

DE GOEDE DOOD

OPVATTINGEN VAN HOSPICEVERPLEEGKUNDIGEN
OVER GOED STERVEN EN GOEDE HOSPICEZORG

*Scriptie ter verkrijging van de graad “Master of arts” in de theologie en
religiewetenschappen, Radboud Universiteit Nijmegen*



What remains #2 | 2017 | Charcoal and Indian ink on film (Margaret Ambridge, 2017)

Auteur : Mascha Buter, S1044876
Begeleidende docent : prof. dr. J.B.A.M. Schilderman
Aantal woorden : 19877
Datum : 21 juni 2022

INHOUDSOPGAVE

VERKLARING VAN EIGEN WERK	4
VOORWOORD	6
SAMENVATTING	8
1. INLEIDING	9
1.1 AANLEIDING.....	9
1.2 PROBLEEMSTELLING	10
1.3 DOELSTELLING.....	11
1.4 VRAAGSTELLING	11
1.5 CENTRALE BEGRIPPEN.....	12
1.6 ONDERZOEKSMODEL	14
1.7 LEESWIJZER.....	14
2. HOSPICEZORG	16
2.1 INLEIDING.....	16
2.2 PALLIATIEVE ZORG	16
2.2.1 <i>Geschiedenis</i>	16
2.2.2 <i>Palliatieve zorg</i>	17
2.2.3 <i>Interventiezorg en presentiebeoefening</i>	18
2.2.4 <i>Palliatieve sedatie, hulp bij zelfdoding en euthanasie</i>	19
2.3 HOSPICE KAJAN	20
2.4 SAMENVATTING	22
3. GOEDE DOOD	23
3.1 INLEIDING.....	23
3.2 STERFTE IN NEDERLAND	23
3.3 HET STERVENSPROCES	24
3.3.1 <i>Symptomen en veranderingen</i>	24
3.3.2 <i>Verstoorde stervensfase en lijdensdruk</i>	26
3.4 VERKENNING GOEDE DOOD	27
3.5 SAMENVATTING	31
4. MORELE PRAKTIJK	32
4.1 INLEIDING.....	32
4.2 ZORG(EN)	32
4.3 DE VERPLEEGKUNDIGE PRAKTIJK ALS MORELE PRAKTIJK	36
4.4 MORELE NOOD	38
4.5 SAMENVATTING	40
5. METHODOLOGISCHE VERANTWOORDING	41
5.1 INLEIDING.....	41
5.2 ONDERZOEKSSTRATEGIE EN ONDERZOEKSMATERIAAL.....	41
5.2.1 <i>Deelnemers</i>	41
5.2.2 <i>Procedure interviews en dataverzameling</i>	42
5.2.3 <i>Bronvermelding</i>	44
5.3 ANALYSE ONDERZOEKSRESULTATEN	44
5.3.1 <i>Resultaten 1: Goede hospicezorg</i>	47
5.3.2 <i>Resultaten 2: Goede dood</i>	53
5.3.3 <i>Resultaten 3: Morele praktijk</i>	56
6. CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN	68

Goede dood

6.1 INLEIDING.....	68
6.2 CONCLUSIE.....	68
6.2.1 <i>Goede hospicezorg</i>	68
6.2.2 <i>Goede dood</i>	70
6.2.3 <i>Morele praktijk</i>	71
6.2.4 <i>Beantwoording hoofdvraag</i>	74
6.3 DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK	75
6.3.1 DISCUSSIE	75
6.3.2 AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK	77
BIJLAGE A. TABELLEN	78
BIJLAGE B. ONDERZOEKSINFORMATIE & TOESTEMMING.....	80
BIJLAGE C. TOPICLIJST.....	83
BIJLAGE D. CODE MANAGER.....	85
BIJLAGE E. VERGELIJKINGEN TUSSEN GVPK EN VPK	89
LITERATUURLIJST	93

VERKLARING VAN EIGEN WERK

Hierbij verklaar en verzeker ik, Mascha Buter, dat deze scriptie zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen zijn gebruikt dan die door mij zijn vermeld en dat de passages in het werk waarvan de woordelijke inhoud of betekenis uit andere werken – ook elektronische media – is genomen door bronvermelding als ontlening kenbaar gemaakt worden.

Almere, 21 juni 2022

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Mascha Buter', written in a cursive style.

Mascha Buter

Goede dood

En toen ze terugkwamen¹

En toen ze terugkwamen, vertelden ze elkaar opnieuw verhalen: hoe de ontmoeting ook henzelf goed had gedaan, hoe de ontmoeting nieuwe banden had geschapen, hoe ze ook zelf meer mens waren geworden door te luisteren. Ze begonnen steeds meer te beseffen dat de ontmoeting gelukkig kan maken en iemand zei:

Je bent een gelukkig mens
als iemand luistert naar jou
als iemand bij jou stilstaat.

Jij bent een gelukkig mens
als iemand jou serieus neemt
als je je aanvaard weet, zoals je bent.

Een ander vulde aan:
Je wordt een gelukkiger mens
als je kunt treuren met de mensen die verdriet hebben
als je kunt lachen met de mensen die lachen
als je stil kunt worden wanneer woorden te veel zijn.

Dan gebeurt het wonder van de ontmoeting.

¹ Schrijver onbekend. Retrieved 17-06-2022 from <https://levenshorizonten.com/het-nemen-van-afscheid-van-een-dierbare/rouw/>

VOORWOORD

Voor u ligt de scriptie *'De goede dood. Opvattingen van hospiceverpleegkundigen over goed sterven en goede hospicezorg.'* Deze scriptie is uitgevoerd in Hospice Kajan te Hilversum en geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de Masteropleiding Religiewetenschappen, Geestelijke Verzorging aan de Faculteit Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen van de Radboud Universiteit.

Op het voorblad van dit document ziet u een houtskooltekening van een kussen, gemaakt door M. Ambridge (2017): *'When a person departs a hospice or palliative care bed what remains is an impression of what was; sometimes shed hair and sometimes just a depression in the pillow or the mattress, which also disappears in time.'* Deze tekening maakt deel uit van de expositie *'til death'*, die ons de kwetsbaarheid, ontroering, verontrustende schoonheid en het onvermijdelijke van het leven laat zien. De dood is wat ons allen verbindt en wat het leven en werk in Kajan zo bijzonder maakt.

Mijn scriptie is naast de afronding van deze master een eerbetoon aan de hospiceverpleegkundigen die voor de stervenden zorgen en telkens weer met de dood geconfronteerd worden. Ik ben er trots op dat ik een van deze verpleegkundigen ben geweest. Zo heb ik mogen ervaren hoezeer de dood en de ontmoetingen met mensen in hun allerlaatste levensfase onuitwisbare indrukken kunnen achterlaten en dientengevolge mijn professionele en persoonlijke identiteit voorgoed hebben veranderd. Deze inzichten neem ik mee in mijn toekomst als geestelijk verzorger, in de overtuiging dat deze de zorg voor de zorgontvangers en zorgverleners ten goede komen.

Hierbij wil ik allereerst mijn begeleider Hans Schilderman bedanken, die me op een kritische, maar altijd bemoedigende wijze ondersteunde. Ik heb zeer veel van hem mogen leren en ik had me geen betere scriptiebegeleider kunnen wensen. Vervolgens Cindy Fokker, directeur van Kajan, die meteen "ja" zei toen ik aangaf mijn onderzoek in het hospice te willen doen. Haar enthousiasme en vertrouwen deden mij meer dan goed. Ook bedank ik mijn oud-collega's die bereid waren hun gedachten met mij te delen. Ik wist al dat ze bijzonder waren,

Goede dood

maar nu ik ook heb mogen ervaren wat in hun hart leeft, maak ik een diepe buiging. Tot slot mijn allerliefste: dankjewel voor je nooit aflatende steun. Ik hou zoveel van je.

Wat een traject!

SAMENVATTING

Context: de perceptie van de dood verandert continu. De vergrijzing en het groeiend aantal chronisch zieken nodigen uit tot nadenken over kwaliteit van leven en een goede dood.

Doelstelling: bijdragen aan de ontwikkeling van palliatieve zorg door inzicht te geven in de opvattingen over goede hospicezorg en goed sterven onder hospiceverpleegkundigen.

Methode: literatuuronderzoek en empirisch onderzoek in de vorm van semigestructureerde kwalitatieve interviews onder zes hospiceverpleegkundigen.

Resultaten: vanuit zes interviews zijn 918 tekstfragmenten geselecteerd, 205 codes gecreëerd, verdeeld onder 28 groepscodes en gecategoriseerd in drie hoofdthema's: 'Goede hospicezorg', 'Goede dood' en 'Morele praktijk'.

Conclusie: de goede dood is een passende dood waarbij goede hospicezorg interventiezorg met presentiebeoefening combineert.

Centrale Begrippen

Hospicezorg, palliatieve zorg, dood, moraal en morele nood

1. INLEIDING

1.1 AANLEIDING

Iedereen zal op een dag sterven, maar opvattingen over de dood zijn aan verandering onderhevig. Zo was de dood in de middeleeuwen alom aanwezig en algemeen aanvaard en in de moderne westerse samenleving lange tijd een taboe. *'Het leven speelt zich af alsof noch ik, noch degenen die mij dierbaar zijn, zouden kunnen sterven'*, aldus Ariès (1975, p. 105) in zijn werk over de ontwikkeling van onze denkbeelden over de dood.

In onze huidige postmoderne tijd verandert onze zienswijze opnieuw: de verboden, of ontkende dood maakt plaats voor de controleerbare dood (Walters, 2004). Medisch-technisch gezien zijn we namelijk steeds beter in staat om mensen in leven te houden. Hierdoor nemen de vergrijzing en het aantal mensen met een chronische ziekte toe. Zodoende komen we ooit allemaal in aanmerking voor palliatieve zorg, afhankelijk van onze aandoening(en), het beloop van de ziekte en onze behoefte(n) (IKNL, 2014).

De angst om 'te laat' te sterven is reëel en we moeten leren hoe we de dood tegemoet kunnen treden. Dit is een van de basistaken van onze tijd en de vraag naar een goede, menswaardige dood schrijdt daarbij voort (Hardwig, 2009; Kimsma, 2011). We zien dit terug in het aantal (uitgevoerde) euthanasieverzoeken sinds de in 2002 in werking gestelde *'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding'* (hierna: WTL; ook wel *'euthanasiewet'* genoemd) (Heins et al., 2020; 2019).

Het is opvallend dat vooral ouderen tussen 65 en 74 jaar een verzoek tot euthanasie indienen en dat dit toenemend wordt ingewilligd. Een aantal factoren dat deze stijging mogelijk verklaart is een groeiend draagvlak in onze samenleving en een stijgend opleidingsniveau onder deze ouderen. Dit opleidingsniveau stelt hen beter in staat om hun verzoek te onderbouwen en ze hebben mogelijk een grotere wens tot zelfbeschikking over hun levenseinde dan de voorafgaande generaties. Dit beeld lijkt te passen in de door Becker getypeerde *'protestgeneratie'* (geboren tussen 1940-1955): de eerste generatie die

in grote getalen van het hoger onderwijs genoot en voor wie waarden als individuele vrijheid en zelfontplooiing zeer belangrijk zijn (Esther et al., 1999).

Naast de vergrijzing en het stijgend aantal chronisch zieken, leidt ook het maatschappelijke debat over euthanasie en voltooid leven tot een toegenomen belangstelling voor de dood. Fundamentele verschillen, gebaseerd op zaken als levensbeschouwingen en overtuigingen, worden daardoor steeds zichtbaarder in de media en de politiek. Enerzijds is het complexe materie waarover de meningen zijn verdeeld, anderzijds luidt de boodschap dat we met elkaar moeten bouwen aan een inclusieve zorgzame samenleving, waarin menswaardige zorg gericht op kwaliteit van leven en palliatieve zorg wordt gegeven (Maes et al., 2020).

Dit onderzoek vindt plaats in Kajan waar de verpleegkundigen zich tot dit spanningsveld moeten verhouden. Het is de onderzoeker als voormalig verpleegkundige in dit hospice destijds opgevallen, dat opvattingen over goed sterven ook onder deze zorgprofessionals variëren. Uitspraken als *'Het lijkt wel of tegenwoordig niemand nog normaal dood kan gaan'* versus *'Als het zover is geef mij dan maar een spuitje'*, of *'Natuurlijk mag je hoop hebben, maar je moet wel realistisch blijven'* tegenover *'Je mag nooit iemands hoop ontnemen'* zijn enkele normatieve opvattingen die voorbij zijn gekomen. Het is zodoende aannemelijk dat maatschappelijke, persoonlijke of professionele opvattingen gevolgen kunnen hebben voor de zorgpraktijk.

1.2 PROBLEEMSTELLING

In 2020 woonden 67 mensen met een gemiddelde leeftijd van 73 jaar (21-94 jaar) in Kajan (2021). In de komende jaren zal de protestgeneratie toenemend palliatieve zorg nodig hebben en daarvoor mogelijk in hospices verblijven. Een belangrijk onderdeel van deze zorg is goed sterven (Dekkers, 2003, p. 140). Desondanks is er nauwelijks consensus over wat een goede dood inhoudt, zo blijkt uit diverse onderzoeken (Meier et al., 2016; Srinonprasert et al., 2019; Vanderveken et al., 2019). Ook in de praktijk van de palliatieve zorg variëren opvattingen over goed sterven. Dit is problematisch, want de vergrijzing, het toenemend aantal chronisch zieken en het maatschappelijke debat rondom

euthanasie en voltooid leven maken de vraag naar goed sterven juist onmiskenbaar urgent. De verschillende opvattingen kunnen resulteren in ethische conflicten, zoals situaties waarbij bijvoorbeeld de autonomie van de patiënt wordt bedreigd, of bij onenigheid rondom de vraag of de stervende pijn ervaart (Cheon et al., 2015). De onmogelijkheid om goed te handelen leidt in sommige situaties zelfs tot morele nood, een evident fenomeen in de palliatieve zorg dat van invloed is op het welbevinden van de zorgprofessionals en dientengevolge ook op de kwaliteit van zorg (Corradi-Perini et al., 2021).

