38 'Palliatieve zorg biedt leven voor de dood', Published on *Nieuws*: http//:nieuws.kuleuven.be.
39 Foot, 1977.
40 Kathleen Broadhurst & Ann Harrington, JAN 2015, South Australia.

voortzetting van goede relaties tussen de familieleden is een belangrijke gevoel. De kleinkinderen verdienen een bijzondere focus [2].

Hoop bij de stervende werd gezien als een transformatie proces bestaande uit verschillende fasen: eerst geloven we in genezing, en nadien in de kwaliteit van het leven. Waarbij het beheersen van pijn en symptoomcontrole, de fundamentele aspect van Palliatieve zorg vormen, helpt om hoop te genereren. Pijnbestrijding, verminderde misselijkheid en vermoeidheid leiden tot een hogere levenskwaliteit en de hoop te mogen leven.

Minder pijn verhoogt optimisme en stelt de stervende in staat om realistische doelen te stellen en te geloven in het genezingsproces, wat de hoop verder stimuleert. Dit zal ertoe bijdragen dat we een tijdelijke remissie bereiken, zodat de stervende langer dan verwacht leeft. Aanvaarding, het accepteren van de prognose, helpt de coping mechanismen[41] aan te passen en de hoop te transformeren. Weten dat een zachte dood mogelijk is, brengt gemoedsrust[42]. Eindelijk een rustige dood, inspireert de hoop om langer te mogen leven tot een vreedzame dood.

4.3.5. **Wat is een slechte dood**

Nu we weten wat een goede dood is, **wat is een slechte dood** dan?

Spijtig genoeg kennen de mensen de 'slechte dood' veel beter dan de 'goede dood'. 'Slechte dood'-perceptie bij de mens, is een duidelijk genetisch geïntroduceerde product in hun verbeeldingskracht, veel meer dan een overlevingsinstinct.

Niet de dood zelf, maar de angst voor fysiek lijden kleurt de perceptie van een 'slechte dood'. Fysieke ongecontroleerde pijn leidt tot het gevoel van hopeloos- en nutteloosheid [2]. Lijden is de dominante bezorgdheid [1]. Een 'slechte dood', is tevens een abrupt einde van het leven door een ongeval of geweld. Bijvoorbeeld 'Naar buiten gaan en betrokken zijn in een veerkersongeval waarbij we niet op slag dood zijn, maar verder leven met botfracturen over het volledige lichaam, is een uiterst beangstigde 'slechte dood'(s)-perceptie van een geïnterviewde [1].

Bewust zijn van een mogelijk dreigende dood, teweeggebracht door middel van geweld of een ongeval, intensiveert de angst voor de dood. Dus, niet de dood zelf, maar de perceptie van een slecht stervensproces die tot de dood leidt, geeft enorme stress die de kennis over de dood provoceert [11].

Ongecontroleerde symptomen[43], gebrek aan het accepteren van de dood [14] samen met de angst om dood te gaan door een gewelddadige gruwelijke moord, is in het onderbewustzijn een substraat van een 'slechte dood' [1]. In het algemeen, een leven waarin kwaliteit ontbreekt werd beschouwd als zinloos. Sowieso, een

---

41 Een begrip uit de psychologie, waarmee de manier waarop iemand met problemen en stress omgaat wordt bedoeld. Het betreft de omgang met alle soorten voortdurende stressoren, zoals werkloosheid, echtscheiding, pijn, oorlog of de dood.

42 Dr. Lieve Thienpont.

43 Laatste week (Klankenberg, 2004): Vermoeidheid 83%, kortademigheid 50%, pijn 48%, verwardheid 36%, angst 31%, depressie 28%, misselijkheid/braken 25%. Laatste 48 uur (Lichter and Hunt, 1990): Urine-incontinentie 53%, pijn 52%, reutelen 50%, onrust 42%, transpireren 14%, misselijkheid/braken 14%.

vroegtijdige en vooral onverwachte dood is slechter dan een late dood [3]. Levensverlenging met 'chemische stoffen', word door Mexicaanse Amerikanen gezien als een 'slecht(e)'- en een 'onnatuurlijk(e) dood' [12].

Een 'slechte dood' is ook een stervensproces met een taal, cultureel en/of religieuze barrière [5]. Diversiteit, gezondheidsbarrières, agressief medische cultuur en de communicatiekloof tussen de stervende en de professionals, eindigt altijd in een 'slechte dood'. De professional die beperkt is in tijd binnen een neoliberale economische klimaat, zijn tevens een bron van een 'slechte dood' [8].

Er zijn stervenden die 'creëren van leed voor de familie' (intens betroken familie) zien als een 'slechte dood', de meerderheid zou nooit 'sterven alleen' willen ervaren [12]. Het verdere verloop van de ziekte(s) die verder in een stervensfase evalueren zijn ook zeer belangrijk. HIV/AIDS patiënten vallen in een angst circuit door de terughoudendheid om het emotionele leed die vooroordelen met zich meebrengt, perse te moeten vermijden [2].

Alzheimer, CVA, verschillende comateuze toestanden en onvermogen om de eigen wensen duidelijk te maken, zijn de meest kenmerkende inbeeldingen van daadwerkelijk: een 'slechte dood' [10].

Daklozen[44] met hun chronische gezondheidsproblemen, vooral psychisch lijden, zijn individuen die het stervensproces in een extreem laag kwalitatief niveau ervaren. Hun functionele beperking, kwetsbaarheid en cognitieve stoornissen, zijn soms geen bescherming of excuus tegenover slachtoffers van fysieke en/of seksueel geweld. Ook vrij en verbonden met de natuur, niet 'opgesloten' in een Ziekenhuis en/of Rust- en Verzorgingstehuis, is een maatstaf om geen 'slechte dood' te ervaren.

Een 'slechte dood' is ook gebrek tot de mogelijkheid om 'end-of-life' voorkeuren te mogen bepalen [14]. Zonder acceptatie en voorbereiding, 'het stervensproces' werd moeilijker [19]. De afwezigheid van een liefdevolle gemeenschap werd gezien als een potentiële bron van destructieve en pijnlijke emoties. Niet altijd. Er zijn artikelstudies die een consensus gebrek vertonen over het nut van de aanwezigheid van de anderen tijdens het spervensproces. Toch isolement en vooral twijfel(en) zijn criteria van een 'slechte dood'.

4.3.6. **Een goede plaats om te sterven**

Discussie over de sterfplaats werd gekenmerkt door het gevoel van voorwaarden op basis van vooraf uitgesproken wensen van de patiënt, familiedynamiek, culturele opvattingen en de eisen rond de medische zorg [19].

Er is geen consensus over de plaats[45] [11], maar thuis sterven is de meest comfortabele optie [19]. De minderheid vinden thuis sterven veel beter dan in een Ziekenhuis en/of Rust- en Verzorgingstehuis, terwijl voor de meerderheid dit niet belangrijk is [11]. De geestelijke, psychische en emotionele dynamiek van de stervende is belangrijker dan de sterfplaats zelf[19]. Thuis sterven is de gewenste

[44] Hebben drie tot vier keer hogere sterfcijfers, door: drugsoverdosis, kanker, hart- en vaatziekten.
[45] Fried et al.

plaats[46] [12]. Sterven in een Ziekenhuis en/of Rust- en Verzorgingstehuis werd gezien als niet geschikt; door een belemmerende en zeker geen vreedzame sterfproces[47] [12].

4.3.7. **Spirituele dimensie**

'Tweemaal dood: eerst sterft de persoonlijkheid en nadien het lichaam'.
Cartesiaanse wijze van dood.

Spiritualiteit werd beschouwd als een integraal onderdeel van het levensverhaal van een patiënt, voor- tijdens- en na de dood [15]. Het spirituele gevoel en de eigenwaarde kan hoop vanuit wanhoop bij een individu creëren; wat belangrijk is voor de mensen zonder geloof en vergelijkbaar met het geloof in professionals binnen de gezondheidszorg [2].

De diepgaande invloed van de spiritualiteit versterkt de zoektocht naar betekenis en het doel in het leven, tijdens de ziekte, stervensproces en de dood [1]. Spiritualiteit als bron van vastberadenheid en optimisme, verhoogd vermogens tot relativeren door de significante mogelijkheid om de betekenis van het leven te vinden en verhoogd tevens het vermogen om de rest van de tijd goed te kunnen gebruiken [2].

Spiritualiteit is net als religie een belangrijk element voor beslissing(en) in het leven te nemen, in het bijzonder voor de gezondheid, ziekte en de dood[48] [12]. Spiritualiteit is toch anders dan geloof in God, religie kan een aspect van de spiritualiteit zijn [2]. Spiritualiteit daalt soms en werd minder toegankelijk, wat verder (maar niet altijd) het belang van de geestelijken 'impliceert' [2].

Het vermogen om patiënten wensen uit te lokken om verder te bespreken, stimuleert het stervende individu om door zijn spirituele oriëntatie(s) te reageren op de dood in een zeer persoonlijke zinvolle manier. Dit vergemakkelijkt de continuïteit in de zorg tot in 'end-of-life'-fase, door het emotionele trauma te minimaliseren [15].

Een Amerikaanse studie verteld dat 88% van de patiënten met en vergevorderd stadium van kanker, aandacht voor spiritualiteit en religiositeit van enig tot groot belang vindt, en dat 72% vindt dat er te weinig aandacht is voor hun behoeften op dit terrein. Wanneer een dokter geen aandacht heeft voor de levensvragen, voelt de patiënt zich vaak onpersoonlijk behandelt.

Tussen 50-90% van de kankerpatiënten, bezien spiritualiteit als belangrijk om de spirituele noden te mogen ervaren[49]. In de studie van Dein werd opgemerkt dat vragen op het gebied van spiritualiteit vaak niet besproken en vooral niet herkend worden door de primaire zorgverlener[50]. Ook professionals hebben vaak een aanzienlijke moeilijkheid bij de (h)erkenning van het spiritueel lijden gedurende 'end-of-life'-fase, dit vooral te wijten aan de perceptie dat spirituele noden dikwijls geassocieerd worden met religie[51].

---

46 Tang, 2000.
47 Mexicaanse Amerikanen.
48 Catedra 2004, Ibarra 2010, Lobar et al. 2006, Telleze-Giron 2007.
49 'The Role of Health Professionals in spiritual Care: Attitudes, Practices and Interventions'.
50 Dein, 2009.
51 'Perception of the spiritual Needs of Patients', Scaon, Chasseigne & Colombat, 2006.

'We moeten allemaal treuren om ons eigen verdriet, zoals we ook zelf moeten sterven en de realiteit van onze sterfelijkheid moeten inzien. Anderen zouden ons moeten helpen om dit op onze eigen manier te doen'[52].

Thieffry & Vilmort, 'De zeven dimensies van de spiritualiteit'

1. De behoefte om erkend te worden als unieke persoon.
2. De behoefte om de waarden van zijn eigen leven te interpreteren.
3. Een zoektocht naar betekenis en doel.
4. Vrijheid van schuld.
5. Vergeving en verzoening.
6. Een behoefte om zichzelf te overstijgen (transcendentie).
7. Behoefte aan een voorvoelen van continuïteit in het hiernamaals.

4.3.8. **Religie**

De dood heeft de mens altijd gefascineerd. De dood is een onlosmakelijk aspect van het leven, ongeacht tijd, plaats of cultuur. Maar de mensen gaan wel op verschillende manieren met de dood om. Ook de ervaring een andere mens te zien sterven, zet aan tot denken. In de meeste religies is er sprake van een overwinning op de dood of van een voortleven na de dood. Reïncarnatie staat centraal in de oosterse religies[53]. Optimisme is onlosmakelijk verbonden met het geloof in God [2].

Twee-derde van de terminaal patiënten in Amerika melden religie als een zeer belangrijke factor, en meer dan de helft werden bezocht door de geestelijken [19]. Geestelijken zijn vaak belangrijke bronnen over wat een 'goede' en/of 'slechte dood' is. Die zijn unaniem voor wat betreft pijn en verontrustende symptomen met betrekking tot de kwaliteit van de stervende [19].

De dood werd gezien als een kans om God te ontmoeten. Goed sterven, is sterven verzoent met God en de mensen [4]. Een 'goede dood' creëren vereist dat professionals inzicht moeten hebben voor de sociale relaties, steunmechanismen, spirituele en existentiële overtuigingen, vooral voor de religie om de verwachtingen van de stervende en de familie(s) te voorzien [12].

Voor de geestelijken, de determinanten van een 'goed(e)' en/of 'slecht(e)' dood zijn: waardigheid, voorbereidheid, lichamelijk pijn management en de gemeenschap [12, 19]. Een holistische zorg omvat dan bijna altijd geestelijke steun, die momenteel vaak ontbreekt in drukke hedendaagse zorgomgevingen wegens een tijdgebrek [2].

---

[52] Dom, 1999.