Ons huidige beeld van een controleerbare dood plaatst ons dus opnieuw voor uitdagingen in het onvermijdelijke sterven. Het is daarom goed om de (morele) praktijk van de hospiceverpleegkundigen te onderzoeken, waarin met name de protestgeneratie met zijn groeiende wens tot eigen regie zorg nodig heeft.

1.3 DOELSTELLING

Het doel van dit onderzoek is een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van palliatieve zorg door inzicht te geven in de opvattingen over goed sterven en goede hospicezorg onder hospiceverpleegkundigen.

1.4 VRAAGSTELLING

De probleemstelling in paragraaf 1.2 en de doelstelling in paragraaf 1.3 nodigen uit om verder te onderzoeken, waarbij de focus in dit onderzoek op het perspectief van verpleegkundigen binnen de context van een hospice ligt. Dit leidt tot de centrale vraag:

Welke opvattingen leven onder hospiceverpleegkundigen ten aanzien van de goede dood en goede zorg, gezien vanuit de context van een hospice als morele praktijk?

Ter beantwoording van de centrale vraag zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Welke opvattingen hebben hospiceverpleegkundigen over de goede dood?

2. Welke opvattingen hebben hospiceverpleegkundigen over goede hospicezorg?
3. Welke opvattingen hebben hospiceverpleegkundigen over de morele praktijk van hospicezorg?

1.5 CENTRALE BEGRIPPEN

Binnen dit onderzoek is een aantal begrippen van belang: hospicezorg, palliatieve zorg, dood, moraal en morele nood. De eerste drie begrippen spreken voor zich, maar moraal en morele nood verdienen enige toelichting.

Ons professionele en persoonlijke handelen wordt geleid door een moraal waarin we tal van waarden en normen naleven. Deze werken door in hoe we de wereld en onszelf aanschouwen. Onze waarden en normen zijn echter niet onbetwistbaar en er kunnen andere perspectieven zijn die onze moraal tegenspreken (Van Dartel & Molewijk, 2014, p. 7). Dit geldt ook voor een zorgpraktijk, zoals een hospice. Wat goede zorg is, is daarom veranderlijk en dient telkens opnieuw beoordeeld te worden. (Molewijk, 2014, p. 28). Daarom is moraal een centraal begrip in dit onderzoek.

Dit onderzoek beschrijft ook morele nood, omdat in een hospice soms moreel lastige situaties zijn, waarbij een hospiceverpleegkundige niet kan doen wat ze moreel wenselijk acht en daarbij negatieve stresssymptomen ervaart.

Hospicezorg: *‘Hospicezorg is multidimensionale zorg aan mensen in de palliatief terminale fase en hun naasten door een multidisciplinair team van formele en informele zorgverleners met als doel optimale kwaliteit van leven, rouw en sterven bereikbaar te maken.’* (AHZN, 2015-2021b).

Palliatieve zorg: *‘Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard’,* aldus een gemodificeerde definitie van de WHO (2018)

Palliatieve sedatie: palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase om het lijden te verlichten. Het is normaal medisch handelen dat ingezet wordt bij één of meerdere ondraaglijke en onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen). De sedatie kan kortdurend, intermitterend, continu, of acuut zijn, waarbij de mate van symptoomcontrole leidend is. Indien de geschatte levensverwachting maximaal twee weken bedraagt kan continue diepe sedatie worden ingezet tot het moment van overlijden. Bij plotseling zeer ernstige complicaties, zoals een longbloeding wordt acute sedatie toegepast (Wanrooij et al., 2010, pp. 278-279).

Dood: de dood betekent levenloosheid en het sterven (Dale, 2022).

In de literatuur worden de dood en het sterven dikwijls door elkaar gebruikt. Payne et al. (1996) interpreteren de dood op twee manieren: als een vast moment in tijd, oftewel het daadwerkelijke sterven, of als een geheel aan voorbereidingen en relaties in verloop van tijd. In deze scriptie wordt deze interpretatie gebruikt.

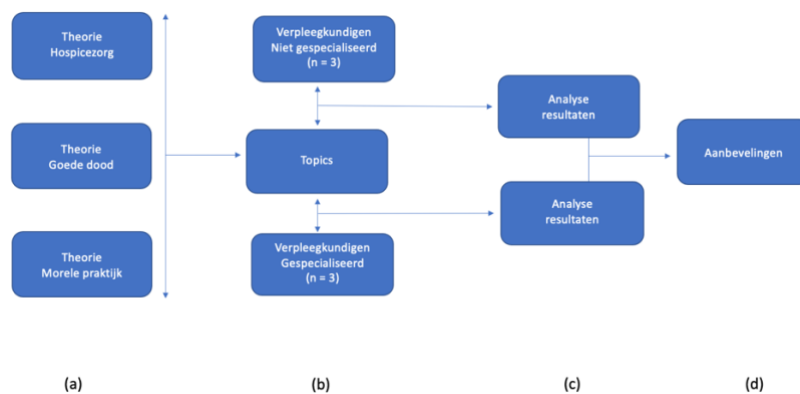
Moraal: *‘Moraal is het geheel van (morele) normen en waarden dat door een individu, groep, instelling of cultuur als belangrijke richtlijn voor het eigen handelen wordt beschouwd. Een moreel standpunt bevat redenen en argumenten die voortkomen uit morele waarden en normen. De moraal van een beroepsgroep is niet statisch, maar kan in de loop van de tijd veranderen. Zo wordt er tegenwoordig meer belang gehecht aan ‘respect voor autonomie’ dan honderd jaar geleden’*(KNMG, 2022)

Morele nood: negatieve stresssymptomen die zich voordoen in situaties met ethische aspecten, waarbij de zorgprofessional onvermogen ervaart om alle belangen en waarden die op het spel staan te beschermen (Kälvemark et al., 2004).

1.6 ONDERZOEKSMODEL

Dit onderzoek bestaat uit een theoretisch en een empirisch deel. Onderstaand onderzoeksmodel (fig. 1) toont een schematische weergave van de onderzoekstappen (Verschuren & Doorewaard, 2016, p. 20). Het onderzoek valt uiteen in een theoretisch deel, waarin de theorieën over hospicezorg, goede dood en morele praktijk op elkaar zijn betrokken. De resultaten daarvan zijn vertaald in topics (a). Vervolgens zijn deze topics gebruikt in het empirische deel van het onderzoek, waarbij zes verpleegkundigen uit Kajan zijn geïnterviewd (50% van het vaste verpleegkundig team). Hierbij is onderscheid gemaakt tussen drie gespecialiseerde (post-hbo) en drie niet gespecialiseerde verpleegkundigen op het gebied van palliatieve zorg (b). Deze spreiding is aangebracht om een zo representatief mogelijk beeld te krijgen van de doelgroep van dit onderzoek. De resultaten van deze interviews zijn daarna geanalyseerd (c) en tot slot zijn aanbevelingen geformuleerd (d).

Figuur 1. Onderzoeksmodel Goede dood.



1.7 LEESWIJZER

Dit onderzoek is uitgevoerd in Hospice Kajan, waarbij zes verpleegkundigen in interviews zijn bevraagd op hun ervaringen en opvattingen rondom hospicezorg en sterven. Om passende en gerichte thema's te kunnen bespreken, heeft eerst een theoretische verkenning plaats gevonden in de vorm van literatuuronderzoek. Deze wordt in hoofdstuk 2, 3 en 4 besproken.

Goede dood

Vervolgens beschrijft hoofdstuk 5 de methodologische verantwoording van dit onderzoek. Hoofdstuk 6 bevat de conclusie, discussie en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

2. HOSPICEZORG

2.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk start met een uiteenzetting over palliatieve zorg, waarbij paragraaf 2.2.1 de geschiedenis van onze westerse palliatieve zorg beschrijft. Daarna volgt een uitleg wat deze zorg inhoudt (§2.2.2). Vervolgens worden interventiezorg en de presentiebeoefening toegelicht in paragraaf 2.2.3. Aansluitend beschrijft paragraaf 2.2.4 wat palliatieve sedatie, hulp bij zelfdoding en euthanasie inhouden. Paragraaf 2.3 geeft een beeld van Hospice Kajan, waar dit onderzoek plaatsvindt en dit hoofdstuk eindigt met een conclusie (§2.4).

2.2 PALLIATIEVE ZORG

2.2.1 GESCHIEDENIS

De geschiedenis van de palliatieve zorg gaat ver terug: al in de vierde eeuw na Christus boden rusthuizen, oftewel hospices, onderdak aan uitgeputte pelgrims. In de eeuwen die volgden richtte men zich toenemend op het verzorgen van zieken.

Onze huidige palliatieve zorg ontleent zijn oorsprong aan het pionierswerk van onder meer Cicely Saunders. Deze verpleegkundige en arts richtte in 1967 in Zuid-Londen het eerste moderne hospice *St. Christopher's Hospice* op voor mensen in hun laatste levensfase. Haar uitgangspunt was een holistische benadering, waarbij alle domeinen van de gezondheid aandacht zouden krijgen. Dit was een belangrijke ontwikkeling, want naast bekommernis voor fysieke problemen was er nu ook zorg voor het psychische, sociale en spirituele domein.

St. Christopher's Hospice kan worden gezien als het concept van de moderne palliatieve zorg en Saunders' werk leidde tot de erkenning van deze zorg als medisch specialisme (Schalkwijk, 2016; Wanrooij et al., 2010, p. 14).

Naast Saunders is psychiater Elisabeth Kübler-Ross een van de grondleggers. De door haar omschreven vijf rouwfases (ontkenning, boosheid, het gevecht aangaan, depressie en aanvaarding) zijn nog steeds belangrijk voor het

leren omgaan met sterven, alhoewel deze ook bekritiseerd worden (Kubler-Ross, 1969). Deze fasen veronderstellen namelijk dat sterven een lineair traject is dat in een specifieke volgorde moet worden doorlopen. Dit wekt de suggestie van een ‘juiste manier van sterven’, terwijl ieder mens en zijn sterven uniek is (Corr, 2021). Zo houdt de een tot het bittere eind vast aan het leven, terwijl het sterven voor de ander niet snel genoeg kan gaan. Voor al deze unieke mensen in hun specifieke context dient passende palliatieve zorg geboden te worden.

2.2.2 PALLIATIEVE ZORG

Palliatieve zorg is zorg die focust op een levensfase waarin genezing niet meer mogelijk is en deze valt uiteen in een palliatieve-, terminale-, en nazorgfase. Figuur 2 toont ons hoe de curatieve fase, gericht op genezing, en de palliatieve fase daarbij geleidelijk in elkaar over gaan (IKNL, 2022). Als de geschatte levensverwachting maximaal drie maanden is start de terminale fase (IKNL, 2012). Hospicezorg is een vorm van palliatieve zorg, waarbij specialistische zorg wordt verleend aan mensen in deze terminale fase (Cross, 2019). Na het overlijden krijgen de naasten nazorg indien zij deze wensen (IKNL, 2012).

Figuur 2. Schematische weergave van het oude en het nieuwe zorgconcept van palliatieve zorg.



Noot. Overgenomen van website IKL (IKNL, 2022). Copyright Lynn en Adamson (VWS, 2008)

Het markeren van de start van palliatieve zorg is soms lastig te bepalen. Wat helpt is om de zogeheten ‘*surprise question*’ te stellen: het moment waarop het de zorgprofessional niet zou verbazen als iemand binnen een jaar overlijdt. In de moderne westerse samenleving betekent deze omslag een verandering in van

op genezing gerichte zorg, naar op comfort en kwaliteit van leven en sterven gerichte zorg. Deze *'transition of care'* is een complex triadisch proces, waarbij de patiënt, zijn naasten en de zorgverleners betrokken zijn; elk met bijbehorende perspectieven (Claessens et al., 2009; Fringer et al., 2018; Meeker et al., 2019; Wanrooij et al., 2010, p. 13).

Transities kunnen worden gezien als *'overgangen van de ene levensfase, fysieke of psychische gesteldheid of sociale rol naar de andere, die het normale leven tijdelijk ontwrichten en om aanpassing vragen'* (De Lange & Van Staa, 2004, p. 143). Het onvoorziene karakter maakt deze ervaring traumatisch en verwarrend en de bijbehorende verantwoordelijkheden en gevoelens creëren kwetsbaarheid bij zowel de stervende als zijn naasten (Duggleby et al., 2010; Fringer et al., 2018). Het is daarom belangrijk dat de zorgprofessional begrijpt hoe de stervende en zijn naasten het transitieproces naar de dood ervaren en doorlopen. Goede communicatie en voldoende informatieverstrekking zijn daarbij onontbeerlijk (Meeker et al., 2019).

2.2.3 INTERVENTIEZORG EN PRESENTIEBEOEFENING

Wat maakt palliatieve zorg goed? Het uitgangspunt is de holistische benadering van Saunders. Goede zorg omvat dus heel de mens die om moet zien te gaan met zijn ziekte, gebrek of aandoening. Volgens Van Heijst (2011, pp. 154-155) hebben zorgprofessionals veelal hun eigen methodische en specialistische aanpak, gebaseerd op kennis en ervaring. Het gevaar daarbij is deze als maatstaf voor goede zorg te zien. Wil men iemand goed kunnen bijstaan, zo stelt zij, dan kunnen interventiezorg en de presentiebeoefening van Baart (2011) elkaar completeren, oftewel probleemoplossende en herstellende handelingen combineren met nabijheid. Hierbij is het nodig om de unieke ander te leren (er)kennen. Zeker mensen met een ongeneeslijke ziekte, want dan is ook aanvaarding en steun nodig op medemenselijk gebied.

Baart stelt dat de kern van palliatieve zorg *'contact maken met het verlangen van degene die behoeftig is en het hulpaanbod dáárop en op niets anders afstemmen.'* is (2007, p. 15). In zijn bijdrage aan palliatieve zorg vanuit de

presentietheorie constateert hij dat onze postmoderne samenleving en zijn interventiezorg de noodlijdende mens op afstand houdt, terwijl nabijheid juist fundamenteel is in de palliatieve zorg. Daarom is het volgens hem noodzakelijk om de kwetsbaarheid van het (goede) leven te erkennen, waarin ruimte is voor zaken als ondoorgrondelijk lijden, eindigheid en onoverkomelijke tragiek. Aansluiten bij de opgaven waarmee stervenden kampen is daarbij essentieel. Paragraaf 3.3.2 gaat hier verder op in.