[53] Perinibbana vindt in het boeddhisme plaats bij het overlijden van iemand die het Nirvana bereikt heeft. Het Tibetaans Dodenboek gaat specifiek in op wat er precies gebeurt tussen dood en wedergeboorte.

4.3.9. **Familie**

In de huidige ultra-geïndividualiseerde en ultra-geglobaliseerde wereld, sterft het individu in het Westen vaak alleen in een Ziekenhuis of Rust- en Verzorgingstehuis. Omringd met baxterbuizen, verpleegpersoneel, meestal junior dokters en ook niet zelden met de mensen van hun buurt ofwel met iemand gekend via de sociaal media. Familieleden zijn verhuisd naar de andere kant van het land.

De dood en het stervensproces werd beschouwd als een onderdeel van het leven en vereist toch een rustige levenseinde met familieleden[54] [12]. Zeker de patiënt, maar ook de familie(s) vrezen meer voor het sterfproces dan de dood zelf [8]. Een terminale patiënt maakt soms een perplexe-situatie in de familie mee. Vroeger was de dood een publieke ervaring met dierbaren verzameld rond het sterfbed [18]. Vandaag, is het door de kleinere families en een grotere participatie van vrouwen op de arbeidsmarkt, onpraktisch geworden om het stervensproces thuis te begeleiden.

De nieuwe postmoderne neoliberale mentaliteit oefent een diepgravende indruk uit op onze perceptie tegenover het sterfproces en de dood zelf. De laatste tijd zijn er genoeg wetenschappelijke artikels die een serieus gebrek aan consensus vertonen over het nut van de aanwezigheid van anderen tijdens het sterfproces.

De cultuur van de dood is drastisch veranderd in de loop van de 20ste eeuw, vooral de laatste vier decennia [8]. Lang leven, niet lijden, tijd voor de familie, thuis door een natuurlijke dood sterven is een droom. Hoe willen we sterven, wat is een 'goede dood', zijn nog altijd open vragen binnen de dood-cultuur.

4.3.10. **De dokters**

'De geneeskunde maakt dat je langer sterft'.
Plutarchus

Een onderzoek uit 2003 van de John Hopkins University onderzocht de voorkeuren van Dokters over hun eigen zorg aan het einde van het leven. De overgrote meerderheid wilde geen cardiopulmonaire reanimatie, dialyse, een grote operatie of sondevoeding.

De dokters begrijpen dat waarden en wensen tot het nut van gemodificeerde mogelijkheden volgens de behoeften van de stervende, een betere 'end-of-life' creëert. Een 'goede dood' is het eindresultaat van effectieve gespreken tussen de professionals, de stervende en het gedrag van de arts [5]. Het gehele bij de patiënt respecteren is de cruciale boodschap [10]. Patiëntgerichte behandelplan is een belangrijke stap tot een betere zorgkwaliteit. Dokters mogen nooit denken dat hun patiënt op een verkeerde manier aan het sterven is [8].

Levenskwaliteit staat centraal als een concept die moeilijk te definiëren en te meten is. Een voorgestelde hypothese suggereert dat de kwaliteit van het leven het verschil meet of de ruimte in een bepaalde periode tussen de hoop en verwachtingen van een individu samen met de huidige ervaringen. Kwaliteit van

[54] Kahl 2006, Pierson et al. 2002.

leven kan alleen maar worden omschreven door het individu, rekening houdend met alle aspecten van het leven.

Tot 40% van de opgenomen patiënten van 80-jaar en ouder, ervaren ernstige pijn tijdens de laatste drie dagen van hun leven [11]. Vooruitgangsmogelijkheden tot medische interventies en verschillende onderzoeken hebben het vermogen van de dokters om de dood te accepteren geminimaliseerd, om het stervensproces op een betere en vooral bredere dimensie aan te pakken [18].

Gezondheidszorg met de toenemende complexiteit van de medische processen, kan resulteren in een toestand waarin de wensen van de patiënt over het hoofd worden gezien [18].

Drukte. Die 'geen tijd' voor artsen resulteert in onvoldoende aandacht om deel te nemen aan het luisteren naar de stervende. Deze reële parameter onderdrukt de mogelijkheid om 'het stervensproces' te introduceren in een betere verkennende manier, zonder druk te oefenen op de patiënt(en) die aan het sterven is [11].

De Huisartsen hebben de unieke en ideale positie als eerstelijnszorgbeoefenaars bij de stervende patiënt. Door de langdurige relaties, zijn de Huisartsen de enige die de patiënten en ook hun familie(s) goed kennen. De Huisartsen moeten dikwijls de besluitprocessen tussen patiënt en de plaatsvervangende 'end-of-life' professionals oplossen. De positie van de Huisartsen genereert nauwkeurigheid, validiteit en een zeker betrouwbaarheid. Huisartsen kunnen het eindpunt niet veranderen, wel de reis richting het eindpunt. De positie van de Huisarts vermijd altijd eventuele conflicten [14].

- ✓ *44% van de patiënten hebben hun 'end-of-life' wensen besproken met de families, terwijl 9% hebben een 'Common Ground' met hun Huisarts. De laatste cijfer is een sterk groeiende tendens*.

Canadese 'Hospice Palliatieve zorg-enquête'.

4.3.11. **End-of-life care**

'Sterven, mijn beste dokter, dat is wel het laatste wat ik zal doen'.
Lord Palmerston

Deze fase goed kennen, begrijpen en vooral voelen betekent een betere aanpak [11]. Ook al is 'end-of-life' informatie in de medische literatuur beperkt, begrijpen alle professionals deze fase als een beter voor de wensen en behoeften van de stervende. Ervaring leert ons dat discussies tussen zorgverleners en de stervende over euthanasie en medicatie controle- of staking, een 'slechte dood' maakt [11].

Alleen maar goede samenwerkingsbanden tijdens 'end-of-life'-besluitvorming, maken een 'goede dood' [14]. Het ontstaan van het 'end-of-life' begrip, heeft geholpen om de communicatie te overbruggen tussen patiënten, familie en professionals[55] [12]. De levenskwaliteit taxonomie, definieert stervenskwaliteit van het individu die op het einde van de 'end-of-life'-fase gaat overlijden [16].

[55] Bomba, Morrissey & Leven 2011.

Focus en aandacht voor de stervende, maakt de levenskwaliteit een meetbaar begrip, meer dan alleen maar een conceptueel model en/of operationele definitie. Huisartsen zijn hierbij een bijdrage om eventuele misverstanden tussen de plaatsvervangende professionals en de stervende tijdens 'end-of-life' stadia op te lossen [14].

Gesprek met de stervende door open vragen gevolgd door gesloten vragen te stellen, creëert ruimte voor een beter wederzijds begrip en gevoeligheid tijdens het 'end-of-life' stadium [11]. Deze laatste vermijd overbodige discussies over overbehandelingen die de behandeling overschaduwen [18].

De medisch socioloog Aaron Antonovsky heeft het begrip '*salutogenese*' uitgewerkt, een benadering die meer nadruk geeft aan het identificeren en ondersteunen van gezondheid bevorderende aspecten in plaats van de focus uitsluitend te leggen op risicofactoren en ziekte. Binnen het concept 'salutogenese' speelt sense of coherence een belangrijke rol, de mate waarin een persoon de wereld (en het eigen leven) ervaart als begrijpelijk, beïnvloedbaar en betekenisvol. Vanuit 'salutogeen' oogpunt kunnen verdriet en somberheid in deze fase een functie hebben en bij 'gezond sterven' horen, al is het maar doordat die patiënt neemt van dierbaren of van de eigen identiteit.

4.3.12. **Dood in andere culturen**

Hoe bepaalde groepen mensen het sterven definiëren, verwerken, ritualiseren en verklaren is in grote mate cultureel bepaald. In tribale samenlevingen, behoren tot de stam is zich verbinden aan de tribale religie [10]. Sterven en ziek zijn, kan ook een taboe zijn [4]. Nog altijd 'het stervensproces' en 'de dood' is een zeer complex(e) thema. Ernstig ziek zijn heeft altijd sociaal-culturele gevolgen. Een 'goede dood' is een gecontroleerde evacuatie van het lichaam waarbij de ziel het lichaam aflegt zoals we onze kleren 's avonds uitdoen. Terwijl een 'slechte dood' een 'ontijdige' en onverwachte dood is waarbij het niet de leeftijd, maar het onvervulde levensdoel is die een belangrijke rol speelt[56] [20].

Er zijn nog steeds veel regio's waarbij vergelijking van godsdienst met medicijnen aan de macht is [4]. Mexicaanse Amerikanen geloven nog altijd dat de God de enige is die controle over de geboorte en de dood heeft[57] [12]. Nog altijd de communicatie over gevoelige processen heeft meer belang voor niet blanken, in vergelijking met medisch gevoelige kwesties voor blanken [5]. Gewoon zijn met een beperkte toegang tot adequate medisch-technisch(e) zorg en gebrek tot uitvoering van Palliatieve zorg is vandaag wereldwijd één van de grootste uitdaging(en). Traditie(s) en investering(en) zijn bepalend [4].

[56] Srimad Bhagavatam, Indië.
[57] Lobar et al., 2006.

4.3.13. **Multiculturalisme**

Normen van een 'goede dood' variëren op grote schaal binnen de multiculturele samenleving [10]. Traditionele culturele normen over een 'goede dood' hangen met name af van de omvang van het secularisme en het individualisme. Minderheidsgroepen verwachten meer van professionals, die niet altijd genoeg tijd en ervaring hebben met andere culturen [10].

Het is nu of nooit dat er nood is aan diepe kennis van de culturele verschillen binnen de multiculturele samenleving. Onderzoek naar overtuigingen en ideeën rondom 'het stervensproces' en 'de dood' in een multiculturele maatschappij zijn belangrijker dan ooit geworden[58] [12]. Multicentrisch(e) en multicultureel samenleven geeft weinig ruimte om de 'goede dood' van het geseculariseerde protestante genootschap toe te passen, dit door minderheidsgroepen die meer belang in familie en hun gemeenschap bezien [10].

4.3.14. **Ars Moriendi Nova** - hedendaagse dood in het westen

Wat als er niets meer *kan* worden gedaan, of nog belangrijker als er niets gedaan *moet* worden voor iemand die aan het sterven is? De dood is geen onderwerp van de medische opleiding(en) en de kunst van het sterven maakt geen deel uit van de medische studies. Dit creëert een vacuüm!

De Westerse samenleving is beïnvloed door het protestantisme, waarvoor er niks bestaat dat helpt om de doorgang van de ziel na de dood te helpen [10]. In het Europa van vandaag gelooft 40% in leven na de dood. De 'Heilige Tekst' van de West-Europeanen is 'wat werkt voor mij' [10]. De industrialisatie en verstedelijking van het 19de-eeuwse Europa heeft geresulteerd in een serieuze impact wat de religiositeit betreft. Door het groeiende aantal zieken te mogen behandelen, hebben het begrip over 'de dood' en de attitude serieus veranderd [18].

'*War on Cancer*', het motto tijdens de presidentsverkiezings-campagne van President Nixon, is een succesvolle beweging erin geslaagd om grote financiële middelen te verzamelen. Eindresultaat was het ontstaan van een nieuwe populaire cultuur in de medische filosofie: waarin het verhogen van positieve meningen en gevoelens over de werkzaamheid van de behandelingen centraal staat, in plaats van de aanvaarding en inzichten van 'het stervensproces' en 'de dood' te herevalueren in een moderne tijdstip-gebonden context [18]. Het feit dat de mens sterfelijk is, en dat voor iedereen het moment van 'het stevensproces' ooit aankomt, blijkt dit nog steeds niet belangrijk te zijn om vast te pinnen.

In de media is men wel bezig met de voortijdige dood van populaire en aantrekkelijke mensen, zoals we de 'Club 27' het best kennen[59] [12]. Dit is binnen een wetenschappelijke studie vastgesteld met als eindresultaat: 'Muzikanten van 27-jaar, hebben geen verhoogde kans om te sterven'[60] *('Is 27 really a dangerous age for famous musicians? A retrospective cohort study')*.

---

58 Emanuel en Emanuel, 1998.
59 Overleden op hun 27ste: Brian Jones, Jimi Hendrix, Janis Joplin, Jim Morrison, Kurt Cobain, Amy Winehouse, Alain Wilson, David Alexander, Mia Zapata, Kristen Pfaff, Richey James Edwards.
60 British Medical Journal, december 2011.

Postmoderne leven is verzadigd met gedramatiseerde dood onder invloed van de media. In plaats van de reële effect van 'de dood' te presenteren, beïnvloeden ze een gedistantieerde positie ten opzichte van de realiteit door authentieke stervensproces te willen vermijden. 'De dood' in de populaire films is meestal gewelddadig, begeleid door onrealistische en beperkte afbeeldingen van verdriet. Sterfgevallen buiten Ziekenhuis zijn meestal dramatisch. Zo zijn we slecht voorbereid op de realiteit van 'het stervensproces' en 'de dood' [18].

DEEL 4.

5. **Veldonderzoek**

Bedoeling is om de visie van de arts ten aanzien de dood te onderzoeken en hoe hij dit empathisch vermogen kan toepassen in de huisarts-patiënten relatie. Als de arts een hoog empathisch vermogen heeft zal hij de patiënt makkelijker kunnen helpen in deze moeilijke tijden.

5.1. **Materialen en methode**

Dokters Meier en Jeste hebben een Meta-analyse gedaan (van diverse wereldwijd uitgevoerde onderzoeken) over 'het stervensproces' en 'de dood'. Op basis van deze Meta-analyse hebben ze 11 items gedestilleerd. Waar er een samenspel is tussen patiënt, familie en professionals (voor wat betreft 'het stervensproces' en 'de dood').

Deze 11 items heb ik vertaald naar het Nederlands en meer gestructureerd om te gebruiken als basis voor mijn bevraging bij huisartsen.

De Nederlandstalige gestructureerde vragenlijst om de visie en empathisch vermogen van de (huis)arts na te gaan ziet er als volgt uit:

1. Voorkeuren voor het stervensproces.

1.A. Een goede door veronderstelt dat men thuis kan sterven?
1.B. Een goede door veronderstelt dat men kan sterven omringd door beminden?
1.C. Een goede door veronderstelt een goede voorbereiding (vroegtijdig zorgplan, alles geregeld na het overlijden) ?

2. Pijnstatus.

2.A. Een goede dood veronderstelt goede pijn-controle?
2.B. Een goede dood veronderstelt goede symptoombestrijding?

3. Emotioneel welbehagen.

3.A. Een goede dood veronderstelt voldoende begeleiding (bijvoorbeeld troost en een filosofische benadering) ?
3.B. Een goede dood veronderstelt begeleiding van psychologische problemen zoals depressie en angst?
3.C. Een goede dood veronderstelt dat je er met uw huisarts kunt over spreken?

4. Familie.

4.A. Een goede dood veronderstelt adequate ondersteuning van de familie?
4.B. Een goede dood veronderstelt een aanvaarding van de dood door de familie?

4.C. Een goede dood veronderstelt dat men het ganse stervensproces met de familie kan bespreken?
4.D.Een goede dood veronderstelt dat de zorgverstrekkers geen last zijn voor het gezin en de familie?

5. Waardigheid.

5.A. Een goede dood veronderstelt respect voor de stervende?
5.B. Een goede dood veronderstelt nog een zekere zelfredzaamheid voor de stervende?

6. Levensvoldoening.

6.A. Een goede dood veronderstelt de mogelijkheid om afscheid te nemen?
6.B. Een goede dood veronderstelt dat de stervende zijn leven als voltooid ervaart?
6.C. Een goede dood veronderstelt dat de stervende zijn door heeft kunnen aanvaarden?

7. Religie en spiritualiteit.

7.A. Een goede dood veronderstelt dat de stevende troost vindt in religie
7.B. Een goede dood veronderstelt een houvast in het geloof voor de patiënt?
7.C. Een goede dood veronderstelt de aanwezigheid van een clerus?

8. Behandelvoorkeuren.

8.A. Een goede dood veronderstelt dat alle levensverlengende procedures werden aangewend?
8.B. Een goede dood veronderstelt dat alle mogelijke behandelmogelijkheden werden uitgeprobeerd?
8.C. Een goede dood veronderstelt dat de stervende meer controle heeft over zijn behandelingen?
8.D. Een goede dood veronderstelt de mogelijkheid om euthanasie te kunnen krijgen?
8.E. Een goede dood veronderstelt dat advies kan worden gegeven omtrent eventuele zelfdoding?

9. Kwaliteit van leven.

9.A. Een goede dood veronderstelt dat men in de eindfase een zo normaal mogelijke wijze kan blijven verder leven?
9.B. Een goede dood veronderstelt dat men toch nog steeds hoop kan hebben?
9.C. Een goede dood veronderstelt dat men het leven de moeite waard vindt?

10. De relatie met de zorgverstrekkers.

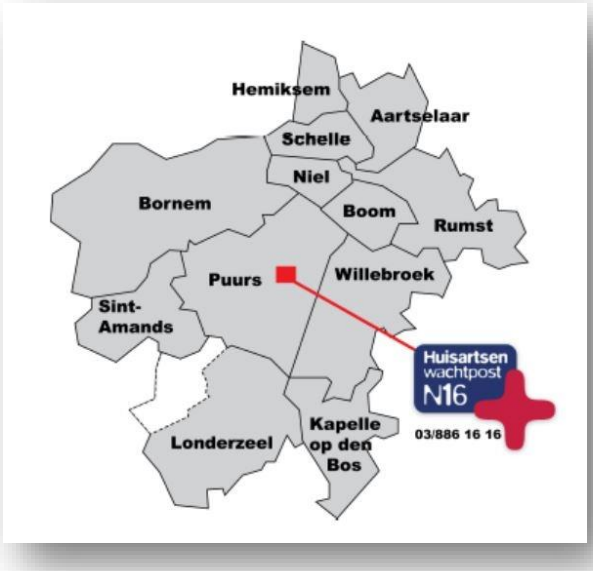
10.A. Een goede dood veronderstelt dat er een groot vertrouwen is in de zorgverstrekker?
10.B. Een goede dood veronderstelt voldoende ondersteuning door de arts en verpleegkundige?
10.C. Een goede dood veronderstelt dat men bij de arts een comfortabele houding heeft ten opzichte van de dood?
10.D. Een goede dood veronderstelt dat men bij de arts terecht kan voor de bespreking van de spirituele overtuiging of angst?

11. Welke overige factoren spelen een rol in het ervaren van een goede dood?

11.A. Een goede dood veronderstelt de erkenning van de cultuur van de stervende?
11.B. Een goede dood veronderstelt dat er ruimte is voor fysieke aanraking?
11.C. Een goede dood veronderstelt dat de mogelijkheid bestaat om je huisdier in de nabijheid te hebben?
11.D. Een goede dood veronderstelt dat men een duidelijk beeld heeft van de kosten die het overlijden met zich meebrengt?

De antwoorden op deze items werden bevraagd met een Likertschaal[61] gaande van 'helemaal akkoord', 'akkoord', 'neutraal', 'niet akkoord' tot 'helemaal niet akkoord', zonder ruimte om de eigen mening of enige vorm van uitleg bij te plaatsen. Om de verwerking te vereenvoudigen hebben we de antwoorden herleid tot drie mogelijkheden. Akkoord, neutraal, niet akkoord. Om tot de mogelijkheid akkoord te komen hebben we de antwoord mogelijkheden helemaal akkoord en akkoord samen gevoegd, hetzelfde hebben we gedaan voor de keuze mogelijkheid niet akkoord.

De vragenlijst werd digitaal[62] verspreid via Survio ® op *www.survio.nl* bij de 120 huisartsen van huisartsenwachtpost N16 [63] die verantwoordelijk is voor de regio Klein-Brabant (Bornem, Puurs, Sint-Amands), Londerzeel, Ruppelstreek (Aartselaar, Boom, Hemiksem, Niel, Rumst, Schelle) en Vaartland (Kapelle-op-den-Bos, Willebroek).



Figuur 3. Gemeenten 'Huisartsenwachtpost N16'

.

5.2. **Resultaten**

Van de 120 uitgestuurde vragenlijsten zijn er 51 invult, wat neerkomt op een respons ratio van 42%.

De herleide antwoorden op de schaal **akkoord** **neutraal** **niet akkoord** zoals bekomen zijn het volgende:

---

[61] De Likertschaal is een doorgaans schriftelijke methode om moeilijk te kwantificeren gegevens toch te kunnen ondervragen en te kunnen behandelen op interval meetniveau.
[62] https://www.survio.com/survey/d/B9C8A8V4D0F2Z7U6T
[63] Huisartsenwachtpost N16, Rijksweg 8, 2870 Puurs.

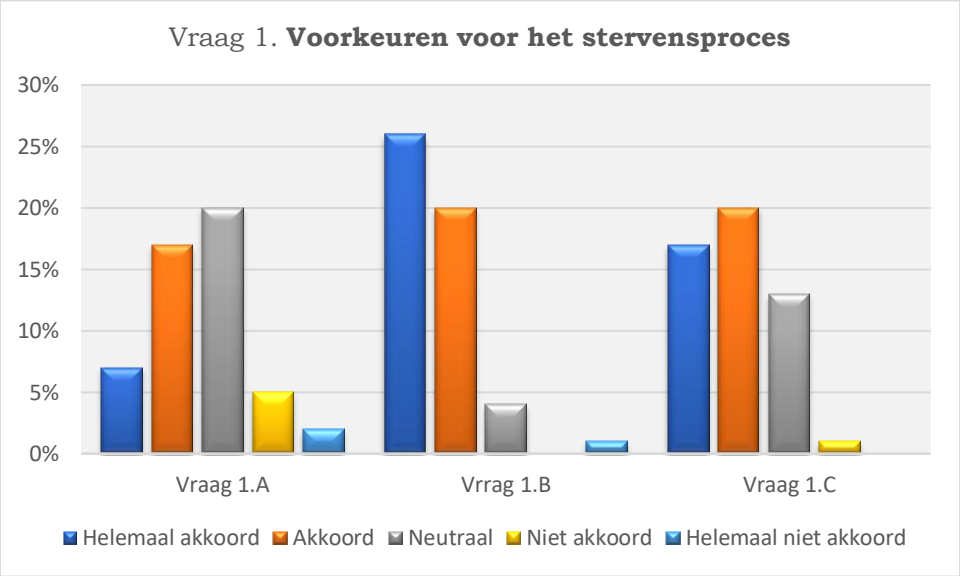
		AKKOORD	NEUTRAAL	NIET AKKOORD
1. **Voorkeuren voor het stervensproces.**				
1.1.	**EGDV*** dat met thuis kan sterven.	50%	39%	11%
1.2.	EGDV dat men kan sterven omringd door zijn beminden.	90%	8%	2%
1.3.	EGDV goede voorbereiding (zorgplan, alles).	73%	26%	2%
2. **Pijnstatus**				
2.1.	EGDV goede pijn-controle.	100%	0%	0%
2.2.	EGDV goede symptomenbestrijding.	96%	4%	0%
3. **Emotioneel welbehagen.**				
3.1.	EGDV voldoende begeleiding (troost, filos. benadering).	86%	12%	2%
3.2.	EGDV begeleiding psychol. probl. (depressie en angst).	92%	6%	2%
3.3.	EGDV dat je er met je huisarts kunt over praten.	96%	4%	0%
4. **Familie.**				
4.1.	EGDV adequate ondersteuning van de familie	82%	16%	2%
4.2.	EGDV een aanvaarding van de dood door de familie	53%	33%	14%
4.3.	EGDV dat met het ganse stervensproc. met fam. bespr.	47%	35%	18%
4.4.	EGDV dat de zorgverstrekkers geen last voor gezin/fam.	64%	20%	16%
5. **Waardigheid.**				
5.1.	EGDV respect voor de stervende.	98%	2%	0%
5.2.	EGDV nog een zekere zelfredzaamheid v/d stervende.	32%	35%	33%
6. **Levensvoldoening.**				
6.1.	EGDV de mogelijkheid om afscheid te nemen.	86%	10%	4%
6.2.	EGDV dat de stervende zijn leven als voltooid ervaart.	51%	31%	18%
6.3.	EGDV dat de patiënt zijn dood heeft kunnen aanv.	57%	29%	14%
7. **Religie en spiritualiteit.**				
7.1.	EGDV dat de stervende troost vindt in religie.	16%	35%	49%
7.2.	EGDV een houvast in het geloof voor de gelovige pat.	55%	39%	6%
7.3.	EGDV aanwezigheid van de clerus.	4%	22%	74%
8. **Behandelingsvoorkeuren.**				
8.1.	EGDV dat alle levensverlengende proc. aangewend.	6%	10%	84%
8.2.	EGDV dat alle mogelijke beh. mogelijkheden uitprob.	10%	10%	80%
8.3.	EGDV dat de stervende controle heeft over zijn beh.	90%	4%	6%
8.4.	EGDV de mogelijkheid om euthanasie te kunnen krijgen.	70%	16%	14%
8.5.	EGDV dat advies kan worden gegeven bij zelfdoding.	51%	20%	29%
9. **Kwaliteit van het leven.**				
9.1.	EGDV dat men eindfase op zo normaal verder leven.	61%	16%	24%
9.2.	EGDV dat men toch nog steeds hoop en levenskwaliteit.	61%	26%	14%
9.3.	EGDV dat men het leven toch de moeite waard vindt.	57%	35%	8%
10. **De relatie met zorgverstrekkers.**				
10.1.	EGDV dat er een groot vertrouwen in de zorgverstr.	80%	18%	2%
10.2.	EGDV voldoende ondersteuning door arts en verpl.	90%	8%	2%
10.3.	EGDV dat men bij arts en verpl. terecht kan voor troost.	78%	18%	4%
10.4.	EGDV dat de arts en comfort. houding tov de dood.	73%	26%	2%
10.5.	EGDV dat men bij de arts terecht v/d spirit. bespreking.	73%	26%	2%
11. **Welke overige factoren spelen een rol in het ervaren van een goede dood.**				
11.1.	EGDV de erkenning van de cultuur van de stervende.	86%	14%	0%
11.2.	EGDV dat er ruimte is voor fysieke aanraking.	86%	14%	0%
11.3.	EGDV dat de mogel. om je huisdier in de nabijheid.	71%	24%	6%
11.4.	EGDV dat men een duidelijke beeld heeft v/d kosten.	26%	31%	43%

***EGDV** = Een goede dood verondersteld.

Figuur 4. Antwoorden op de vraag: 'Wat is een goede dood?'