2.2.4 PALLIATIEVE SEDATIE, HULP BIJ ZELFDODING EN EUTHANASIE

Streven naar kwaliteit van leven is cruciaal binnen de palliatieve zorg. Desondanks lukt het niet altijd om alle symptomen adequaat te behandelen waardoor sommige onvoldoende controleerbaar blijven. Deze zogeheten ‘refractaire symptomen’ kunnen in alle domeinen van de gezondheid spelen en het welzijn en functioneren nadelig beïnvloeden. Sinds 1995 is in Nederland palliatieve sedatie een laatste therapeutische interventie om dit lijden te verminderen. Sterker nog: het is een morele plicht aldus Claessens et al. (2009), want iemand onnodig refractair laten lijden kan als immoreel worden bestempeld.

Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen, waarbij met opzet het bewustzijn in de laatste levensfase wordt verlaagd, variërend van oppervlakkig tot diep en waarbij de mate van symptoomcontrole leidend is. Indien de geschatte levensverwachting maximaal twee weken bedraagt, kan continue diepe sedatie worden ingezet tot het moment van overlijden. Bij plotseling zeer ernstige complicaties zoals een longbloeding, wordt acute sedatie toegepast (Claessens et al., 2012; Wanrooij et al., 2010, pp. 278-279).

Sommige mensen overlijden door hulp bij zelfdoding of euthanasie. Hulp bij zelfdoding houdt in dat de behandelend arts middelen voorschrijft of verstrekt waarmee de betrokkene een eind aan zijn leven kan maken. Euthanasie gebeurt door toediening van dodelijke medicijnen door een arts. In 2020 werden hiervan 6938 meldingen gedaan, waarvan 81,8% thuis plaats vond en 18,2% elders (KNMG, 2021).

Zowel hulp bij zelfdoding als euthanasie vallen onder de euthanasiewet (WTL) en worden als niet normaal medisch handelen beschouwd. Alhoewel beide strafbaar zijn, mag een arts onder bepaalde omstandigheden voldoen aan het verzoek van een patiënt. Hierbij gelden zorgvuldigheidseisen die sinds 2002 in de WTL zijn opgenomen: 1) er is sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt; 2) er is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt; 3) de patiënt is voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over zijn vooruitzichten; 4) de arts moet met de patiënt tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin zich deze bevindt geen redelijke andere oplossing is; 5) er wordt ten minste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd die de patiënt ziet en schriftelijk zijn oordeel geeft over de zorgvuldigheidseisen, zoals bedoeld in de onderdelen 1 tot en met 4; en 6) de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding moet op medisch zorgvuldige wijze worden uitgevoerd (Heins et al., 2019; RTE, april 2018).

Zoals eerder gesteld zijn hulp bij zelfdoding en euthanasie niet normaal medisch handelen. Alhoewel euthanasie voorkomt in een hospice, sterven de meeste mensen een natuurlijke dood. De volgende paragraaf schetst een beeld van Hospice Kajan, de plek waar de hospiceverpleegkundigen werken die aan dit onderzoek deelnemen.

2.3 HOSPICE KAJAN

Rond Hilversum bevinden zich momenteel 62 hospices (ZorgkaartNederland, 2022). In Hilversum zelf bevindt zich high care Hospice ^{II} Kajan dat op 22 maart 2021 haar twintigjarig bestaan vierde.

Figuur 3 toont het logo van Kajan. Deze veer: *‘[...] vertegenwoordigt de kracht van lucht en wind, en staat symbool voor lichtheid en de mogelijkheid je vrij te bewegen. Loslaten is een proces van ballast verliezen, lichter worden, vrij worden. In dit licht is de veer een prachtige metafoor voor loslaten.’* (Kajan, 2022).

^{II} In een high care hospice is 24 uur per dag een verpleegkundige aanwezig en beschikt het over een eigen arts.

De vier verschillende veren tonen de diversiteit van de bewoners en de medewerkers: ieder mens is uniek, maar in de basis zijn we hetzelfde.

Figuur 3. Logo van Hospice Kajan



Noot. Overgenomen van de website van Hospice H. Kajan (2022). Copyright Kajan 2022.

Een multidisciplinair team van betaalde medewerkers, waaronder verpleegkundigen, verleent de voornaamste zorg. Laatstgenoemden staan onder leiding van een directeur en een bestuur en ze worden ondersteund door stafmedewerkers. Naast de circa 130 vrijwilligers, werken de verpleegkundigen samen met verschillende disciplines, zoals huisartsen.

Kajan verleent zorg aan maximaal zeven bewoners in hun laatste levensfase, waarbij verlichting van lijden en kwaliteit van leven centraal staan. Het doel is om deze mensen en hun naasten zodanig te ondersteunen dat ze hun laatste levensfase kunnen leven volgens hun persoonlijke waarden, behoeften en wensen (Kajan, 2021).

In 2020 woonden 38 vrouwen en 29 mannen in het hospice. In doorsnee verbleven zij 33 dagen in Kajan alvorens te overlijden, of te verhuizen naar een andere locatie, zoals een zorghotel ($n = 7$).

Kajan is lid van de Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN), een organisatie die focust op hoogwaardige hospicezorg, waarbij gekeken wordt naar kennisopbouw, kennisverspreiding en kwaliteit. Door wetenschappelijk onderzoek en projecten op het gebied van innovatie draagt deze organisatie al sinds 1999 (toen nog Associatie High Care Hospices/ AHCH genoemd) bij aan de toetsbaarheid, meetbaarheid, inzichtelijkheid en borging van de zorgkwaliteit. In samenwerking met verschillende partijen, zoals VPTZ en Agora, streeft AHzN naar een zichtbare verbetering van de palliatieve zorg (AHzN, 2015-2021a). Het daarbij ontwikkelde kwaliteitskeurmerk 'PREZO Hospicezorg' richt zich op het nut en uitkomsten voor de patiënt en hun naasten. Hierbij staan zijn beleving,

behoeften en waarden binnen alle domeinen van de gezondheid centraal (AHZN, 2015-2021c).

Kajan behaalde in 2018 dit keurmerk en in 2021 werd dit opnieuw met drie jaar verlengd. Hiermee levert het hospice aantoonbaar hoogwaardige zorg, waarover de bewoners en hun naasten tevreden zijn en waarin zij centraal staan.

2.4 SAMENVATTING

In de afgelopen 55 jaar heeft de palliatieve zorg een grote ontwikkeling doorgemaakt. Het uitgangspunt van het eerste moderne hospice St. Christopher's Hospice was holistische zorg. Nu ligt de focus op de kwaliteit van deze zorg, waarbij de stervende met zijn beleving, behoeften en waarden een centrale positie inneemt. Hiermee krijgt de palliatieve zorg een moreel karakter wat tot morele discussies leidt over de vraag wat hospicezorg tot *goede* zorg maakt.

De schematische weergave van IKNL (2022) van het oude en het nieuwe zorgconcept van palliatieve zorg (fig. 2) toont dat de duidelijke scheidslijn tussen curatieve zorg en palliatieve zorg in het oude zorgconcept heeft plaatsgemaakt voor in elkaar overlopende fasen in het nieuwe zorgconcept. Hierdoor zullen interventiezorg en presentiezorg veel meer met elkaar verbonden moeten worden. Daarnaast leven we in een moderne westerse samenleving waarin toenemende aandacht is voor de morele kant van het sterven. De controleerbare dood enerzijds en de noodzakelijke erkenning van de kwetsbaarheid van het leven anderzijds, plaatsen de hospiceverpleegkundigen voor moreel uitdagende situaties.

3. GOEDE DOOD

3.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk gaat over opvattingen over de goede dood. Paragraaf 3.2 start met een overzicht van de sterfte in Nederland. Vervolgens schetst paragraaf 3.3 wat het stervensproces inhoudt, waarbij ingezoomd wordt op bijbehorende symptomen en veranderingen (§3.3.1) en waarbij beschreven wordt wat een verstoorde stervensfase en lijdensdruk kunnen betekenen (§3.3.2). Paragraaf 3.4 verkent opvattingen over de goede dood en de conclusie in paragraaf 3.5 rondt dit hoofdstuk af.

3.2 STERFTE IN NEDERLAND

In 1800 leefden ongeveer twee miljoen mensen in Nederland en werd men meestal niet ouder dan veertig jaar. Tegenwoordig dragen de medische wetenschap, verbeterde technologie en veranderingen in onder meer hygiëne en voeding bij aan een langere levensverwachting (Van Poppel et al., 2005). Vermoedelijk zal door de vergrijzing het aantal mensen dat per jaar overlijdt stijgen tot 215.000 in 2040 (Van Zuylen et al., 2009, p. 3).

Met het toenemen van de levensverwachting verandert ook onze dood. In de top drie van doodsoorzaken in Nederland in 2020 (n = 168.678) is te zien dat 28% van deze mensen aan kanker en goedaardige tumoren overleed en 22% door hart- en vaatziekten. Op de derde plaats stond de COVID-19 pandemie als aparte hoofdgroep van doodsoorzaken en deze leidde tot het overlijden van 20.138 personen (Volksgezondheidszorg.info, 2021).

Doordat in Nederland de meeste mensen aan een chronische ziekte overlijden, beïnvloedt dit de plek waar de zorg plaatsvindt. Verschillende factoren zijn hierbij bepalend, zoals persoonlijke voorkeur, coping van de mantelzorger, verslechterde functionele status, onderliggende aandoening(en) en beschikbaarheid van palliatieve zorg (Costa, 2014). In tegenstelling tot de wens om thuis te sterven (68%), overlijdt ongeveer 33% van de mensen met een verwacht overlijden thuis (Koekoek, 2014). 35% Overlijdt in een verzorgingshuis-

of verpleeghuis, 20% in een ziekenhuis, 10% in een hospice, palliatieve unit van een instelling of een bijna-thuis-huis en 2% sterft elders. Uit onderzoek van Koekoek naar de voorkeursplaats van sterven blijkt dat ‘thuis’ ook ‘thuis voelen’ kan betekenen door de aanwezigheid van naasten en een gevoel van vertrouwdheid en veiligheid (2014, pp. 1, 7, 17 en 48).

Zoals we zojuist hebben kunnen lezen, verandert met het toenemen van de levensverwachting onze dood en de plek waar de zorg rondom het sterven plaatsvindt. De volgende paragraaf gaat in op het stervensproces om een beeld te schetsen wat dit feitelijk inhoudt. Allereerst wordt ingegaan op de symptomen en veranderingen die bij het sterven kunnen horen en daarna volgt een uiteenzetting van een verstoorde stervensfase en mogelijke lijdensdruk.

3.3 HET STERVENSproces

3.3.1 SYMPTOMEN EN VERANDERINGEN

Een symptoom kan worden gedefinieerd als: *‘een door de patiënt aangegeven klacht op lichamelijk, psychosociaal of levensbeschouwelijk gebied’*, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen de klacht en de objectiveerbare tekenen en uitingen ervan (Wanrooij et al., 2010, p. 28).

Het stervensproces en bijbehorende symptomen omvat vier dimensies: a) de somatische dimensie met pathofysiologische (het mechanisme dat tot een symptoom leidt) en sensorische (de beleving van een symptoom) factoren; b) de psychologische dimensie met affectieve (emotionele problemen rondom het symptoom) en cognitieve (gedachten over het symptoom) factoren; c) de sociale dimensie (interactie en gedrag met de omgeving) en d) het spirituele/existentiële domein met zin- en betekenisgevende factoren. De mate van symptoomlijden wordt bepaald door de betekenis die de persoon hieraan geeft en hoe dit lijden wordt beleefd (p. 28).

In aanloop naar het sterven treedt een aantal veranderingen op, ofschoon deze niet bij iedereen hetzelfde zijn. Over het algemeen ontstaat gewichtsverlies door een verminderde behoefte aan eten en drinken en ook het slikken lukt vaak

niet meer. Hierdoor gaat de urineproductie achteruit en werken de sluitspieren van de blaas minder goed.

In de laatste levensdagen valt de stervende vaker in slaap of wordt comateus, al zijn sommige mensen tot het allerlaatste moment helder en bij kennis. Daarnaast kan iemand door het veranderde bewustzijn ander gedrag vertonen. Zo lijkt de stervende zich steeds verder terug te trekken en begrijpt hij^{III} niet altijd wat er wordt gezegd. Tevens bestaat de kans dat hij door lichamelijke veranderingen delirant wordt: hij vertoont verward en onrustig gedrag en ziet soms dingen of mensen die er niet zijn.

Ook de ademhaling kan veranderen. Door het verdwijnen van hoest- en slikprikkelers ontstaat opgehoopt slijm in de keelholte of luchtpijp, waardoor iemand een luidruchtige, reutelende ademhaling kan hebben. Daar heeft hij zelf doorgaans geen last van, maar deze ademhaling wordt vaak door de naasten geassocieerd met lijden in de vorm van (adem)nood.

Naast deze veranderingen kan de stervende last hebben van een verstoord slaappatroon, kan hij angstig zijn, hoort en/of ziet hij minder goed en zal ook zijn bloedsomloop afnemen. Hierdoor kunnen op de benen paarsblauwe vlekken verschijnen en wordt de gelaatskleur grauw. Verder zullen de neus en de extremiteiten koud aanvoelen, doordat het bloed zich toenemend terugtrekt naar de borst- en buikholte en zal de huid over de neus en de jukbeenderen verstrakken, waardoor de neus spitsier wordt.

Geestelijk gezien kan iemand klaar zijn om te sterven, maar lijkt het lichaam nog niet zo ver te zijn en visa versa. Men balanceert bovendien tussen een oriëntatie op het aanstaande sterven en de betrokkenheid bij zinvolle activiteiten in het dagelijks leven. Evenzeer voelen mensen het naderende einde soms als een verlichting en lijkt het of ze zich losmaken van het leven en zich overgeven aan de dood (IKNL, 2011; Netwerkpalliatievezorg.info, 2021; Van Zuylen et al., 2009; Vehling et al., 2018).