I. De eerste vraag die de voorkeuren voor het stervensproces in kaart brengt is: ‘ *Een goede dood veronderstelt dat men thuis kan sterven*’, hierover zijn de meningen tussen de ondervraagde huisartsen verdeeld, 50% gaat akkoord of helemaal akkoord en de overige 50% is neutraal, niet akkoord of helemaal niet akkoord.

Wanneer we vragen of een goede dood veronderstelt dat men kan sterven omringd door zijn beminden dan gaat 90% van de huisartsen hier (helemaal) mee akkoord. Wanneer we peilen naar de veronderstelling of er een goede voorbereiding nodig is bij een goede dood dan gaat 33.3% hier helemaal mee akkoord, 39.2% akkoord en 26% van de huisartsen beantwoord deze vraag neutraal, wat overeenkomt met 13 deelnemers.

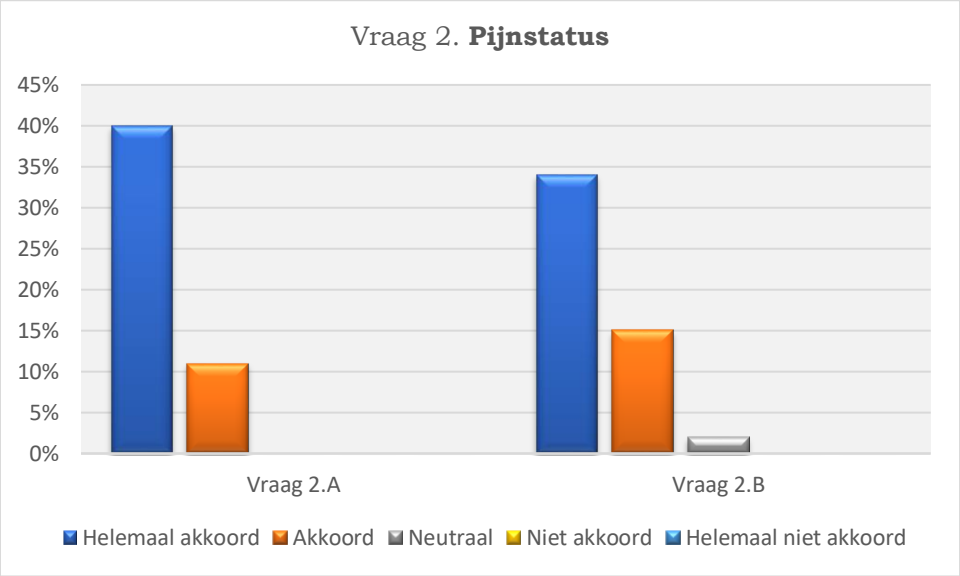


Figuur 5. Resultaten thema voorkeuren voor het stervensproces.

II. Peilen naar het onderwerp met betrekking tot de pijnstatus doen we met de vragen: ‘*een goede dood veronderstelt goede pijncontrole*’ en ‘*een goede dood veronderstelt goede symptoombestrijding’*.

We kunnen er vanuit gaan dat alle ondervraagden het eens zijn dat een goede dood een goede pijn controle veronderstelt gezien 78.% van de ondervraagden hier helemaal akkoord mee zijn en de overige 22% akkoord.

Wanneer het gaat over symptoombestrijding dan gaat 66.7% hier helemaal akkoord mee, 29.4% akkoord en 3.9% is neutraal of heeft hier geen mening over.

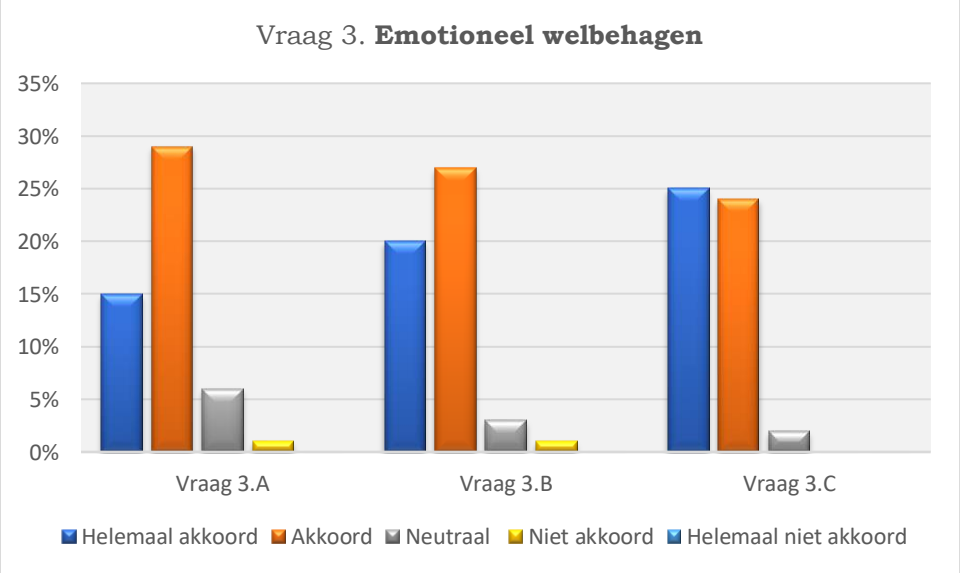


Figuur 6. Resultaten thema pijnstatus.

III. Naar de meningen van de huisartsen over het emotioneel welbehagen peilen we met volgende drie vragen:

- *Een goede dood veronderstelt voldoende begeleiding?*
- *Een goede dood veronderstelt begeleiding van psychologische problemen zoals depressie en angst?*
- *Een goede dood veronderstelt dat je er met de huisarts kunt over spreken.*

Uit de rondvraag kunnen we stellen dat de meerderheid van de huisartsen akkoord gaat met deze drie stellingen. Wat opvallend is, is dat er telkens 1 huisarts is die niet akkoord gaat met de veronderstelling dat een goede dood voldoende begeleiding veronderstelt en begeleiding bij psychologische problemen nodig is.



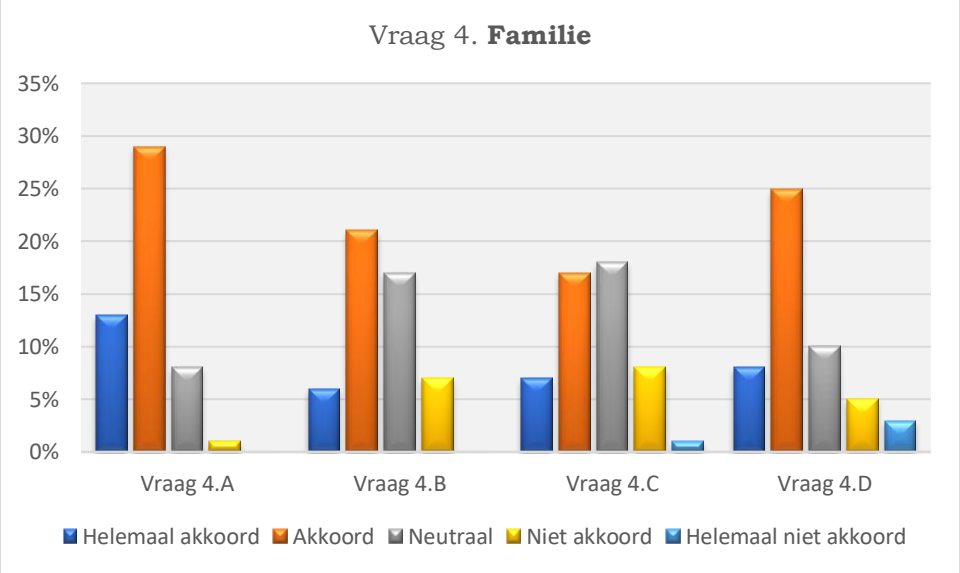
Figuur 7. Resultaten thema emotioneel welbehagen.

IV. Wanneer we stellen dat *een goede dood ondersteuning van de familie veronderstelt* dan gaat 25.5% hiermee helemaal akkoord, 56.9% akkoord, 15.7% neutraal en 2% niet akkoord. En wanneer we stellen dat een goede dood aanvaarding door de familie veronderstelt gaat hiermee 13.7% niet akkoord en 33.3% heeft geen mening over deze stelling.

Op de vraag of we *het ganse stervensproces met de familie moeten bespreken* dan vindt 1 arts dat dit niet nodig is en 8 artsen gaan hier niet mee akkoord en nog eens 18 hebben hier geen mening over.

Bij de laatste vraag waarbij *een goede dood veronderstelt dat de zorgverstrekkers geen last zijn voor het gezin en de familie* zijn de meningen zeer uiteenlopend. 15.7% gaat helemaal akkoord, 49% is akkoord, 19.6% is neutraal, 9.8% is hier niet mee akkoord en 5.9% is helemaal niet akkoord.

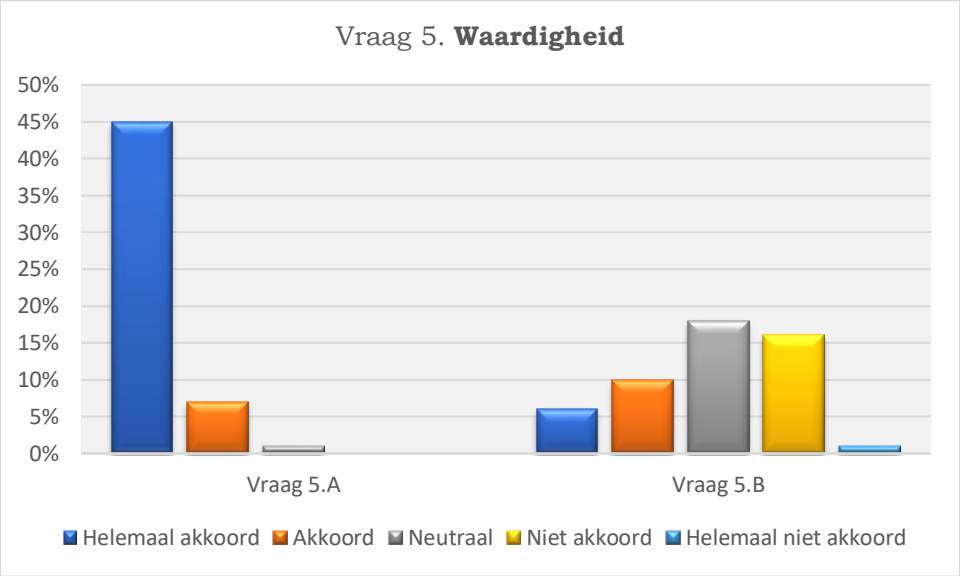
Globaal gesteld kunnen we er ook vanuit gaan dat huisartsen hier vaak neutraal tegenover staan, het is de patiënt die hierover zal moeten beslissen.



Figuur 8. Resultaten thema familie.

V. Of een goede dood *respect voor de stervende* veronderstelt is er volgens de rondvraag bij huisartsen geen discussie mogelijk gezien iedereen, met uitzondering van 1 iemand, hiermee volledig akkoord en akkoord gaan.

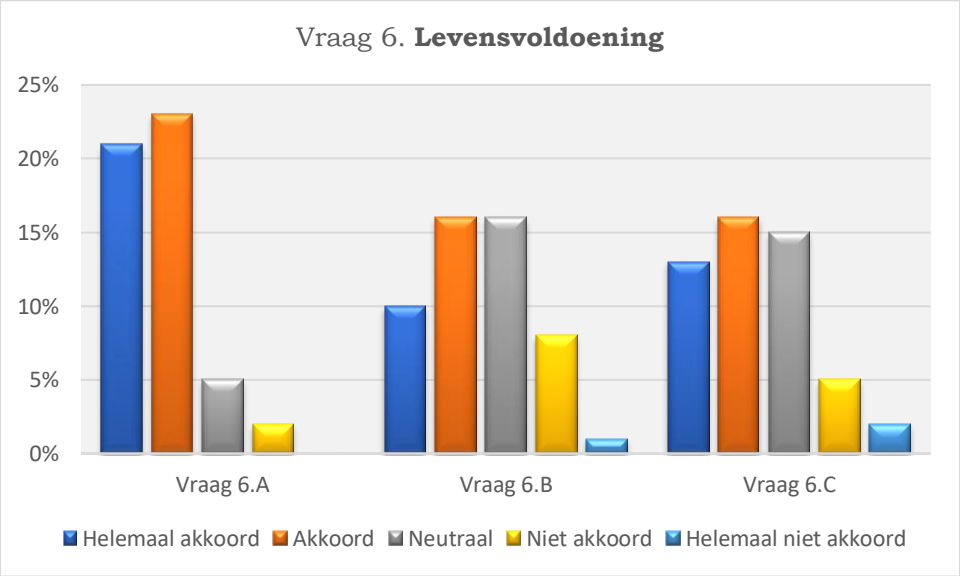
Maar wanneer we ervanuit gaan dat *een goede dood een zekere zelfredzaamheid voor de stervende* veronderstelt zijn de meningen zeer verdeeld. Een meerderheid van de ondervraagde artsen is hier neutraal (35.3%) over, niet akkoord (31.4%) of helemaal niet akkoord (2%).



Figuur 9. Resultaten thema waardigheid.

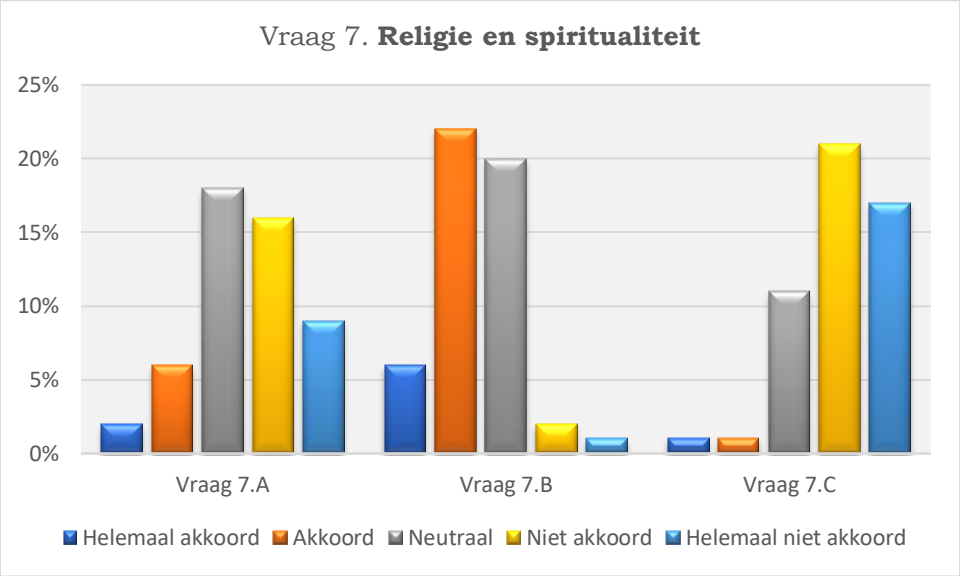
VI. 86% van de ondervraagden is van mening dat we er van uitgaan dat er een *mogelijkheid is om afscheid te nemen* willen we over een goede dood spreken.

Verrassend is dat 18% van de ondervraagde huisartsen niet van mening is dat de *stervende zijn leven als voltooid ervaart* en 14% van mening is dat de stervende zijn dood niet moet kunnen aanvaarden om over een goede dood te spreken.



Figuur 10. Resultaten thema levensvoldoening.

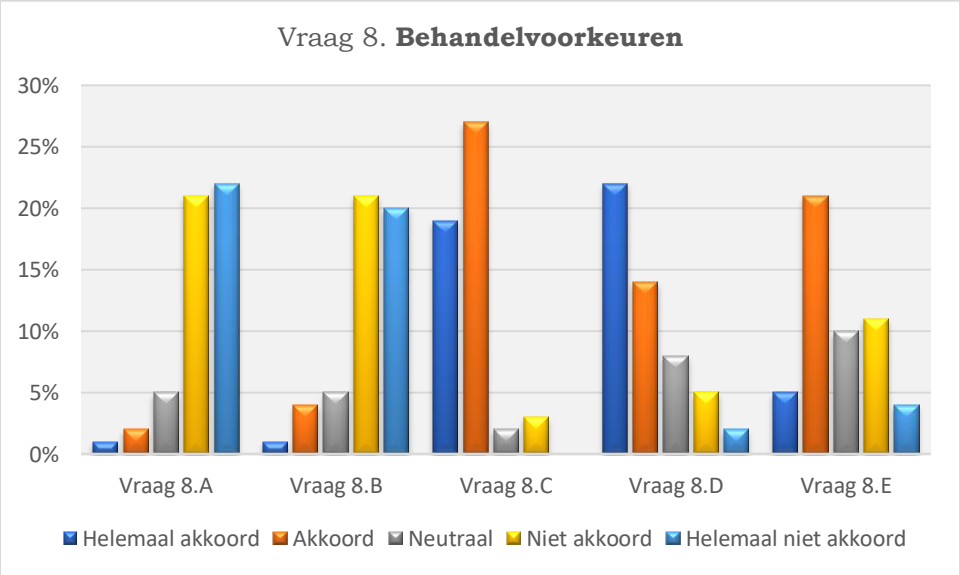
VII. Veronderstelt een goede dood dat de *stervende troost kan vinden in religie*? Van de ondervraagde huisartsen die hierover een mening hebben is 31.4% niet akkoord en 17.6% helemaal niet akkoord. Wat in overeenstemming is met de vraag of een goede dood veronderstelt dat er een *aanwezigheid van een clerus* veronderstelt, 33.% niet akkoord.



Figuur 11. Resultaten thema religie en spiritualiteit.

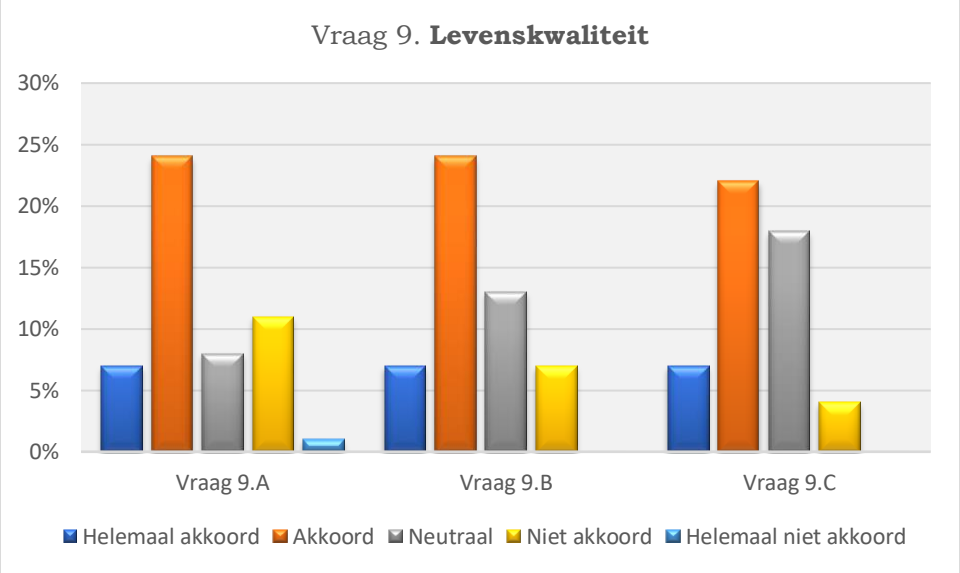
VIII. Wanneer we polsen naar de *behandelvoorkeuren* is een grote meerderheid (84%) van de ondervraagden vindt niet dat alle levensverlengende procedures moeten aangewend zijn om over een goede dood te spreken, net zoals niet alle mogelijke behandelingsmogelijkheden moeten uitgeprobeerd zijn.

Wel is het duidelijk dat de stervende mee *controle moet hebben over zijn behandelmogelijkheden* en dit niet enkel en alleen door de arts bepaald mag worden. En 2/3 van de artsen vindt dat de patiënt de *mogelijkheid moet krijgen om euthanasie te plegen*, om over een goede dood te kunnen spreken. Terwijl de helft van de ondervraagden vindt dat er advies nodig is omtrent eventuele zelfdoding om over een goede dood te spreken.



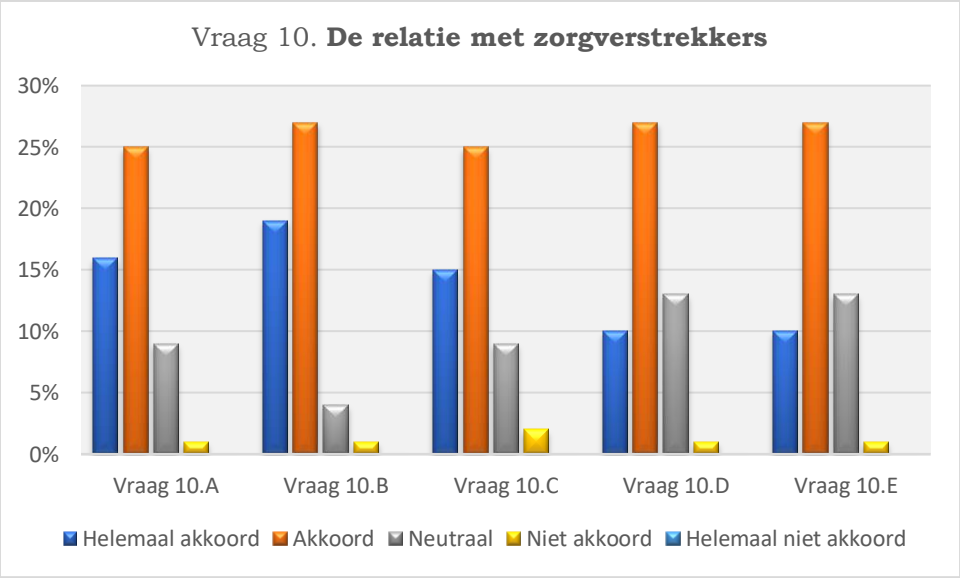
Figuur 12. Resultaten thema behandelvoorkeuren.

IX. Wanneer we kijken naar de kwaliteit van leven dan is de meerderheid van de ondervraagde huisartsen het eens dat, indien we over een goede dood kunnen spreken de patiënt *in de eindfase een zo normaal mogelijk leven* kan verderzetten en de levenskwaliteit hetzelfde blijft om het leven toch de moeite waard te blijven vinden.



Figuur 13. Resultaten thema levenskwaliteit.

X. Als we *een goede dood in relatie* zetten *met de zorgverstrekker* (de arts of verpleegkundige) dan is het voor de grote meerderheid van huisartsen uit de huisartsenwachtpost N 16 duidelijk dat zij een belangrijke bijdrage leveren om over een goede dood te kunnen spreken.

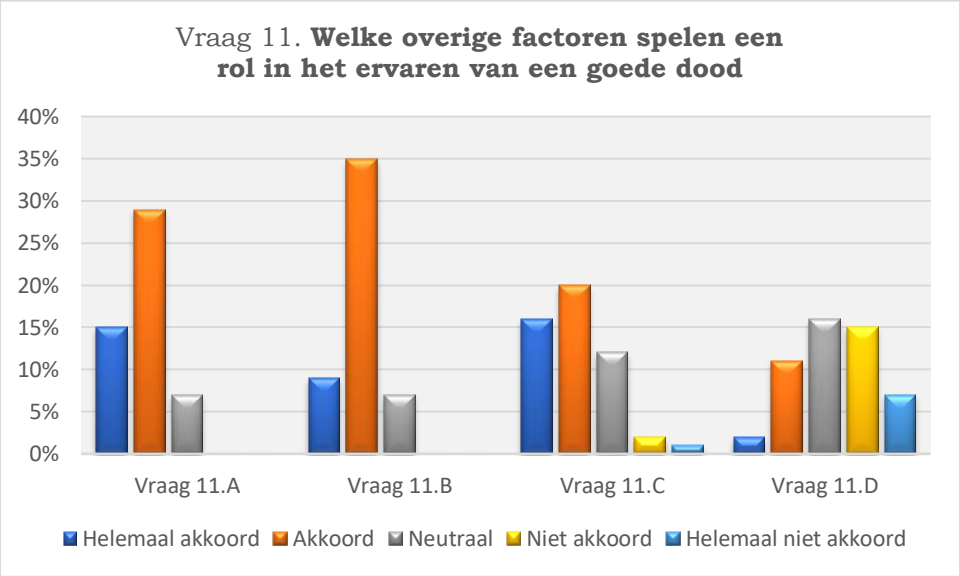


Figuur 14. Resultaten thema de relatie met de zorgverstrekker.