^{III} Waar in dit document over 'hij' wordt gesproken, dient ook 'zij' of 'hen' worden gelezen. En waar in dit document over de respondenten gesproken wordt is dit 'zij', aangezien de meesten vrouw zijn en zich ook als zodanig identificeren.

3.3.2 VERSTOORDE STERVENSFASE EN LIJDENSDRUK

De meeste mensen hopen op een vredige dood zonder ongemak en leed. Toch verloopt een sterfbed niet altijd vlekkeloos. Binnen alle domeinen van het stervensproces kunnen zich namelijk problemen voordoen die dikwijls sterk met elkaar zijn verweven (Copp, 1997; Head & Faul, 2005; IKNL, 2016). Op somatisch gebied komt bijvoorbeeld vaak pijn voor; zo heeft 64% van mensen met vergevorderde kanker matige tot ernstige pijn. Daarnaast kunnen sensorische klachten als benauwdheid, misselijkheid en vermoeidheid de stervensfase verzwaren (Wanrooij et al., 2010, p. 67). Sommige aandoeningen leiden tot ernstige verminkingen en een stervensfase kan gepaard gaan met insulpen. Soms leidt een bloeding, verstikking of cerebrale inklemming zelfs tot een acute dood.

Kijken we naar het psychologische domein, dan kunnen angst en moeilijkheden rondom de verwerking en acceptatie van de dood van negatieve invloed zijn op het stervensproces. Angst vermindert de levenskwaliteit en leidt tot een afnemend vertrouwen in zorgverleners. Als iemand beseft dat hij zal sterven, dan is hij zich er ook van bewust hoe hij zal sterven. Ontkenning is daarbij een vaak gebruikt copingmechanisme, aldus Copp (1997).

Ook op sociaal vlak kunnen zich problemen voordoen door het besef van het aanstaande afscheid. Soms ziet men het aanstaande overlijden echter niet eens aankomen en overvalt dit inzicht alle betrokkenen. Goede communicatie en voldoende informatieverstrekking zijn daarom belangrijk, maar deze verlopen bijwijlen problematisch, doordat het gesprek soms meer is gericht op het medische discours, dan op de waarden van de patiënt. De verklaring kan liggen in de ongelijke zorgrelatie als oorzaak voor de complexe interactie tussen arts en patiënt: deze is onvrijwillig, vereist een hechte samenwerking en betreft belangrijke en zeer persoonlijke issues (Kutner et al., 1999). Evenzeer beïnvloedt de bezorgdheid van patiënten over hun situatie mogelijk de informatie die ze nodig hebben of wensen. Zo blijkt dat naarmate de ziekte vordert de behoefte aan informatie groter is bij de naasten dan bij de persoon zelf, volgens de resultaten van een systematische review (n = 123 artikelen van 99 studies) door Parker et al. (2007) van studies gericht op de communicatie met de patiënt en/of zijn naasten

rondom prognose en levenseinde in een gevorderd stadium van een progressieve en levensbeperkende ziekte.

Naast bovengenoemde domeinen kunnen problemen in het spirituele en/of existentiële domein spelen. Vooruitblikkend kan iemand bang zijn voor wat hem te wachten staat en terugblikkend kunnen ingrijpende gebeurtenissen de stervensfase belemmeren. Daarnaast kunnen geuite emoties als onmacht en boosheid door de stervende en zijn naasten de integriteit van de zorgverleners aantasten en kunnen culturele verschillen van invloed zijn op het stervensproces (Parker et al., 2007).

De zojuist beschreven lijdensdruk die kan optreden binnen de verschillende domeinen van het stervensproces maakt invoelbaar dat zowel de zorgverlener als de zorgontvanger hard aan het werk zijn. Laatstgenoemde worstelt niet alleen met zijn ziekte, maar ook met van alles daaromheen. Dit geworstel kan als een opgave worden gezien en er zijn vier criteria waaraan deze kan worden herkend: a) het wijst op *moeties* van de patiënt, b) het is *persoonlijk*, c) het heeft een zekere *urgentie* en d) het brengt *werk* met zich mee (Baart, Grypdonck, et al., 2015, p. 210).

De drie belangrijkste opgaven van mensen in hun laatste levensfase zijn volgens Baart (2007, p. 21): a) het *lijden* aankunnen, b) met de *waarheid* kunnen leven en c) betekenis en *zin* vinden. Palliatieve zorg heeft daarom als grootste taak zich op deze opgaven te richten, echter zorgverlening vanuit bureaucratische regelgeving, instant oplossingen, talloze instrumenten en middelen kunnen de hulpverleners in hun zorg belemmeren. Zorg vanuit de presentie kan de zorgprofessionals daarbij helpen. Een essentiële vraag die men zich daarbij moet stellen, is wat men eigenlijk als een goede dood beschouwt. De volgende paragraaf verkent deze kwestie.

3.4 VERKENNING GOEDE DOOD

De manier waarop we door de eeuwen heen naar de dood en het sterven aankijken verandert continu. Daar komt bij dat de dood is verweven met politieke, sociale en culturele betekenissen. Wereldwijd is er echter nauwelijks

overeenstemming over wat een goede dood inhoudt. Daarom zijn er talloze onderzoeken gedaan naar de verschillende percepties onder patiënten, naasten en zorgprofessionals (Meier et al., 2016; Srinonprasert et al., 2019; Vanderveken et al., 2019).

Literatuuronderzoek (n = 36) door Meier et al. (2016) naar een definitie van een goede dood volgens patiënten (14-93 jaar), naasten en zorgprofessionals onderscheidt elf kernthema's (zie Bijlage A: tabel 3); elk met twee tot vier subthema's (zie Bijlage A: tabel 4): voorkeuren rondom het stervensproces, pijnvrije toestand, emotioneel welbevinden, familie/naasten, waardigheid, afronding van het leven, religiositeit/spiritualiteit, behandelvoorkeuren, kwaliteit van leven, relatie met de zorgprofessional en 'anders'.

De onderzoeksresultaten laten zien dat voorkeuren rondom het stervensproces en een pijnvrije toestand door alle respondenten als de twee belangrijkste kernthema's worden gezien. De onderzoeksresultaten tonen echter ook dat de overige kernthema's onderling verschillend worden gewaardeerd. Zo staan bij de zorgprofessionals 'waardigheid' en 'emotioneel welbevinden', bij patiënten 'religiositeit/spiritualiteit' en bij naasten 'afronding van het leven' op een derde plaats (pp. 261, 267-268).

Vanderveken et al. (2019) borduren voort op dit onderzoek ter verbetering van de levenskwaliteit van palliatieve patiënten. Ze benadrukken daarbij dat de resultaten zijn gebaseerd op de vragenlijsten die verdeeld zijn onder het regionale netwerk voor palliatieve zorg in Aalst-Dendermonde-Ninove (Vlaanderen, België) en daardoor niet generaliseerbaar zijn naar landen waar euthanasie niet gelegaliseerd is.

Met een vragenlijst zijn de elf kernthema's van Meier et al. gewaardeerd op een schaal van 0-10 om zo te achterhalen hoe belangrijk elk thema is. Opnieuw blijkt een pijnvrije toestand het belangrijkste kernthema van een goede dood te zijn. Verder is het belangrijk dat de patiënt de eigen regie behoudt en dat de medische behandeling gericht is op een pijnvrije laatste levensfase. Daarnaast zijn de volgende subthema's belangrijk: steun door familie/naasten (kernthema: familie/naasten), respect voor de patiënt als uniek individu (kernthema:

waardigheid), afscheid kunnen nemen (kernthema: afronding van het leven), en euthanasie in geval van ondraaglijk lijden (kernthema: behandelvoorkeur). De onderzoekers stellen dat in het geval van euthanasie vooral de mogelijkheid belangrijk is en niet het daadwerkelijk aanvragen of uitvoeren ervan.

Daarnaast is ervaring met terminale zorg een belangrijk subthema van de relatie met zorgprofessionals, omdat dan sneller geanticipeerd kan worden op de behoeften.

De ingevulde vragenlijsten door patiënten (n = 16), naasten (n = 8), huisartsen (n = 57) en verpleegkundigen (n = 67) tonen opnieuw, net als het onderzoek door Meier et al. (2016), belangrijke verschillen in opvattingen over een goede dood. Zo waarderen de verpleegkundigen negen van de 34 subthema's significant hoger dan de huisartsen (zie Bijlage A: tabel 5). Ze vinden het bijvoorbeeld belangrijker dat de patiënt aan het einde van zijn leven geen last is voor zijn naasten. Dit is mogelijk verklaarbaar door het feit dat de verpleegkundigen dagelijks te maken hebben met de gevolgen van de groeiende zorgbehoefte in tegenstelling tot de huisarts.

Een ander belangrijk verschil is dat vrouwelijke zorgverleners een thema dikwijls hoger waarderen dan hun mannelijke zorgverleners (zie Bijlage A: tabel 6). Dit kan een verminderde aandacht voor bijvoorbeeld problemen binnen het spirituele of emotionele domein tot gevolg hebben. Vanderveken et al. benadrukken daarom dat aandacht voor deze verschillen belangrijk is, omdat de patiënt en zijn naasten een goede samenwerking tussen de zorgverleners verwachten.

Kijken we specifiek naar de opvattingen van palliatief verpleegkundigen, dan blijkt uit een conceptanalyse van een goede dood door Granda-Cameron and Houldin (2012) dat deze verpleegkundigen optimaal symptommanagement, geen lijden en het behoud van waardigheid als een goede dood beoordelen. Het betekent in hun ogen ook dat de patiënt zijn dood accepteert en er klaar voor is. Daarnaast dient de familie voorbereid, vertrouwd en aanwezig te zijn bij het sterven. De ideale sterfscene toont een vredig en mooi sterfbed, waarbij de stervende en zijn naasten ondersteund worden.

Volgens palliatieve verpleegkundigen is het voor een goede dood ook belangrijk dat ze als team tijd doorbrengen met de patiënt en zijn naasten. Daarnaast dienen de rapportages, ondersteuning en communicatie goed te zijn, en moet het team anticiperen op symptoommanagement (2012).

De moeilijkheid om een goede dood te definiëren is volgens Walters (2004) tweeledig: enerzijds moeten we de dood accepteren als onafwendbaar, anderzijds is de dood niet iets waaraan niets gedaan kan worden. Hij plaatst, evenals Ariès (1975), de dood in historisch perspectief en beiden constateren dat een goede dood in onze huidige tijd gelijkgesteld wordt aan een controleerbare dood, waarbij de mens zelf beslist wat ondraaglijk lijden is.

De controleerbare dood veronderstelt tevens een menselijk recht op de eigen beslissing van het moment van sterven en de manier waarop. Euthanasie echter, wordt onterecht toenemend als een recht van de patiënt gezien, zo stelt ook Leget (2017) in zijn onderzoek naar de relatie tussen culturele waarden, euthanasie en spirituele zorg in Nederland. Walters (2004) biedt ons daarom een alternatief en stelt voor om onze opvattingen over de goede dood te verruimen om zo de strijd waarmee mensen hun dood tegemoet treden te accepteren. Goed sterven kan zodoende vervangen worden door '*dying with panache*', vrij vertaald door '*met zwier sterven*' als een meer genuanceerd ideaal voor het sterven. Dan is er ruimte voor sterven op een persoonlijke manier, inclusief elementen als humor en gevloek, onhandigheden en protest en zonder dat alle relaties moeten worden hersteld en problemen moeten worden opgelost. Maar wel altijd met eerlijkheid en integriteit, en met erkenning van het unieke levensverhaal dat het stervensproces vormgeeft (Steinhauser et al., 2000; Walters, 2004).

Op deze wijze wordt daadwerkelijk uiting gegeven aan de autonomie van de stervende, in tegenstelling tot de praktijk waarin de opvattingen van zorgprofessionals over een goede dood soms leidend zijn (Baart, 2007; Van Heijst, 2008; Walters, 2004).

3.5 SAMENVATTING

De toenemende veroudering en de angst om 'te laat' te sterven dwingen ons na te denken over onze eigen dood. Enkele decennia geleden was het de arts die de goede dood vaststelde, maar deze taak is tegenwoordig aan de gewone burger toebedeeld. In onze westerse moderne samenleving heerst namelijk de overtuiging dat het een menselijk recht is om zelf te beslissen wanneer en hoe men sterven zal. Het daarbij verweven beeld van de rationele, autonome mens gaat echter voorbij aan de mens die op enig moment kwetsbaar en afhankelijk zal zijn. Is deze dan nog steeds standvastig in zijn wensen en in staat deze te behartigen? Zeker als het levenseinde in zicht is, rijst de vraag wie dan bepaalt wat een goede dood zal zijn.

Hospiceverpleegkundigen hebben dagelijks met dit soort gewetensvragen te maken. Hieruit blijkt dat het hospice een complexe wereld is waarin moreel lastige situaties onderdeel zijn van een morele praktijk. De vraag naar wat hospicezorg 'goed' maakt ontvouwt zich in deze praktijk, waar de hospiceverpleegkundigen hun kennis en inzichten vormgeven in de zorg die zij organiseren en geven.

4. MORELE PRAKTIJK

4.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk gaat over de morele praktijk. Paragraaf 4.2 start met een verheldering van het concept ‘zorgen’. Daarna schetst paragraaf 4.3 de verpleegkundige palliatieve praktijk als een morele praktijk. Paragraaf 4.4 verkent vervolgens morele nood en tot slot eindigt dit hoofdstuk met een conclusie in paragraaf 4.5.