XI. Door een steeds verder evoluerende multiculturele samenleving is de grote meerderheid van de ondervraagde huisartsen er mee akkoord dat er *erkenning moet zijn voor de cultuur van de stervende en er ruimte moet zijn voor fysieke aanrakingen.*

Net zoals de aanwezigheid van familie belangrijk is om over een goede dood te kunnen spreken is ook de *aanwezigheid van het huisdier* een belangrijke factor. 75% van de ondervraagde artsen gaat hier ook mee akkoord.

De meerderheid van de ondervraagden is het niet eens met de stelling dat de patiënt een duidelijk beeld moet hebben van de kosten die een overlijden met zich meebrengt om over een goede dood te kunnen spreken.



Figuur 15. Resultaten thema overige factoren.

5.3. **Conclusie**

Zoals we doorheen dit werk hebben kunnen vaststellen zijn er verschillende visies en meningen over wat de dood is en nog eens zoveel over wat dan een goede of slechte dood is. Alles is afhankelijk van persoonsgebonden factoren, religie, tijdsgeest en de cultuur waarin we dit onderwerp bestuderen.

Wel kunnen we met zekerheid stellen dat als we over een goede dood spreken er aan enkele voorwaarden voldaan moet worden, meer bepaald de 11-items zoals deze beschreven werden in het onderzoek van Meier en Jeste. Die we verder verfijnt hebben in enkele sub-vragen zoals deze gesteld werden in de vragenlijst verspreid onder de huisartsen van Wachtpost N16. En dit in samenspel met een goede relatie tussen patiënt, familie en huisarts. Deze drie partijen zullen elkaar continu beïnvloeden en moeten begrijpen in het stervensproces. 96.1% van alle ondervraagde huisartsen vindt dan ook dat het van cruciaal belang is dat het stervensproces met hen besproken kan worden.

Via de opgestelde vragenlijst wilden we in dit verkennend onderzoek nagaan wat de visie van de huisarts is en op welke grenzen zij botsen, omdat we ervanuit gaan dat wanneer een huisarts een groot empathisch vermogen heeft hij dit ook kan inzetten in zijn patiënten relatie waardoor hij deze beter kan begrijpen in moeilijke tijden.

De artsen die in deze context bevraagd zijn, zijn het niet eens of thuis sterven noodzakelijk is willen we over een goede dood spreken, maar met zekerheid kunnen we zeggen dat het belangrijk is om omringd te zijn door onze dierbaren. Dit is deels in tegenstelling met wat we in de literatuur gevonden hebben omdat mensen die in een Ziekenhuis sterven of een RVT/WZC dit niet ervaren als een goede dood. Huisartsen gaan ervanuit dat sterven in een Ziekenhuis of RVT/WZC het meest comfortabele is, gezien er 24/24h begeleiding en controle aanwezig is om in te spelen op de behoeften van de stervende, wat in de thuissituatie niet gegarandeerd kan worden door de kleinere families en een grotere participatie van vrouwen op de arbeidsmarkt. Wat de nabijheid van een huisdier betreft hebben de huisartsen hier geen speciale aandacht of voorkeur voor.

Thuis sterven is en blijft belangrijk voor de oudere generatie. De nieuwe generaties (dit gaat ook op voor de huisartsen) begrijpt deze nieuwe trend. Het is niet de plaats die een belangrijke rol in het stervensproces speelt, maar wel de goede condities en het omringd zijn met dierbaren. Een belangrijke kanttekening die we moeten maken ter attentie van de bevinding uit de literatuur, is dat persoonlijke voorkeur, comfort, begeleiding en de aanwezigheid van dierbaren van cruciaal belang zijn. De andere elementen zijn voor de huisartsen minder belangrijk.

We zijn dan ook van mening dat zorgverstrekkers geen last mogen vormen voor de familie. 80.4% van de ondervraagde artsen zijn (helemaal)akkoord met de vraag of er vertrouwen is in de zorgverstrekkers-verpleegpersoneel, maar 17.6% antwoord hierop neutraal. Dit is een goed cijfer want 4 op de 5 huisartsen heeft vertrouwen in het verplegend personeel. Dit weerspiegelt hun dagelijkse werk in contact met het verplegend-personeel. Het cijfer van 17.6% is niet zorgwekkend maar wel een element voor verder onderzoek. Want 1 op 5 huisartsen gelooft niet in verplegend personeel!

Wanneer we polsen naar de mogelijkheid om troost te zoeken bij dokters en/of verplegend personeel dan gaat 78.4% (helemaal) akkoord en 17.6% is neutraal. Dit is een goed gebalanceerde cijfer. De 17.6% van de ondervraagde huisartsen die neutraal antwoorden hebben misschien door een druk werkschema niet genoeg tijd om de patiënt troost te bieden?

Wat de zelfredzaamheid betreft zijn de meningen zeer uiteenlopend, 31.4% gaat hier (helemaal)akkoord mee en 31.4% gaat hier niet akkoord mee. Hier liggen de meningen van de huisartsen recht tegenover elkaar. De meerderheid van de huisartsen vind dat we voorbereid moeten zijn op de dood en we het stervensproces helder moeten meemaken. Afscheid nemen is hier dan ook een belangrijke factor in, slechts 1/10 ondervraagde huisartsen vindt dit niet belangrijk. Dit weerspiegelt dan ook het idee dat huisartsen een leven onder medische toestellen, die het leven kunnen verlengen zien als een slechte dood. Wat concordant is met de bevindingen uit de literatuur.

Voor de patiënt en zijn familie zijn psychosociale en spirituele kwesties even belangrijk als fysiologische problemen. Vanuit het artsen standpunt merken we

dat het psychosociaal welbevinden en de ondersteuning bij angsten en depressie belangrijk zijn [92.1% gaat hier (helemaal)akkoord mee], maar dat het spirituele van ondergeschikt belang is, er is geen aanwezigheid van geloof of clerus noodzakelijk om van een goede dood te kunnen spreken. Hieruit kunnen we dan ook afleiden dat artsen zich vast houden aan het lichamelijk en emotioneel lijden van hun patiënt. Waarbij symptoomcontrole en pijnbeheersing een belangrijke rol spelen. Iedereen van de ondervraagde huisartsen ging hier dan ook mee akkoord. Er moet dan ook ruimte zijn om euthanasie bespreekbaar en mogelijk te maken, maar advies geven over zelfdoding is bij veel artsen een brug te ver.

Dit past volledig binnen de tijdspirit van het hedendaagse leven. Euthanasie is een mogelijkheid die wij als mensen en vooral als dokters niet mogen weigeren, mits dit onder bepalende klinische en ethische gesanctioneerde wetgeving toegelaten is. Maar vanwaar het verschil in antwoorden op de vraag in verband met euthanasie en zelfdoding? Zelfdoding betekend niets anders dan het abrupt stoppen met leven, wat soms werd gezien als een keuze zonder behandelingsmodaliteiten te bespreken. Terwijl euthanasie een product van onze postmoderne perceptie is, die als een open keuze staat voor diegene die deze beslissing genomen heeft of in een goede cognitieve klinische toestand wil sterven. Hieruit kunnen we concluderen dat de doding geen huisartsen keuze is.

Het spirituele is voor de artsen minder belangrijk, vermoedelijk omwille van het feit dat zij vanuit hun perspectief hier geen ruimte voor voorzien. Zij hechten meer belang aan het algemeen comfort tijdens de laatste momenten. Dit is een visie die zich geleidelijk vormt tijdens de studie geneeskunde, mede door de aanwezigheid van EBM. EBM is een expliciete kennis, iets wat met meetbare feiten en resultaten vast te leggen is, terwijl de religie beschouwd kan worden als een soort kinderziekte als wij Sigmund Freud mogen geloven. De ontkerkelijking verliest serieus terrein en vooral bij de dokters. De andere kant van de medaille is dat artsen de geneeskunde beoefenen en zichzelf als acteurs in levenskwaliteit van het sterfproces zien; waarbij geloof en de clerus een niet meetbare parameter vormen. 74.5% van de ondervraagde artsen bezien dit dan ook als onbelangrijk. Maar ze kunnen hier anderzijds ook niet tegen zijn als hun patiënt hiernaar vraagt, we zullen steeds vertrekken vanuit de persoonlijke voorkeur van de patiënt. Troost in religie wordt door de artsen als iets onbelangrijk ervaren.

Belangrijk is dat de huisartsen van mening zijn dat de patiënt zelf het leven als voltooid moet ervaren en de mogelijkheid moet hebben om afscheid te nemen. Om dit doel te bereiken hoeven we dan ook niet alle levensverlengende methodes en behandelmogelijkheden uit te testen. Dit sub-item werd dan ook gezien als onnuttig tegenover bijvoorbeeld de levenskwaliteit. Zomaar het leven verlengen heeft geen belang. EBM bevestigd dit ook.

We willen zelf controle hebben over het verdere verloop en dit bij volle bewustzijn. Maar de meerderheid van de artsen gaat niet akkoord dat er een zekere zelfredzaamheid nodig is door de patiënt om over een goede dood te kunnen spreken. Dit is deels in contrast met de visie op een kwaliteitsvol leven.

Op het sub-item of de stervende zijn dood moet aanvaarden is het moeilijk een antwoord te geven. De meeste cijfers liggen in helemaal akkoord, akkoord en neutraal. Neutraal spreekt dan ook voor zich, 29.4% hebben geen mening. De dood aanvaarden, zoals het in het werkelijkheid is, blijkt een moeilijk gegeven om te accepteren.

Wanneer we kijken naar de aanwezigheid van familie dan is 82.4% van de ondervraagde huisartsen ervan overtuigt dat er ondersteuning nodig is door de familie bij het stervensproces, maar een minderheid (41.2%) van hen vindt dat zij dit moeten kunnen aanvaarden. Net zoals slechts 33.3% van mening is dat het stervensproces met de familie besproken moet worden. Dit moet in de eerste plaats een keuze van de patiënt blijven!

In de eindfase moet de patiënt dan ook zo goed als mogelijk kunnen blijven verder leven met zoveel mogelijk vertrouwen in de hulpverleners. Het einde van het leven moet dan ook een verlengde vormen van het leven die er was, in nabijheid van dierbaren, huisdieren, met aandacht voor de cultuur en de eigenheid van de persoon.

Als algemene conclusie uit het onderzoek kunnen we dan ook stellen dat artsen in een grote mate meeleven met hoe de patiënt en zijn omgeving de eindfase ervaren en dat de visies van artsen en patiënten grotendeels overeen komen. Maar we moeten ons er in ieder geval van bewust zijn dat iedere patiënt uniek is en deze individueel en op een unieke manier benaderd moet worden. De behoeftes tijdens het stervensproces zijn uniek en zeer divers. De arts zal zich in elke fase in het stervensproces moeten kunnen verplaatsen in de leefwereld van zijn patiënt om deze te kunnen bijstaan.

5.4. **Discussie** en **aanbevelingen**

Nu we zicht hebben op de visie van huisartsen en patiënten ten aanzien van wat een goede dood is. Kunnen we deze twee visies laten overeen stemmen. Hiervoor zullen we de nodige bijscholingen voor (nieuwe) huisartsen en verplegend personeel moeten voorzien, waardoor ze nog beter kunnen inspelen op de noden en behoeftes die bijdragen tot een goede dood.

Het is tevens belangrijk dat studenten geneeskunde hier tijdens hun studie ook mee geconfronteerd worden zodat ook zij reeds vroeg in de opleiding een bepaalde visie kunnen rond vormen.

In de huidige thesis hebben we ons voornamelijk gefocust op de visies van de huisartsen, maar dit kan zeker uitgebreid worden naar de visie van wat specialisten (oncologen, geriaters en ook misschien intensivisten) denken te verstaan onder een goede dood. Hiervoor kunnen we perfect dezelfde vragenlijst gebruiken. En is er en verschil tussen de oude en huidige generatie artsen met betrekking tot het onderwerp.

Kortom:

- ✓ *Bijscholing*(en) voor de *huisartsen*.
- ✓ *Scholing* over het sterfproces, sterfbegeleiding en de dood *voor studenten in de geneeskunde*.

- ✓ De *enquête* zoals gebruikt bij de huisartsen verder introduceren bij andere arts specialisten zoals *oncologen, geriaters en intensivisten*.
- ✓ Een patiënten '*Common ground*' overwegen bij de *huisartsenpraktijk*.

Bibliografie

Artikels PubMed Embase

[1] 'What Constitutes a Good and Bad Death?: Perspectives of Homeless Older Adults', **Eunjeong Ko** et al., (Death Studies, August 19, 2014).

[2] 'A mixed method thematic review: the importance of hope to the dying patient', **Kathleen Broadhurst** & **Ann Harrington** (The Journal of Advanced Nursing, July 24, 2015).

[3] The badness of death and priorities in healt, **Carl Tollef Solberg** and **Espen Gamlund**, (BMC Medical Ethics, April 14, 2016).