4.2 ZORG(EN)

Om duidelijk te krijgen wat we kunnen verstaan onder een morele praktijk, wordt in deze paragraaf eerst verkend wat zorg(en) is. Tronto (1993, p. 103) en Fisher omschrijven dit als: *‘[...] a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web.’*

Ze definiëren zorg dus als omvattender dan enkel zorgen voor de mens en het is daarnaast allesbehalve romantisch of voorbehouden aan een individualistische interactie tussen twee mensen, zoals tussen moeder en kind. Nee, zorg is een gedeelde praktijk waarin wederzijds afhankelijke mensen met elkaar bezig zijn. Bovendien is deze sterk cultureel ingebed en variërend binnen verschillende culturen. Zorg is zodoende niet ‘bepaalde eigenschappen’, of weggelegd voor speciale groepen mensen. Zou je er namelijk alleen zo naar kijken, dan wijs je de manier waarop zorg in een samenleving politiek en sociaal kan functioneren af, aldus Tronto. Zorgen is dus zowel een dispositie (houding, karaktereigenschap, of aard) als een praktijk; met de nadruk op de praktijk (pp. 103-105). Tronto beschouwt zorgen ook als morele handelingen, oftewel: in zorgen worden verschillende morele waarden waargemaakt. Ze onderscheidt vier fasen ^{IV} waarmee je het zorgproces kunt evalueren. (pp. 106-108):

^{IV} Op een later moment voegt Tronto nog een vijfde fase toe.

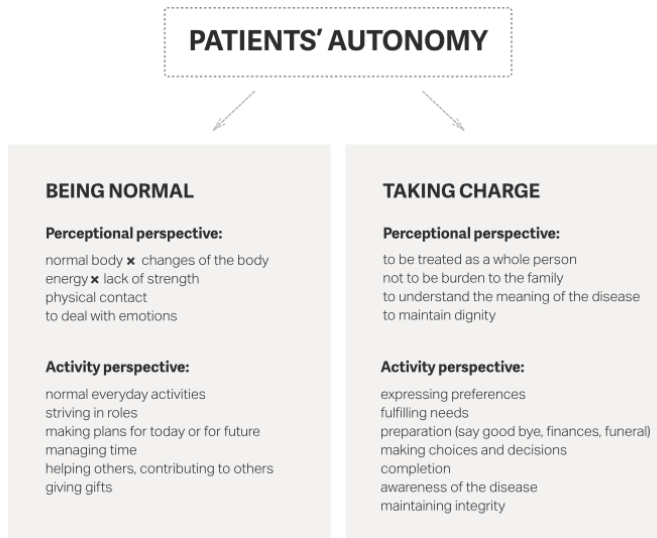
1. *Caring about*: signaleren van een behoefte aan zorg. Hiervoor is een opmerkelijke houding nodig voor de noden van de ander. Het gaat erom dat je je het lot van de ander aantrekt en openstaat voor zijn (non)verbale signalen. De morele waarde die bij deze fase hoort is 'aandacht'.
2. *Taking care of*: organiseren van zorg opdat de noden worden verlicht. Dit houdt ook in dat bijvoorbeeld benodigde middelen voorhanden zijn. De morele waarde die bij deze fase hoort is 'verantwoordelijkheid'.
3. *Care-giving*: tegemoetkomen aan de noden; het daadwerkelijke zorgen. Hierbij geldt dat zorg alleen maar deugdelijk kan zijn als je *competent* bent, dus gebaseerd op kennis en vaardigheden.
4. *Care-receiving*: zorg ontvangen, of daarop reageren. De morele waarde die bij deze fase hoort is 'responsiviteit'. Tronto benadrukt het belang van deze responsiviteit, omdat deze de enige manier is om erachter te komen of de zorg daadwerkelijk voor deze unieke mens goed is geweest. Een ander kan namelijk de behoefte verkeerd interpreteren. En zelfs als deze juist is gehoord, dan nog kan de manier waarop de zorgverlener in de behoefte voorziet voor andere problemen zorgen.

Van Nistelrooy (2012, p. 63) vult aan dat het vanuit zorgethisch perspectief in de tweede fase altijd gaat om de context waarbinnen de zorg zich afspeelt. Het betreft het concrete appèl op een specifiek moment. Dit gezichtspunt verschilt van andere ethische perspectieven, waarin het bijvoorbeeld gaat om de formele verantwoordelijkheid, waarbij is *afgesproken* dat je verantwoordelijk moet zijn. Wat betreft de responsiviteit uit de vierde fase voegt ze toe dat de absoluut autonome mens een illusie is, aangezien we allen in meer of mindere mate afhankelijk zijn van een ander en dientengevolge kwetsbaar (p. 63).

Houska and Loucka (2019) concluderen vanuit hun systematische review (n = 8 kwantitatieve studies, n = 19 kwalitatieve studies; publicaties tussen 1990-2015 uit peer-reviewed journals), gericht op de ontwikkeling van een model van autonomie van mensen in diens laatste levensfase, dat autonomie niet gereduceerd moet worden tot 'beslissingen nemen'. Vanuit het perspectief van de stervenden

draait autonomie vooral om ‘normaal zijn’ en ‘eigen regie’. Figuur 4 (Houska and Loucka, 2019, p. 841) toont dat het in deze beide gevallen om actieve deelname aan het normale leven gaat terwijl iemand stervende is; elk met twee perspectieven: perceptueel-perspectief en activiteit-perspectief.

Figuur 4. Structureel model van autonomie voor mensen aan het einde van het leven



Noot. Overgenomen uit *Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review*, door Houska and Loucka, 2019, p. 841. Copyright American Academy of Hospice and Palliative Medicine

Zoomen we in op het activiteit-perspectief bij de eigen regie, dan lijkt hier de waarschuwing voor de illusie van de absoluut autonome mens door Van Nistelrooy (2012, p. 63) op zijn plek. Het uiten van voorkeuren, bijvoorbeeld als respons op de zorg klinkt namelijk vanzelfsprekend vanuit de dominante gedachte van de autonome mens, maar is twijfelachtig met het oog op de groeiende kwetsbaarheid en afhankelijkheid richting de dood. Ook Proot onderkent de fluctuerende autonomie door talloze factoren, als pijn en angst. Autonomie en kwetsbaarheid kunnen dus wel naast elkaar bestaan, maar de autonomie van een terminale patiënt is kwetsbaarder, aangezien hij de steun van anderen nodig heeft. Ook moet hij zijn situatie keer op keer herinterpreteren en telkens weer proberen inhoud te geven aan zijn eigen regie binnen de zorg die hij ontvangt. Daarom is het essentieel dat zorgverleners hiervoor oog blijven houden. Zeker in de context

van terminale zorg, waarbij de stervenden op hulp zijn aangewezen en van zorgverleners afhankelijk zijn (Proot, 2003, pp. 59-60).

Deze ondersteuning bieden is niet altijd even makkelijk, want palliatieve zorg gaat samen met moreel lastige situaties die kunnen uitlopen op morele dilemma's. De manier waarop hospiceverpleegkundigen hiermee om (moeten) gaan en waarmee zij hun handelen ethisch verantwoorden is daarbij veelal gebaseerd op de principes weldoen, niet-schaden, respect voor autonomie en rechtvaardigheid, volgens de principebenadering van Beauchamp and Childress (2013).

Alhoewel de zorg met zaken als wetgeving, verantwoordelijkheden, competenties en organisatie is verweven, is deze volgens Baart, Vosman, et al. (2015, p. 10) toch in de eerste plaats een vorm van bekommernis en het bijstaan van de lijdende ander. Zorgen zelf, zo stellen zij, heeft een normatieve lading die verder reikt dan verantwoordelijke zorg, zoals ook Van Nistelrooy aangeeft. En deze gaat ook verder dan zaken als patiënttevredenheid, of vriendelijk zorgpersoneel. In lijn met Tronto en Fisher vatten zij zorgen op als *'een praktijk waarin zorg de resultante is van het hoogst ingewikkelde samenspel van mensen, handelingen, artefacten, maar ook van fysiek omgeven, van (vanzelfsprekende) kennismodi en van gewoontes in het waarnemen en benoemen van ziekte, lijden, pijn, hulpbehoevendheid, maar ook van professionaliteit en passende organisatie.'* (p. 12). Zij pleiten er daarom ook voor om zorg als praktijk te bezien, omdat men dan gedwongen wordt deze van binnenuit te beschouwen. Op die manier wordt dan duidelijk welke opvattingen en gewoonten heersen en hoe men met elkaar omgaat in de organisatie waar de zorg plaatsvindt. Zo wordt het best inzichtelijk hoe zorg wordt *gedaan*, en of deze *goed* is.

Van Heijst (2011) vindt dat morele kwesties bezien vanuit de principe-ethiek van Beauchamp and Childress (2013) mogelijk onvoldoende belicht blijven. Ze stelt daarom voor om ook vanuit zorgethisch perspectief te kijken naar mensen en situaties. Belangrijke begrippen die zij daarbij heeft geformuleerd zijn: verbondenheid, betrokkenheid, responsiviteit, (on)macht en afhankelijkheid. Alhoewel zorgethiek geen normatieve ethiek is met opgelegde normen of

beginselen, heeft deze ethiek wel een zekere normatieve lading. Zo verwerpt zorgethiek de geïndividualiseerde mens- en maatschappijvisie en is er bijvoorbeeld meer aandacht voor onderlinge verbondenheid en relationaliteit, inclusief de daarbij verweven machtsverhoudingen.

Van Heijst vat zorgethiek op in vier kernbegrippen: a) oog voor het specifieke van de situatie, inclusief het verloop en het proces; b) asymmetrische afhankelijkheid; c) kwetsbaarheid en d) gevoelvolle relationaliteit. Met deze kernbegrippen als kijkraam hoopt ze vanzelfsprekendheden in de zorg ter discussie te kunnen stellen en samen met de medisch-ethische beschouwing van Beauchamp en Childress een completere ethische analyse te kunnen geven in de zoektocht naar wat zorg tot goede zorg maakt (pp. 135-136).

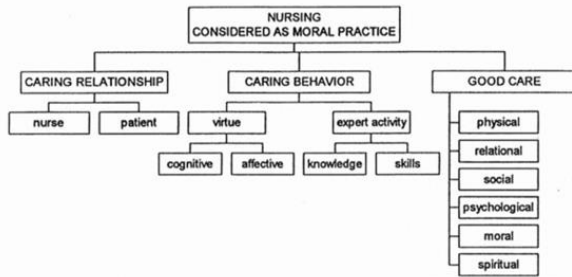
4.3 DE VERPLEEGKUNDIGE PRAKTIJK ALS MORELE PRAKTIJK

In hoofdstuk 2.2.3 hebben we kunnen lezen hoe interventiezorg en de presentiebeoefening samen kunnen bijdragen aan goede zorg (Baart, 2011; Van Heijst, 2011). Ook hebben we in de vorige paragraaf gezien dat zorg zeer breed gedefinieerd kan worden en dat de waardering van zorg afhankelijk is vanuit welk of wiens perspectief ernaar gekeken wordt. Goede zorg kan dientengevolge voor iedereen iets anders betekenen, zo ook voor verpleegkundigen in diens verpleegkundige praktijk.

Gastmans et al. (1998, p. 44) beschouwen de verpleegkundige praktijk als een *'morele praktijk gebaseerd op het morele vereiste om het welzijn van de patiënt te bevorderen door voor hem of haar te zorgen door middel van een persoonlijke relatie.'*, naar de definitie van Bishop et al. (1990, p. 104). Figuur 5 (Gastmans and Schotsmans, 1998, p. 44) laat zien dat deze morele praktijk in drie onderdelen uiteenvalt: 1) de zorgrelatie; 2) integratie van deugd en deskundig handelen en 3) goede zorg als uiteindelijke doel van de verpleegkundige praktijk.

Goede dood

Figuur 5. Schematische weergave van de fundamentele kijk op verpleegkunde



Noot. Overgenomen uit *Nursing Considered as Moral Practice: A Philosophical-Ethical Interpretation of Nursing*, door Gastmans and Schotmans, 1998, p. 44. Copyright The Johns Hopkins University Press

Goede zorg is gefundeerd op de relatie tussen de verpleegkundige en de patiënt. Deze relationele context is een belangrijk gegeven binnen de morele praktijk. Door het verlenen van zorg, inclusief bijbehorende vaardigheden en attitudes, gaat de verpleegkundige namelijk als persoon een relatie aan met de zorgontvanger, aldus Gastmans et al. (1998, p. 48). Ze refereren daarbij aan Noddings' gedachtengoed van *'the one caring'* en *'the one cared for'*, waarbij de kern van de kwaliteit van zorg is verweven met de wederkerige zorgrelatie waarin beiden een actieve rol spelen. In de zorgverlening dient de verpleegkundige de zorgontvanger te erkennen en respecteren als zelfstandig en autonoom mens. Zorgen betekent daarbij altijd dat de zorgontvanger ondersteund wordt om zich te ontwikkelen. Echter, een voorwaarde voor goede patiëntenzorg is dat de verpleegkundige zichzelf ook ontwikkelt en voor zichzelf zorgt. De verpleegkundige groeit als mens door zich in te zetten voor de ontwikkeling van de persoon voor wie zij zorgt, aldus Gastmans et al. (1998, p. 50).

Zorgen gaat dus verder dan de uitvoer van technische en cognitieve handelingen, want het is verbonden met een oprechte betrokkenheid en belangstelling bij het welzijn van de patiënt. Bezien we zorgen als morele deugd, dan omvat deze een cognitieve-, en een affectief-motivationale dimensie. Bij de cognitieve dimensie gaat het om het verzamelen van gegevens om de patiënt beter te leren kennen en om middelen te vergaren ter verbetering van zijn situatie. De affectief-motivationale dimensie gaat om de motivatie om te zorgen vanuit een gevoelde betrokkenheid bij het welzijn van de ander of de situatie waarin deze

zich bevindt. Aangezien zowel de patiënt als de verpleegkundige goede zorg en een (daarmee verbonden) groeiend welzijn nastreven, wordt de zorgrelatie daarmee tot een ethische relatie.

Kortom: goede zorg kan alleen gerealiseerd worden door een competente uitvoer van zorg, gecombineerd met een zorgzame, deugdzame houding. Dit is belangrijk, omdat verpleegkundige zorg anders gereduceerd wordt tot deskundige activiteiten en een instrumentele context, waarin enkel productiviteit en efficiëntie lijken te tellen als criteria voor goede zorg (Baart, 2011; Baart, Vosman, et al., 2015; Taylor, 1998; Van Heijst, 2011).