[4] 'Telemedicine's Potential to Support Good Dying in Nigeria: A Qualitative Study', **Jellevan Gurp** et al. (PLOS ONE, June 1, 2015).

[5] 'Quality of end-of-life care: how far have we come in addressing the needs of multicultural patients?, **Karl A**. **Lorenz**. (Ann Palliat Med, Jul 20, 2017).

[6] 'The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): Empirical Domains and Theoretical Perspectives', **Lois Downey** et al. (Journal of Pain and Symptom Management, January 2010).

[7] 'Perspectives on death and dying: a study of resident comfort with end-of-life care', **Jessica M**. **Schmit** et al. (BMC Medical Education, 2016).

[8] 'In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers', **Karen E**. **Steinhauser** et al. (Annals of Internal Medicine, May 16, 2000).

[9] 'Improving end-of-life care in care homes; an evaluation of the six steps to success programme', **Mary O'Brien** et al. (BMC Palliative Care, 2016).

[10] 'Historical and cultural variants on the good death', **Tony Walter** (BMJ, July 26, 2003).

[11] 'Good Deaths, Bad Deaths, and Preferences for the End of Life: A Qualitative Study of Geriatric Outpatients', **Elizabeth K**. **Vig** et al. (Journal of American Geriatrics Society, September 2002).

[12] 'Good and Bad Death: Exploring the Perspectives of Older Mexican Americans', **Eunjeong Ko** et al. (Journal of Gerontological Social Work, December 19, 2012).

[13] 'From Memory to Attitude: The Neurocognitive Process beyond Euthanasia Acceptance', **Martin Enke** et al. (PLOS ONE, April 18, 2016).

[14] 'Finding common ground to achieve a "Good Death": family physicians working with substitute decision-makers of dying patients. A qualitative grounded theory study?', **Amy Tan** and **Donna Manca**. (BioMed Central, January 22, 2013).

[15] 'Experiences and Expressions of Spirituality at the End of Life in the Intensive Care Unit', **Marilyn Swinton** et al. (AJRCCM, January 15, 2017).

[16] 'Evaluating the Quality of Dying and Death', **Donald L**. **Patrick** et al. (Journal of Pain and Symptom Management, September 3, 2001).

[17] 'That's not what you expect to do as a doctor, you know, you don't expect your patients to die. Death as a learning experience for undergraduate medical students', **Kelby Smith-Han** et al. (BMC Medical Education, April 14, 2016).

[18] 'Death: a foe to be conquered? Questioning the paradigm, '**Anthea Gellie** et al. (Age and Ageing, September 15, 2014).

[19] 'Clergy Views on a Good Versus a Poor Death: Ministry to the Terminally Ill', **Virginia T. Le Baron** et al. (Journal of Palliative Medicine, Volume 18, Number 12, 2015).

[20]. 'Historical and culturaal variants on the goog death', **Tony Walter**, BMJ 2003.

[21]. 'Death with dignity', **Peter Allmark**, J Med Ethics, 2002.

Nederlandstalige artikels

[22]. 'Palliatieve patiënten en het Ars moriendi model: levensvragen', **Jacques J**. **Oskuilen**, Mei 2012 Nijmegen.

[23]. 'Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg', **Carlo Leget**, 2008, Tielt.

[24]. 'Serie: Palliatieve zorg', **Huisarts en Wetenschap**, jaargang 2006, nr.8:425-428

[25]. 'De goede dood', **R**. **Van Erkelens**, Dichters & Denkers, Raster 99: Ars moriendi, November 2, 2002.

[26]. 'Hoe denken patiënten met vergevorderd hartfalen over het sterven?', **Willems** et al., (Huisarts en Wetenschap, 2006).

[27]. 'Hoe denken patiënten met vergevorderd hartfalen over het sterven?', **Dick Willems** et al., Huisarts en Wetenschap (2005).

[28]. 'Naar een Spirituele Checklist in een Palliatieve Zorgeenheid …', **Carlo Leget** et al., Pastorale Perspectieven Nr. 142 – 2009/1

[29]. 'Spirituele voorstellingen van palliatieve patiënten in de thuissituatie nader bekeken', **Andrea Maessen** en **Lotte Voets**, Tilburg University, 2011.

[30]. 'Terug naar Ars moriendi', **Anton Blok**, Medische Antropologie, 1996.

[31]. 'Levensvragen van palliatieve patiënten en het Ars moriendi model', **Jacques J. Voskuilen**, Hogeschool Arnhem Nijmegen, 2012.

[32]. 'Sterven als alledaags kunstje', **Huisarts en Wetenschap**, jaargang 2003, nummer 2:67-67.

Websites

Nederlandstalige websites

www.leif.be
www.ntvg.nl
www.nvve.nl
www.h-vv.be
www.pallialine.be
www.palliatief.be
www.demens.nu
www.palliatievezorg.nl
www.arsfloreat.nl
www.wapenveldonline.nl
www.humanistischecanon.nl
www.tijdschriftvoorpsychoanalyse.nl
www.psychoanalytischwoordenboek.nl
www.psychologiemagazine.nl
www.henw.org
www.filosofie.nl
www.thuisarts.nl
www.henw.org
www.medischcontact.nl
www.idee-pmc.nl
www.encyclo.nl
www.cebam.be
www.overdedood.nl
www.domusmedica.be
https://nl.wikipedia.org
http://www.huisartsenwachtpostn16.be

Engelstalige websites

www.britannica.com
www.livescience.com www.newscientist.com
www.freefullpdf.com
www.theguardian.com
www.biomedcentral.com
http://theconversation.com
http://journals.sagepub.com
http://apps.webofknowledge.com

Boeken

1. 'Op weg naar een goede dood', **P. De Deyn**, 2013.
2. 'De goede dood', **S. Van De Vathorst**, Universiteit Amsterdam, 2014.
3. 'Een goede dood; controversiële euthanasiewet', **F. Bussche, W. Distelmans**, 2012.
4. 'Geestkunde', **Freek Van Leeuwen**, 2010.
5. 'Zakwoordenboek der Geneeskunde', **Coëlho**, 2000.
6. 'Psychoanalytisch Woordenboek', **H.P.J. Stroeken**, 2008.
7. 'Terminus', **J. Enklaar**, 2001.
8. 'Het laatste woord', **G. Van Es**, 2013.
9. 'Kunst van het sterven', **M. De Hennezel**, 1998.
10. 'Tussen Hemel en Hel - Sterven in de Middeleeuwen', **S. Balace**, 2011.

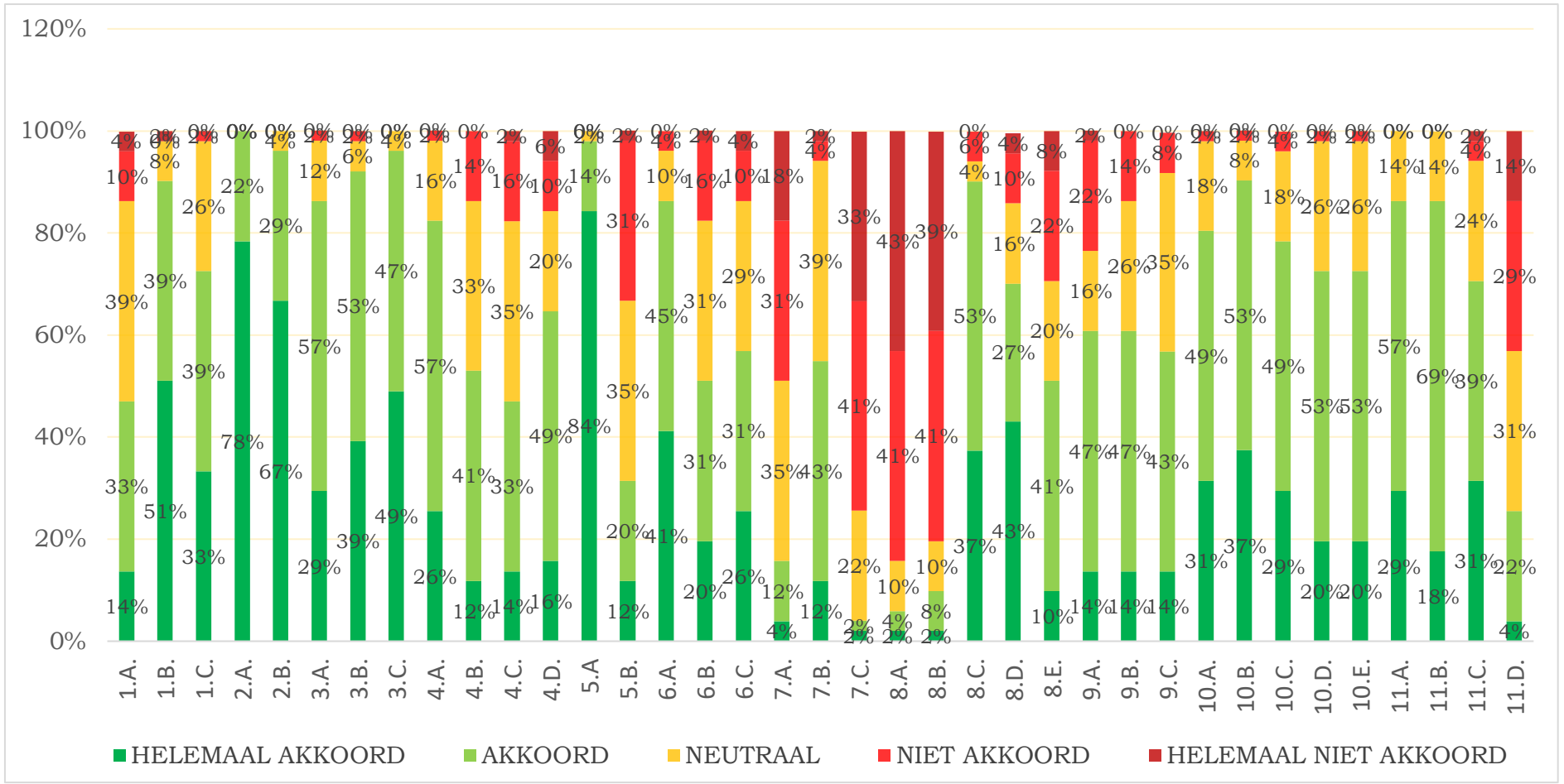
Citaten

1. 'Wie geleerd heeft te sterven, heeft afgeleerd slaaf te zijn'. *Montaigne*
2. 'De geneeskunde maakt dat je langer sterft'. *Plutarchus*
3. 'Leef je eigen leven, want je zult je eigen dood sterven'. *Latijn*
4. 'Als je morgen even oud bent dan vandaag, ben je dood'. *Toon Hermans*
5. 'Een leven zonder onderzoek is geen leven voor een mens'. *Socrates*
6. 'Sterven, mijn beste dokter, dat is wel het laatste wat ik zal doen'. *Lord Palmerston*
7. 'De dood is niet het doven van het licht, maar het uitblazen van de lamp omdat de dag is aangebroken'. *Rabindranath Tagore*
8. 'Sterven is geen kunst, de dood komt vanzelf. Maar om goed te sterven, dat is de kunst der kunsten'. *Plato*
9. 'De leven is de kostbaarste dat de mens gegeven is. Daarom is de ultieme zonde er slecht gebruik van te maken. Verkeerd te sterven'. *Simone Wei*

Bijlagen

Bijlage 1: **‘**Wat is een goede dood?’ volgens de huisartsen
Bijlage 2: Goedkeuring thesis.
Bijlage 3: Thesis Protocol
Bijlage 4: Originele *Survio* vragenlijst.

Bijlage 1: Wat is een goede dood volgens de huisartsen?



Bijlage 2: Goedkeuring thesis.

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven
met titel 'Wat is een goede dood?' (mp12511)

Geachte Heer

De Opleiding specifieke Ethische Begeleidingscommissie van de opleiding "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" heeft uw voorstel tot Masterproef "Wat is een goede dood?" onderzocht en gunstig geadviseerd. Dit betekent dat de commissie van oordeel is dat de studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. Dit gunstig advies van de commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor zelf verantwoordelijk. Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan deze e-mail dienen als bewijs van goedkeuring.

Dear Mr.

The Supervisory Committee on Medical ethics of the "Master in de huisarts-geneeskunde (Leuven e.a.)" programme has reviewed your master's thesis project proposal "Wat is een goede dood?" and advises in its favour. This means that the committee has acknowledged that your project, as described in the protocol, is scientifically relevant and in line with prevailing ethical standards. This favourable advice does not entail the committee's responsibility for the planned project, however. You remain solely responsible. If you intend to publish your master's thesis, this e-mail may be used as proof of the committee's consent.

De OBC keurt de aanvraag goed maar wenst op te merken dat er geen IC is, en ook geen deelnemersinformatie (ivm confidentialiteit etc).