Wat de verpleegkundige praktijk tot slot typeert is het unieke vermogen om in bepaalde situaties beslissingen en/of keuzes te kunnen maken die tot het goede moeten leiden, aldus Gastmans et al. (1998, p. 46). Dit lijkt makkelijker gezegd dan gedaan, zo blijkt uit de volgende paragraaf.

4.4 MORELE NOOD

Morele nood wordt voor het eerst in 1984 genoemd door Jameton (2017) in zijn onderzoek naar morele nood in de geschiedenis van verpleegkunde. Hij bestempelt deze als een ervaring, waarbij men weet wat het juiste is om te doen, maar waar men zich in een situatie bevindt, waarin het praktisch onmogelijk is om het passende te doen. In de praktijk blijken zorgprofessionals echter niet altijd te weten wat het goede is om te doen en desondanks morele nood te ervaren. Het kan bijvoorbeeld zijn dat iemand een moeilijke keuze moet maken tussen wat hij moreel juist vindt en wat de institutionele regels zijn (de Veer et al., 2013; Kälvemark et al., 2004). Kälvemark et al. adviseren daarom om de definitie van morele nood breder te omschrijven door deze op te vatten als negatieve stresssymptomen die zich voordoen in situaties met ethische aspecten, waarbij de zorgprofessional onvermogen ervaart om alle belangen en waarden die op het spel staan te beschermen.

Het is opvallend dat verpleegkundigen die parttime werken meer morele nood ervaren dan hun collega's met een fulltime aanstelling. Het is daarom

belangrijk om morele nood te (h)erkennen, want hoe hoger de morele nood is, hoe lager de werktevredenheid, aldus de onderzoekers.

Onderzoek door de Veer et al. (2013) naar factoren die van invloed kunnen zijn op morele nood onder verpleegkundigen (n = 365), toont dat morele nood in het bijzonder ontstaat in de directe patiëntenzorg en dat beïnvloedende factoren grotendeels binnen de context van de organisatie liggen. Hierbij kan men denken aan onmogelijkheden tot collegiaal overleg en tijdsdruk. Dikwijls worden gevoelens van frustratie, schuld en boosheid daarbij ten onrechte verbonden met een burn-out of andere emotionele nood.

De organisatie zelf kan ook leiden tot morele nood, volgens de Veer et al. (2013). In deze context handelt het zich veelal om situaties waarbij hoge eisen worden gesteld aan het personeel door een groot aantal patiënten, het ethische klimaat en een gebrek aan personeel en middelen voor adequate patiëntenzorg. Verder veroorzaken omstandigheden waarbij het team betrokken is de grootste morele nood. Inadequate symptoombestrijding, dehumanisatie en communicatieproblemen zijn enkele veel genoemde voorbeelden (Corradi-Perini et al., 2021).

Corradi-Perini et al. (2021) hebben middels een integratieve review (n = 23) onderzocht welke omstandigheden gerelateerd zijn aan morele nood in de palliatieve zorg. Op basis van de onderzochte artikelen onderscheiden zij vier hoofdgebieden: 1) patiënten en zorgverleners, 2) team, 3) persoonlijke factoren en 4) de organisatie.

Binnen het hoofdgebied 'patiënten en zorgverleners' spelen de meeste problemen met familieleden die moeite hebben met de situatie rondom de stervende. Vooral de wens om informatie voor de stervende te verzwijgen, het niet kunnen accepteren van de overgang van curatieve naar palliatieve zorg en verzoeken tot verhogen van de palliatieve sedatie treden frequent op. In de categorie 'persoonlijke factoren' blijkt dat kennisgebrek over ethiek en palliatieve zorg, het omgaan met negatieve emoties zoals frustratie, schuld en zorgen over juridische aspecten een belangrijke rol te spelen. Morele nood lijkt ook verband te houden met belemmeringen rondom de besluitvorming en implementatie van de

zorg. Een langdurige blootstelling aan lijden maakt een zorgprofessional daarbij kwetsbaar voor stress (Corradi-Perini et al., 2021).

Literatuuronderzoek door Georges and Grypdonck (2002) naar de manier waarop palliatief verpleegkundigen aankijken tegen morele problemen en erop reageren, laat zien dat verpleegkundigen deze in de praktijk niet altijd herkennen en dat ze ook de vaardigheden missen om morele problemen adequaat op te lossen. Dit kan volgens de onderzoekers komen door een gebrek aan gevoeligheid voor de situatie van patiënten en doordat ze onvoldoende doordrongen zijn van hun rol bij het verlichten van het lijden en het bevorderen van het welzijn van de patiënten. Er zijn verschillende oorzaken aan te wijzen, zoals gebrek aan autoriteit en autonomie. Als de verpleegkundigen echter niet in staat zijn om morele problemen op te lossen, ervaren ze negatieve gevoelens, zoals machteloosheid en ontstaat er desillusie. Dit beïnvloedt vervolgens de manier waarop ze omgaan met moreel lastige situaties, zoals deze uit de weg gaan. Georges en Grypdonck wijzen daarom op de noodzaak om verpleegkundigen aan te moedigen om hun morele gedrag verder te ontwikkelen en te leren om morele aspecten boven andere overwegingen te plaatsen.

4.5 SAMENVATTING

De morele praktijk van het hospice is een complexe omgeving, waarin verschillende spelers hun rol hebben. Hoe de zorg is ingeregeld start bij het hospice zelf: de organisatie die de bewoners herbergt en de zorgverleners in staat moet stellen om de zorg te verlenen. Dit hoofdstuk maakt duidelijk dat de verantwoording en de waardering van deze zorg niet ophoudt bij patiënttevredenheid of het behalen van een kwaliteitskeurmerk. Elke keer weer zal door de zorgverlener gekeken moeten worden wie die unieke stervende is in zijn specifieke context, want palliatieve zorg is maatwerk. De responsiviteit van de stervende is bepalend of de zorg als goed kan worden bestempeld.

5. METHODOLOGISCHE VERANTWOORDING

5.1 INLEIDING

Dit onderzoek valt uiteen in een literatuuronderzoek en een empirisch onderzoek, waarbij de onderzoeksstrategie is gebaseerd op de richtlijnen, procedures en methoden van Verschuren and Doorewaard (2016). In hoofdstuk 2, 3 en 4 zijn de theoretische kaders vanuit bestaande literatuur beschreven. Dit hoofdstuk licht het praktijkgedeelte toe, bestaande uit individuele interviews met zes verpleegkundigen; allen werkzaam bij Hospice Kajan. Het betreft een kleinschalige aanpak, waarbij diepgang is gezocht ter beantwoording van de centrale vraag (2016, p. 156).

Paragraaf 5.2 beschrijft de onderzoeksstrategie en het onderzoeksmateriaal. Paragraaf 5.3 analyseert de onderzoeksresultaten vanuit de interviews.

5.2 ONDERZOEKSSTRATEGIE EN ONDERZOEKSMATERIAAL

5.2.1 DEELNEMERS

De deelnemers aan dit onderzoek zijn verzameld in overleg met de directeur en verpleegkundig specialist van het hospice. Het inclusiecriteria was een vast dienstverband bij Kajan. Er werd een spreiding onder de deelnemers aangebracht op basis van het aantal jaren werkzaam in de palliatieve zorg en gebaseerd op wel/niet gespecialiseerd in de palliatieve zorg. De deelnemers kregen vooraf schriftelijke informatie toegestuurd over de inhoud van het onderzoek en hen werd, bij bereidheid tot deelname, om schriftelijke toestemming gevraagd (zie [Bijlage B](#)).

Zes verpleegkundigen, waaronder een verpleegkundig specialist, namen deel aan het onderzoek: een (als enige bij Kajan werkzame) man en vijf vrouwen, variërend in leeftijd van 36 tot 61 jaar met een gemiddelde leeftijd van 48 jaar en een gemiddeld dienstverband van 26 uur per week. Drie verpleegkundigen hadden een afgeronde opleiding op het gebied van palliatieve zorg op post-hbo of masterniveau en drie verpleegkundigen hadden geen specialisatie op het gebied

van palliatieve zorg. Een van hen had wel enkele trainingen gevolgd en modules behaald, onder meer op het gebied van sterven in oosterse en westerse culturen. Dit is echter geen volledige post-hbo opleiding en daarom is deze deelnemer toegewezen aan de groep ‘verpleegkundige zonder specialisatie’. Op deze wijze werd gezorgd voor een zo breed mogelijke spreiding onder de deelnemers.

De deelnemers, oftewel respondenten (R) werden geanonimiseerd door deze aan te duiden met R (a-f). VPK (1-3) en GVPK (1-3) werden gebruikt om inzichtelijk te maken tot welke groep een respondent behoorde (Tabel 1).

Tabel 1: Achtergrondkenmerken deelnemers interviews

Deelnemer*	Leeftijd	Geslacht	Jaren werkzaam als verpleegkundige	Jaren werkzaam in palliatieve zorg	Hoogst voltooide opleiding	Specialisatie palliatieve zorg	Dienstverband/ uren
VPK1 (Ra)	36	Vrouw	20	3	Mbo	Nee	28
GVPK1 (Rb)	48	Man	28	20	Post-hbo	Ja	20
GVPK2 (Rc)	47	Vrouw	25	20	Post-hbo	Ja	32
GVPK3 (Rd)	54	Vrouw	22	12	Post-hbo	Ja	24
VPK2 (Re)	61	Vrouw	38	20	Hbo	Nee	28
VPK3 (Rf)	41	Vrouw	20	3	Hbo	Nee	24

* VPK = verpleegkundige zonder specialisatie

* GVPK = gespecialiseerd verpleegkundige

* R = respondent

5.2.2 PROCEDURE INTERVIEWS EN DATAVERZAMELING

De opvattingen en ervaringen van de deelnemers zijn gepeild op basis van individuele, kwalitatieve interviews. Een kwalitatief interview wordt door Evers (2013, pp. 261-262) gedefinieerd als: ‘een vorm van informatieverzameling waarbij de interviewer één of meer respondenten bevraagt op grond van een onderzoeksvraagstelling. Daarbij geeft de interviewer aan de respondenten ruimte voor uitwijding – in hun eigen woorden – over de door hen ervaren feiten,

hun beleving, betekenisverlening en nuanceringen met betrekking tot het onderwerp van onderzoek en eventuele effecten daarvan op hun leven. De interviewer probeert daarmee de leefwereld van de respondenten te begrijpen en doorgronden.'

Op basis van het literatuuronderzoek zijn topiclijsten gecreëerd rondom goede hospicezorg en de morele praktijk, waaronder morele nood (zie [Bijlage C](#)). Als eventuele conversatiehulp rondom de goede dood kon daarnaast de tabel met kernthema's en subthema's vanuit het onderzoek door Meier et al. (2016) dienen (zie [Bijlage A](#): tabel 4).

In eerste instantie wilde de onderzoeker een ongestructureerd interview afnemen waarin deze topics besproken zouden worden. Toch week zij daarvan af, omdat zij de voorkeur had om de interviews zo inductief mogelijk te laten verlopen. Overeenkomstig met het theoretisch model van dit onderzoek, werden de respondenten daarom bevraagd op de hoofdthema's op basis van semigestructureerde interviews. Zo werden in deze diepte-interviews vrij algemene vragen per hoofdthema gesteld om daar vervolgens op door te vragen ter verkrijging van zoveel mogelijk gedetailleerde informatie (Tabel 2). De onderzoeker nam hiervoor gemiddeld 45 minuten de tijd en stelde veel open en verhelderende vragen. Aangezien de respondenten en de onderzoeker ex-collega's zijn, was een kennismaking niet nodig. Wel benadrukte de interviewer haar rol als onderzoeker. Zo vroeg ze om verduidelijking als vakinhoudelijke uitspraken werden gedaan, zoals over medicatie of een aandoening. Aan het einde van de interviews kregen de respondenten de ruimte om nog een eventueel onbesproken, maar voor hen belangrijk, onderwerp te bespreken.

Tabel 2: Vragen bij semigestructureerde interviews

Goede dood	Wat vind jij goed sterven? Hoe weet je dat de dood goed was?
Goede hospicezorg	Hoe weet je dat je zorg goed is? Kun je een voorbeeld noemen van zorg die jij wil geven?
Morele praktijk (incl. morele nood)	Welke waarde is voor jou (in de zorg) belangrijk? Kun je een voorbeeld noemen van geen goed sterven?

Gezien de Coronabeperkingen ten tijde van de interviews werden de individuele gesprekken via online ZOOM-vergaderingen gehouden. Twee respondenten waren tijdens het interview op het werk en de overige respondenten waren thuis, evenals de onderzoeker. De interviews werden via deze onlineverbinding en als extra zekerheid ook via de mobiele telefoon van de onderzoeker opgenomen. Na afloop van de interviews werden alle opnamen letterlijk uitgeschreven, inclusief stotteren, ‘uhms’, pauzes, et cetera. Voor dit diepgaande niveau van transcriberen werd gekozen om intonaties en emoties inzichtelijk te maken. Deze transcripten zijn bij de onderzoeker op te vragen.

5.2.3 BRONVERMELDING

Voor verwijzingen in dit onderzoek is gebruik gemaakt van APA-richtlijnen.

5.3 ANALYSE ONDERZOEKSRESULTATEN

De onderzoeksgegevens vanuit de zes interviews zijn systematisch met behulp van het softwareprogramma ATLAS-ti geanalyseerd. Hierbij draait het om coderen, sorteren en structuren van de data om zo patronen en relaties te ontdekken (Friese, 2019). Verhoeven (2020, pp. 41-42) noemt dit de ‘*Thematische Analyse*’, waarin de analyse onderverdeeld wordt in drie fasen met daarbinnen twee stappen. Fase I is de *ontdekkingsfase*, waarin gestart wordt met het (her)lezen van de data en deze opsplitsen in tekstfragmenten. De volgende stap is het open coderen: de tekstfragmenten worden met samenhangende begrippen omschreven. Dan volgt fase II: de *reductiefase*. In deze fase worden de codes axiaal gecodeerd, oftewel: samengevoegd, hernoemd en geordend door deze te groeperen en toe te kennen aan thema’s. Vervolgens worden deze thema’s en groepen geordend en eventueel aangepast. Op deze manier wordt het aantal codes gereduceerd en ontstaat er overzicht. Soms komen er toch weer nieuwe open codes bij die vervolgens weer kunnen worden samengevoegd; dit is een iteratief proces.

Tot slot volgt fase III: de *reflectiefase*. In deze fase van selectief coderen worden verbanden gelegd en antwoord gegeven op de onderzoeksvragen. Daarna

worden de resultaten gepresenteerd, waarbij wordt aangegeven en verklaard welke verbanden zijn gelegd.

In de ontdekkingsfase van dit onderzoek werden alle interviews gelezen, waarbij ideeën en concepten als memo werden vastgelegd, ter ondersteuning van het denk- en analyseproces. De richtinggevende topics vanuit de theoretische kaders waren daarbij het kijkraam waardoor naar de data werd gekeken. Sommige topics waren al bruikbaar gedefinieerd, zoals ‘samenwerking’. Hierdoor werd het zoeken naar interessante begrippen afwisselend deductief en inductief. Anders gezegd werd voortdurend heen-en-weer bewogen tussen het theoretische kader als uitgangspunt en de oorspronkelijke tekst ter exploratie (Verhoeven, 2020, p. 21). Vooral in het begin werd explorerend gecodeerd om ruimte te bieden aan wat zich zou aandienen.

Vrijwel elk tekstfragment (quotation) werd gelabeld door er een of meerdere codes aan te verbinden. Een code kan worden gezien als een kernbegrip dat het tekstfragment goed beschrijft en er zijn verschillende soorten. Zo worden codes die dicht bij de tekst blijven ‘in vivo codes’ genoemd, of ‘semantische codes’. Deze codes staan letterlijk in het tekstfragment vermeld. Ook zijn er ‘latente codes’, oftewel beschrijvingen van een tekstfragment in eigen bewoordingen. Naast deze codes bestaan er ‘patrooncodes’ die een verhouding, hiërarchie, of structuur beschrijven en ‘non-verbale codes’ die goed in analyses van videomateriaal gebruikt kunnen worden. Tot slot geven ‘procescodes’ een actie of een proces aan (Verhoeven, 2020, pp. 57-58)

In dit onderzoek werden uit de data 918 tekstfragmenten geselecteerd, waaraan vervolgens een tot vier codes werden gekoppeld. Zie ter illustratie figuur 6: aan het geselecteerde tekstfragment (content) van respondent VPK1 (Ra) zijn twee codes gekoppeld: ‘Kennis en vaardigheden: medicatieverstrekking’ en ‘Professionele standaard: verpleegkundige rol’.

Figuur 6. ATLAS.ti Report. Quotation (selection)

1:269 ¶ 148 in VPK1 (Ra).docx

Codes:

- Kennis en vaardigheden: medicatieverstrekking
- Professionele standaard: verpleegkundige rol

Content:

Ook DAT hebben we natuurlijk vanuit mijn verpleegkundige rol... de pijn hebben we ook, de pijn daar hebben we ook iets aan gedaan. Een beetje, hè, hij kreeg Morfine, hij heeft Dormicum gekregen...

Te zien is dat een code uit twee delen bestaat. Kijken we naar de code ‘Kennis en vaardigheden: medicatieverstrekking’, dan zien we in figuur 7 dat het tweede deel van deze code (‘medicatieverstrekking’) uit meerdere samengevoegde begrippen (semantische codes) bestaat, namelijk ‘sederen’, ‘time-out geven’ en ‘morfine geven’. Dit is gedaan om de codes overzichtelijk te houden en daarmee een oerwoud aan codes te voorkomen.

Figuur 7. ATLAS.ti Report. Codes (selection)

• Kennis en vaardigheden: medicatieverstrekking

Comment:

27/04/2022, 10:30, merged with sederen
27/04/2022, 10:23, merged with time-out geven
27/04/2022, 13:30, merged with morfine gegeven

In de reductiefase van deze thematische analyse werd de code ‘medicatieverstrekking’ toegekend aan de groepscode ‘Kennis en vaardigheden’. Op deze wijze werden alle codes uit dit onderzoek gestructureerd en gereduceerd tot 205 codes, verdeeld onder 28 groepscode en gecategoriseerd in vier hoofdthema’s: ‘Goede hospicezorg’, ‘Goede dood’, ‘Morele praktijk’ en ‘Morele nood’ (als onderdeel van ‘Morele praktijk’).

In de analyse is gekeken naar de groundedness van elke groepscode met bijbehorende code. Deze groundedness toont hoe vaak een code is gekoppeld aan een tekstfragment. De code ‘Kennis en vaardigheden: medicatieverstrekking’ heeft bijvoorbeeld een groundedness van 6 (zie [Bijlage D](#): tabel 7). De codes met een groundedness van vijf of hoger zijn geselecteerd voor de reflectiefase, behalve groepscode ‘Ervaringen hospicezorg (pos): samenwerken’. Deze heeft een

groundedness van 4. Toch is deze meegenomen in de analyse, omdat deze volgens de onderzoeker bijdraagt aan een completer beeld van de samenwerking door de respondenten.

In de volgende drie paragrafen is te lezen hoe verbanden tussen de groepscode zijn gelegd. Sommige zijn visueel inzichtelijk gemaakt met behulp van semantische netwerken en soms worden deze verbanden en/of (groeps)codes door citaten van de respondenten ondersteund. De daarin vermelde letteraanduidingen R (a-f), VPK (1-3) en GVPK (1-3) maken inzichtelijk om welke respondent het gaat en tot welke groep deze behoort (Tabel 1). Naast de groundedness is ook gekeken naar density: deze toont hoe vaak de (groeps)codes met elkaar door de onderzoeker in verband zijn gebracht (zie [Bijlage D](#)).

Tot slot is gekeken naar de verschillen tussen de gespecialiseerde verpleegkundigen en de verpleegkundigen zonder specialisatie. Met behulp van ATLAS.ti is geanalyseerd hoe vaak geselecteerde (groeps)codes per hoofdthema in beide groepen voorkomen. Aangezien de ene respondent meer vertelt dan de andere, is ervoor gekozen om de frequentie van deze codes relatief te tonen, om zo een nauwkeuriger beeld te schetsen. Dus enerzijds wordt de groundedness (Gr) getoond, en anderzijds is procentueel inzichtelijk gemaakt hoe vaak uitspraken rondom een (groeps)code zijn genoemd (zie [Bijlage E](#)). De onderzoeker beperkt zich hierbij tot een vergelijking van (groeps)codes met een onderling verschil van >30% tussen de twee groepen.

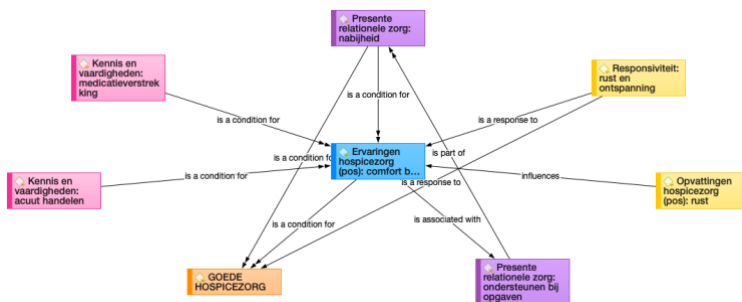
5.3.1 RESULTATEN 1: GOEDE HOSPICEZORG

Vanuit de analyse van de interviews komen zes essentiële thema's van goede hospicezorg naar boven (zie [Bijlage D](#): tabel 7). 'Ervaringen hospicezorg (pos)' betreft uitspraken rondom gebeurtenissen die als goede hospicezorg zijn beleefd. 'Opvattingen hospicezorg (pos)' gaat over de positieve overtuigingen over hospicezorg. De groepscode 'Kennis en vaardigheden' heeft betrekking op de verpleegkundige competenties. Presente relationele zorg gaat over uitingen, rondom zorg die is afgestemd op de wensen en ondersteunend is bij de opgaven van de stervende en/of zijn naasten. Samenwerking (pos) betreft positieve

opmerkingen over hoe men samen zorgt. Tot slot gaat de groepscode 'Responsiviteit' over hoe iemand op de ontvangen zorg reageert.

Ervaringen hospicezorg (pos)

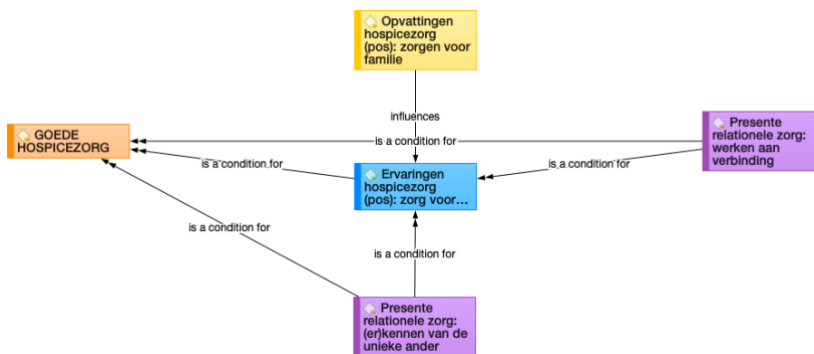
Figuur 8. Semantisch netwerk 'Ervaringen hospicezorg (pos): comfort bieden'



De respondenten beschouwen het bieden van comfort, zorgen voor familie en samenwerken als bepalende aspecten van goede hospicezorg. Comfort wordt allereerst in relatie tot fysieke klachten genoemd, waarbij medicatie als eerste interventie voor rust moet zorgen (fig. 8). Zeker in acute situaties, zoals bij hevige benauwdheid, dient snel gehandeld te worden. Je moet daarom als verpleegkundige in staat zijn om snel te beslissen en te handelen, aldus vier respondenten. Daarnaast wordt comfort verbonden met nabijheid bieden en ondersteunen bij opgaven. Deze opgaven gaan over zaken waar de stervende mee worstelt, zoals afscheid nemen van naasten. Alle respondenten vinden nabijheid bieden cruciaal voor goede hospicezorg. Zij tonen deze in fysieke handelingen, zoals naast iemand zitten en een hand vasthouden, maar ook op figuurlijke wijze door bijvoorbeeld niet weg te lopen voor moeilijke momenten. Hierbij heerst de overtuiging dat rust en ontspanning belangrijk zijn. Als deze (non)verbaal door de stervende en/of diens naasten worden geuit, dan is dit voor de respondenten een bevestiging dat hun zorg goed is.

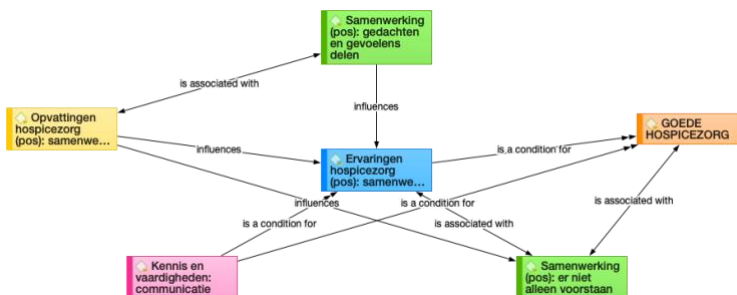
Goede dood

Figuur 9. Semantisch netwerk 'Ervaringen hospicezorg (pos): zorg voor familie'



Hospicezorg gaat dus niet enkel om de stervende, maar ook om zijn naasten (fig. 9). Drie respondenten vertellen over hoe ze hen ondersteuning bieden en voorbereiden op de aanstaande dood. Ze doen dit door onder meer uitleg te geven over symptomen en soms te vertellen dat het sterven naar kan verlopen en uit kan monden in een acute situatie. Erkenning en bekrachtiging van de naasten en het werken aan verbinding vindt men daarbij onmisbaar.

Figuur 10. Semantisch netwerk 'Ervaringen hospicezorg (pos): samenwerking'



Figuur 10 laat zien dat de samenwerking een prominente rol inneemt bij goede hospicezorg. Daarom is ervoor gekozen om groepscode 'Ervaringen hospicezorg (pos): samenwerking', ondanks een groundedness van 4 mee te nemen in deze analyse. In de samenwerking gaat het overwegend over 'er niet alleen voor staan'; de helft van de respondenten geeft aan dit belangrijk te vinden. Vooral in acute situaties wenst men ondersteuning.

Daarnaast zijn de diversiteit binnen het team, de multidisciplinaire samenwerking, waaronder de vrijwilligers, en het delen van gedachten en

gevoelens belangrijk voor de samenwerking. Een respondent benoemt dat de samenwerking met vrijwilligers ruimte schept om als hospiceverpleegkundige uitdagender werk te kunnen verrichten.

Communicatie vinden de respondenten de belangrijkste vaardigheid en ze beschouwen deze als een voorwaarde voor een goede samenwerking en voor goede hospicezorg; of het nu gaat om hulp aan elkaar vragen, of om een euthanasiewens onderzoeken. Zo beschrijven twee respondenten het belang van communicatie in relatie tot opgaven van de stervende. Ze nemen bijvoorbeeld een antwoord niet altijd direct voor lief, maar onderzoeken wat er voor de stervende op het spel staat.

Opvattingen hospicezorg (pos)

In relatie tot hospicezorg worden naast een goede samenwerking en zorg voor familie, rust, het haalbare doen en het kennen van de stervende genoemd. De helft van de respondenten benoemt het belang van rust in jezelf en in de omgeving. Een respondent benoemt rust ‘de ruimte om te kunnen sterven’.

Wat even belangrijk als rust wordt gevonden is de zorg voor de familie; wat ook al bij de groepscode ‘Positieve ervaringen’ is benoemd. Vooral het voorbereiden op het sterven door in openheid te spreken en uitleg te geven over het stervensproces vindt men bijdragen aan de verwerking en het verder kunnen leven van de familie na de dood van hun dierbare.