Met vriendelijke groeten

Opleiding-specifieke begeleidingscommissie van de opleiding Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)

Bijlage 3: Thesis Protocol

Biomedische Wetenschappen
Ethische begeleiding masterproeven

mp12511	Wat is een goede dood?

Student: Erenik Doli
Promotor: Jan De Lepeleire
(jan.delepeleire@kuleuven.be - u0007721 - Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde)
Onderzoeker: Erenik Doli (erenik.doli@student.kuleuven.be - r0603178 -)
Faculteit: Geneeskunde
Opleiding: Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)
Het onderzoek is: Mono-centrisch
De opdrachtgever is: Academisch (KU Leuven)
Het onderzoek is: Het onderzoek is (gedeeltelijk) prospectief.
Het onderzoek is: Prospectief observationeel onderzoek.
Gebruikte methode: Prospectief onderzoek waarbij interviews of vragenlijsten worden gebruikt.

Bijkomende gegevens:

Achtergrond: In een verouderde samenleving waar meer en meer mensen sterven met chronische aandoeningen, wordt een goede levenseindezorg meer en meer belangrijk. Zeventig procent van de Vlamingen sterft aan een niet acute dood. Maar wat is een goede dood? Ondanks de maatschappelijke discussie over euthanasie, is het antwoord hierop nog erg duidelijk.

Vraagstelling:

- Wat zijn voor huisartsen de componenten van 'een goede dood'?
- In een recente publicatie worden 11-items geïnventariseerd van het concept 'Een goede dood' (Meier E.A. et al.).
- In welke mate herkennen huisartsen deze componenten in hun eigenpraktijkvoering?

Methodologie:

Om te onderzoeken 'Wat is een goede dood?, maken wij gebruik van online vragenlijsten die wij bezorgen aan huisartsen van de Wachtpost N16. Uit onderstaande internationaal Meta-analyse blijken er 11 criteria te bestaan die een rol spelen in wat een 'goede dood' is. Deze 11 criteria willen we verder uitwerken en onderzoeken of dit bij ons ook een rol speelt in wat gezien wordt als een 'goede dood'. Om hierop een antwoord te geven bevragen we de huisartsen uit Wachtpost N16 via een online vragenlijst.

Referenties:

Defining a Good Death (Succesful Dying): Literature Riview and Call for Research and Public Dialogue. Meier E.A. et al., AM J Geriatr Psychiatry 2016.
http://dx.doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135

Erenik Doli
Kloosterstraat 58
9200 Baasrode
0483/15.32.58
edoli@yahoo.com

Beste Dokter,

Ik ben eerstejaars HAIO en voor mijn master-na-master proef doe ik een onderzoek naar de criteria die een rol spelen in wat een goede dood is. Om zicht te krijgen op deze elementen wil ik graag op uw medewerking een beroep doen.

In bijlage kan je op basis van voorgaand onderzoek van Meier E.A. et al. Doormiddel van een vragenlijst wil ik nagaan in welke mate huisartsen deze componenten in hun eigen praktijkvoering herkennen.

Het invullen van de vragenlijst neemt slechts enkele minuten in beslag en helpt mij in het schrijven van mijn master-na-master proef.

Met vriendelijke groeten,

Erenik Doli
Kloosterstraat 58
9200 Baasrode
0483/15.32.58
edoli@yahoo.com

Toestemming onderzoeksproject
Master-na-Master in de Huisartsgeneeskunde

Beste Commissie Leden,

Ik ben eerstejaars HAIO en voor mijn master-na-master proef doe ik een onderzoek naar de criteria die een rol spelen in wat een goede dood is.

De criteria die een rol spelen in wat een goede dood is werden reeds onderzocht door Meier E.A. et al. De bedoeling van mijn masterproef is om na te gaan in welke mate huisartsen deze componenten herkennen in hun eigen praktijkvoering.

Voor het uitvoeren van dit onderzoek heb ik toestemming gekregen van mijn begeleidende en superviserende Prof. Dr. Jan De Lepeleire.

Met vriendelijke groeten,

Erenik Doli
Kloosterstraat 58
9200 Baasrode
0483/15.32.58
edoli@yahoo.com






VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

WAT IS EEN GOEDE DOOD?

2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

NAAM: PROF.DR. JAN DE LEPELEIRE
FUNCTIE: DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER

UNIVERSITEIT: KU LEUVEN
FACULTEIT/VAKGROEP: KU LEUVEN ACHG ICHO

TELEFOONNUMMER: +32 16 37 72 92
FAX: +32 16 33 74 80
E-MAIL: JAN.DELEPELEIRE@KULEUVEN.BE

3. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKEN: HUISARTS-IN-OPLEIDING

- **NAAM**: ERENIK DOLI
- **UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING**: KU LEUVEN
- **FACULTEIT**: GENEESKUNDE
- **OPLEIDING**: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- **TELEFOONNUMMER**: +32 483 15 32 58
- **E-MAIL**: ERENIK.DOLI@STUDENT.KULEUVEN.BE

4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING

- **NAAM PRAKTIJKOPLEIDER**: DR. GUY VAN AUDENHOVE
- **ADRES**: KLOOSTERSTRAAT 58, 9200 BAASRODE
- **TELEFOONNUMMER**: +32 52 33 06 51
- **E-MAIL**: VAN.AUDENHOVE.GUY@SKYNET.BE
- **TYPE-PRAKTIJK**: SOLOPRAKTIJK

5. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)

- **START ONDERZOEK**: 1 JULI 2016
- **EINDE ONDERZOEK**: 30 APRIL 2017

6. **SOORT ONDERZOEK**

- PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK

7. **GEEF EEN KORTE SAMENWATTING VAN HET PROTOCOL (MINIMUM 30 ZINNEN/EEN HALVE PAGINA EN MAXIMUM EEN PAGINA). VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL**.

WAT IS EEN GOEDE DOOD?

Inleiding: In een verouderende samenleving waar meer en meer mensen sterven met chronische aandoeningen, wordt een goede levenseindezorg meer een meer belangrijk. 70% van de Vlamingen sterft van een niet acute dood. Maar wat is een goede dood? Ondanks de maatschappelijke discussie over euthanasie, is het antwoord hierop nog erg onduidelijk.

Onderzoeksvragen:

- Wat zijn voor huisartsen de componenten van 'Een goede dood'?
- In een recente publicatie worden 11-items geïnventariseerd van het concept 'Een goede dood' (Meier et al.).
- In welke mate herkennen huisartsen deze componenten in hun eigenpraktijkvoering?

Methode: Om te onderzoeken 'Wat is een goede dood?, maken wij gebruik van online vragenlijsten die wij bezorgen aan huisartsen van de Wachtpost N16. Uit onderstaande internationaal Meta-analyse blijken er 11 criteria te bestaan die een rol spelen in wat een 'goede dood' is. Deze 11 criteria willen we verder uitwerken en onderzoeken of dit bij ons ook een rol speelt in wat gezien wordt als een 'goede dood'. Om hierop een antwoord te geven bevragen we de huisartsen uit Wachtpost N16 via een online vragenlijst.

Timing:

- 15 Juni: Literatuuronderzoek, stramien en opstellen van zoektermen.
- 31 Augustus: Zoeken en lezen, literatuur studie beëindigen.
- September: Opstellen van de vragenlijst.
- Oktober tot midden December: Verspreiden en verzamelen van resultaten.
- Midden December tot 31 Januari: Analyse van de bekomen resultaten.
- 1 Februari tot 30 Maart: Uitschijven van de bekomen resultaten.

8. **HET ONDERZOEK IS**

- EPIDEMIOLOGISCH

9. **WIE IS DE OPDRACHTGEVEN VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE**

- FACULTEIT GENEESKUNDE KU LEUVEN

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING
DATUM: 12/05/2016
NAAM: ERENIK DOLI
HANDTEKENING:

PRAKTIJKOPLEIDER
DATUM: 12/05/2016
NAAM: GUY VAN AUDENHOVE
HANDTEKENING:

PROMOTOR
DATUM: 12/05/2016
NAAM: PROF. DR. JAN DE LEPELEIRE
HANDTEKENING:

CO-PROMOTOR
DATUM: 12/05/2016
NAAM:
HANDTEKENING:

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (**VOOR AKKOORD**)
DATUM: 12/05/2016
NAAM:
HANDTEKENING:

Bijlage 3: Originele *Survio* vragenlijst.

Wat is een goede dood?

Geachte Heer / Mevrouw,

Dank u voor ons te bezoeken.
Door het invullen van deze 5-10 minuten durende enquête, helpt u om de beste resultaten te behalen.

1. Voorkeuren voor het stervensproces.

	Helemaal akkoord	Akkoord	Neutraal	Niet akkoord	Helemaal niet akkoord
Een goede dood veronderstelt dat men thuis kan sterven?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat men kan sterven omringt door zijn beminden?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt een goede voorbereiding (vroegtijdige zorgplan, alles geregeld voor na het overlijden)?	○	○	○	○	○

2. Pijnstatus.

	Helemaal akkoord	Akkoord	Neutraal	Niet akkoord	Helemaal niet akkoord
Een goede dood veronderstelt goede pijn-controle?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt goede symptomenbestrijding?	○	○	○	○	○

3. Emotioneel welbehangen.

	Helemaal akkoord	Akkoord	Neutraal	Niet akkoord	Helemaal niet akkoord
Een goede dood veronderstelt voldoende begeleiding (bijvoorbeeld troost en een filosofische benadering)?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt begeleiding van psychologische problemen zoals depressie en angst?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat je er met je Huisarts kunt over spreken?	○	○	○	○	○

4. Familie.

	Helemaal akkoord	Akkoord	Neutraal	Niet akkoord	Helemaal niet akkoord
Een goede dood veronderstelt adequate ondersteuning van de familie?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt een aanvaarding van de dood door de familie?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat men het ganse stervensproces met de familie kan bespreken?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat de zorgverstrekkers geen last zijn voor het gezin en de familie?	○	○	○	○	○

5. Waardigheid.

	Helemaal akkoord	Akkoord	Neutraal	Niet akkoord	Helemaal niet akkoord
Een goede dood veronderstelt respect voor de stervende?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt nog een zekere zelfredzaamheid voor de stervende?	○	○	○	○	○

6. Levensvoldoening.

	Helemaal akkoord	Akkoord	Neutraal	Niet akkoord	Helemaal niet akkoord
Een goede dood veronderstelt de mogelijkheid om afscheid te nemen?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat de stervende zijn leven als voltooid ervaart?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat de stervende zijn dood heeft kunnen aanvaarden?	○	○	○	○	○

7. Religie en spiritualiteit.

	Helemaal akkoord	Akkoord	Neutraal	Niet akkoord	Helemaal niet akkoord
Een goede dood veronderstelt dat de stervende troost vindt in religie?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt een houvast in het geloof voor de gelovige patiënt?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt aanwezigheid van de clerus?	○	○	○	○	○

8. Behandelingsvoorkeuren.

	Helemaal akkoord	Akkoord	Neutraal	Niet akkoord	Helemaal niet akkoord
Een goede dood veronderstelt dat alle levensverlengende procedures werden aangewend?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat alle mogelijke behandelingsmogelijkheden werden uitprobeert?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat de stervende mee controle heeft over zijn behandeling(en)?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt de mogelijkheid om euthanasie te kunnen krijgen?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat advies kan worden gegeven bij vragen omtrent eventuele zelfdoding?	○	○	○	○	○

9. Kwaliteit van het leven.

	Helemaal akkoord	Akkoord	Neutraal	Niet akkoord	Helemaal niet akkoord
Een goede dood veronderstelt dat men in de eindfase op een zo normaal mogelijke wijze kan blijven verder leven?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat men toch nog steeds hoop en/of levenskwaliteit kan hebben?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat men het leven toch moeite waard vindt?	○	○	○	○	○

10. De relatie met zorgverstrekkers.

	Helemaal akkoord	Akkoord	Neutraal	Niet akkoord	Helemaal niet akkoord
Een goede dood veronderstelt dat er een groot vertrouwen is in de zorgverstrekkers?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt voldoende ondersteuning door arts en verpleegkundigen?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat men bij arts en verpleging terecht kan voor troost?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat de arts een confortabele houding heeft ten opzichte van de dood?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat men bij de arts terecht kan voor de bespreking van spirituele overtuiging of angst?	○	○	○	○	○

11. Welke overige factoren spelen een rol in het ervaren van een goede dood?

	Helemaal akkoord	Akkoord	Neutraal	Niet akkoord	Helemaal niet akkoord
Een goede dood veronderstelt de erkenning van de cultuur van de stervende?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat er ruimte is voor fysieke aanraking?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat de mogelijkheid bestaat om je huisdier in de nabijheid te hebben?	○	○	○	○	○
Een goede dood veronderstelt dat men een duidelijke beeld heeft van de kosten die het overlijden met zich brengt?	○	○	○	○	○