Presente relationele zorg

In figuur 9 is te zien dat de codes ‘(er)kennen van de unieke ander’ en ‘werken aan verbinding’, behorende bij de groepscode ‘Presente relationele zorg’, als een voorwaarde worden gezien in de zorg voor de naasten. Deze zorg wordt ook als belangrijk gezien voor de zorg aan de stervende. Aspecten, zoals aansluiten en afstemmen spelen een essentiële rol, want deze zijn een voorwaarde voor het kunnen bieden van nabijheid, aldus de helft van de respondenten. Invoelend zijn en de ander kennen zijn hierbij onmisbaar. Bovenal is wederkerigheid een wezenlijk onderdeel van goede hospicezorg. Niet alleen zijn

de zorgontvanger en zorgverlener van elkaar afhankelijk, maar deze wederkerigheid is ook een reactie op persoonlijk menslievend contact. Hiermee laat de stervende namelijk zien niet enkel te ontvangen, maar ook te geven.

Een voorwaarde voor menslievend contact is dat de verpleegkundige zichzelf als medemens meeneemt, inclusief eventueel gedeelde raakvlakken en interesses. Presente relationele zorg is daardoor verweven met alle aspecten van zorg en kan er niet los van worden gezien.

2:282 ¶ 468 in GVPK1 (Rb).docx

Ik kan als professional heel veel geven, maar de ander moet wel kunnen ontvangen. En zolang de ander niet ontvangt, kan ik niet geven. En dat is een WISSELWERKING, want als de ander ontvangt ... want soms zegt een bewoner tegen mij: "Maar ik KAN helemaal niks." En dan zeg ik: "Jawel, want hoe ziek je ook bent, jij geeft mij dat ik voor jou kan zorgen. En als jij..." Ja, 't is misschien niet helemaal een goed voorbeeld... "En als jij, als jij het NIET kan ontvangen, dan kan ik jou dus niks geven. En doordat JIJ het kan ONTVANGEN, GEEF jij MIJ eigenlijk weer!"

Gespecialiseerd verpleegkundigen versus verpleegkundigen

In deze analyse zijn de verpleegkundigen zonder specialisatie (verder genoemd VPK) en de gespecialiseerde verpleegkundigen (verder genoemd GVPK) met elkaar vergeleken.

Groepscores met bijbehorende code met een relatief verschil van >30% tussen de VPK en GVPK worden hieronder uitgelicht (zie Bijlage E: vergelijking 1).

Over het algemeen is er relatief weinig verschil te zien in de veelvuldigheid van uitspraken rondom de verschillende groepscores tussen beide groepen. Alleen 'Responsiviteit' (GVPK 38,72% - VPK 61,28%) en 'Samenwerking (pos)' (GVPK 38,24% - VPK 67,76%) laten een ruimer verschil zien. Kijken we naar de codes behorende bij de groepscores, dan vallen enkele codes op:

- *Aandacht*: VPK praten meer over zaken rondom de code 'interpreteren' (66,29% - 33,71%) dan de GVPK. En alleen GVPK maken opmerkingen rondom de code 'vraag onder de vraag' (100% - 0%).
- *Ervaringen hospicezorg (pos)*: VPK spreken veel meer over 'samenwerken', dan de GVPK (80,82% - 19,18%).
- *Kennis en vaardigheden*: rondom de code 'communicatie' (Gr=29) worden door de respondenten in dit hoofdthema 'Goede hospicezorg' de meeste uitspraken gedaan (zie

[Bijlage D](#): tabel 7). De GVPK spreken hier relatief vaker over dan de verpleegkundigen (65,14% - 34,86%). De VPK vertellen verhoudingsgewijs veel meer over medicatieverstrekking (73,75% - 26,25%).

- *Opvattingen hospicezorg (pos)*: binnen deze groepscode spreekt geen VPK over de code 'ken je mij' (GVPK 100% - VPK 0%). Daarentegen doen ze veel meer uitlatingen over rust (90,77% - 9,23%).
- *Presente relationele zorg*: code 'nabijheid' (Gr=21) staat op een tweede plaats binnen hoofdthema 'Goede hospicezorg' (zie [Bijlage D](#): tabel 7); waar beide groepen verhoudingsgewijs evenveel over praten (GVPK 56,74% - VPK 43,26%). Opvallend is dat de GVPK relatief veel meer uitspraken doen rondom presente relationele zorg en dat zij meer gericht lijken te zijn op een wederkerige relatie. Hierbij gaat het om jezelf als medemens meenemen (76,21% - 23,79%), raakvlakken en gedeelde interesses (81,03% - 18,97%) en wederkerigheid (71,36% - 28,64%). Daarnaast lijkt ook hier weer een meer onderzoekende houding te zijn naar wat er speelt dan bij de VPK gezien de uitspraken rondom 'ondersteunen bij opgaven' (89,52% - 10,48%). Daar staat tegenover dat de VPK weer meer uitspraken doen rondom 'werken aan verbinding' (84,89% - GVPK 15,11%).
- *Responsiviteit*: VPK praten hier relatief vaker over dan GVPK. Vooral rondom 'rust en ontspanning' worden door de VPK veel meer uitingen gedaan (77,84% - GVPK 22,16%). Deze code wordt door alle respondenten relatief vaak genoemd (Gr=14) en deze staat daarmee op een derde plek.

Alhoewel er uit deze data geen harde conclusies getrokken kunnen worden, lijkt het dat interventiezorg binnen het fysieke domein, waarbij vooral methodisch en specialistisch gehandeld wordt, de VPK het meest bezighoudt. De samenwerking met een (professionele) collega geeft steun; vooral rondom beslissingen en in acute situaties. GVPK lijken meer ruimte te hebben voor presente zorg, waarbij ze achterover (durven) leunen in het 'niets doen' en meer gericht zijn op de persoonlijke, wederkerige relatie, waarin ze zichzelf als medemens tonen. Enerzijds geeft hun specialisatie hen mogelijk meer zelfvertrouwen/zekerheid, waardoor ze de ruimte ervaren om de 'diepte in te duiken'. Zo kunnen ze onderzoeken wat er voor de stervende op het spel staat, ter ondersteuning bij zijn opgaven. Anderzijds hebben zij door deze specialisatie, wellicht meer oog voor dit aspect van zorg en verlenen ze daardoor ook gericht zorg binnen andere domeinen, zoals binnen het spiritueel/existentiële domein.

5.3.2 RESULTATEN 2: GOEDE DOOD

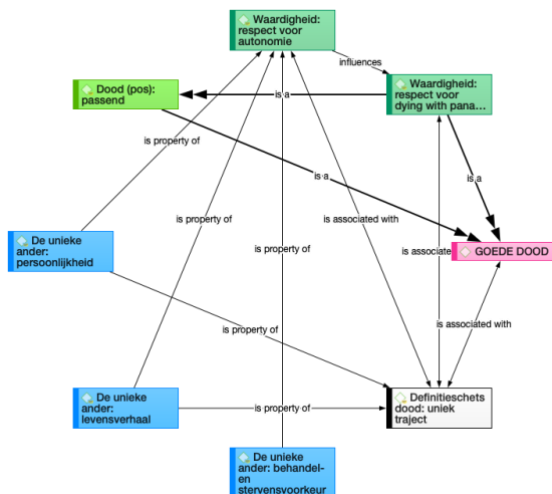
Vanuit de analyse van de interviews komen vijf essentiële thema's van de goede dood naar boven: waardigheid, dood (pos), emotionele toestand (pos), de unieke ander, eigen ideale dood en definitieschets dood (zie [Bijlage D](#): tabel 8).

Waardigheid gaat om uitspraken waarbij waardigheid als een recht (zoals recht op autonomie) en als een esthetische waarde (zoals een mooie dood) wordt gezien.

De emotionele toestand (pos) gaat over positieve emoties van de stervende. De groepscode 'de unieke ander' gaat over de specifieke kenmerken van de stervende, zoals persoonlijkheid, of behandel- en stervensvoorkeur. De eigen ideale dood gaat over de opvattingen van de respondenten inzake hun eigen sterven. De groepscode 'definitieschets dood' bevat uitspraken van de respondenten die de dood definiëren.

Waardigheid en de goede dood

Figuur 11. Semantisch netwerk 'Waardigheid en de goede dood'



Bovenstaand semantisch netwerk (fig. 11) toont ons de essentie van de goede dood volgens de respondenten. Respect voor dying with panache als aspect van waardigheid wordt als een passende en daarmee goede dood gezien. Deze

Goede dood

varieert van ontkennend sterven, naar op het laatste moment nog een sigaret roken, tot sterven door euthanasie.

Autonomie als een aspect van waardigheid wordt door alle respondenten genoemd in relatie tot de goede dood. Hierbij regeert de opvatting dat het sterven een uniek traject is, gekenmerkt door de behandel- en stervensvoorkeur, persoonlijkheid en levensverhaal, waarbij de verpleegkundigen slechts een stukje meelopen. Anders gezegd scheppen de hospiceverpleegkundigen de voorwaarden om zo goed mogelijk te kunnen sterven.

3:51 ¶111 in GVPK2 (Rc).docx

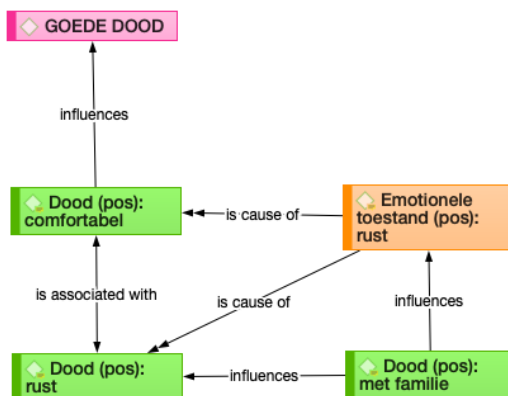
Maar ik maak ze SAMEN met HAAR. Ik heb aan HAAR gevraagd WAT is nu belangrijk? Wat kan ik voor JOU doen? Om te zorgen dat het MAKKELIJKER is, beter gaat, of wat dan ook. Dat kon ZIJ toevallig heel goed aangeven...

1:170 ¶260, Verpl bepaalt niet wat goed/niet goed sterven is in VPK1 (Ra).docx

Nee, het is niet aan mij. Ja... Ja... Het is NIET AAN MIJ om te bepalen hoe een ander zijn stervensproces wil doorlopen.

Dood (pos) en de goede dood

Figuur 12. Semantisch netwerk 'Dood (pos) en goede dood'



De heersende opvatting onder de respondenten is dat comfort en rust de dood positief kunnen beïnvloeden, maar dat deze de dood niet als 'goede dood' definiëren (fig. 12). Comfort en rust lijken eerder ruimte te scheppen om te kunnen sterven. De rustige emotionele toestand draagt daaraan bij. Daarnaast benoemen de respondenten het belang van het meemaken van comfortabel sterven voor de familie, als voorbereiding op een toekomst waarin wellicht opnieuw een

naaste zal sterven. Deze opvatting komt overeen met het beeld dat zij hebben van goede hospicezorg.

Eigen ideale dood

De dood is een zekerheid die voor ons allen geldt. Daarom is ook aan vier respondenten gevraagd hoe zij hun eigen ideale dood zien. Naast het feit dat dit een inleidende vraag was, is het boeiend om te zien welke opvattingen zij hierover hebben. Twee respondenten geven de voorkeur aan een onbewuste eigen dood, waarin acuut lijden of het bewust afscheid moeten nemen van naasten niet plaatsvindt. Twee respondenten zien hun eigen dood samen met familie/naasten voor zich. Een van hen vermoedt daarbij ook zorg nodig te zullen hebben en verbindt daarom de eigen dood met medische ondersteuning, gegeven door kundige zorgprofessionals.

Met betrekking tot de eigen dood spelen wederom comfort, rust en autonomie een belangrijke rol. Autonomie wordt het vaakst genoemd. Opvallend zijn daarbij twee tegengestelde opvattingen: waar de een de touwtjes in handen wil blijven houden, laat de ander deze juist varen. Enerzijds bestaat namelijk de overtuiging dat de stervende zelf bepaalt hoe deze zijn stervensproces doorloopt, anderzijds leeft de opvatting dat de stervende daarop weinig tot geen grip heeft.

Gespecialiseerd verpleegkundigen versus verpleegkundigen

Over het algemeen is er relatief gezien veel verschil in frequentie van uitspraken over de verschillende groepscores tussen beide groepen. De GVPK doen meer uitspraken over 'de unieke ander', de 'eigen ideale dood', en 'waardigheid'. Vooral waardigheid springt eruit (GVPK 72,36% - VPK 27,64%). Andersom doen de VPK meer uitspraken rondom 'definitieschets dood', dood (pos) en emotionele toestand (pos) (zie Bijlage E: vergelijking 2).

Kijken we naar de codes behorende bij de groepscores, dan zijn er nog meer opvallendheden te zien:

- *De unieke ander*: de GVPK doen relatief veel meer uitspraken over alle codes behorende bij deze groepscode: 'behandel- en stervensvoorkeur' (76,14% - VPK 23,86%),

Goede dood

‘levensverhaal’ (67,41% - VPK 32,59%) en ‘persoonlijkheid’ (78% - VPK 22%). De code ‘behandel- en stervensvoorkeur’ heeft tevens de hoogste groundedness (23) binnen het hoofdthema ‘Goede dood’.

- *Definitieschets dood*: de VPK zeggen verhoudingsgewijs veel meer over ‘illusie van de romantische dood’ (81,86% - GVPK 18,14%) en over ‘uniek traject’ (66,37% - GVPK 33,63%).
- *Dood (pos)*: de VPK zeggen relatief gezien veel meer over ‘passend’ (71,73% - GVPK 28,27%) en over ‘rust’ (88% - GVPK 12%). Binnen het hoofdthema ‘Goede dood’ staat code ‘rust’ (Gr 15) op een tweede plaats en ‘passend’ (Gr 13) op een derde plaats.
- *Eigen ideale dood*: de GVPK zeggen naar verhouding veel meer uit over ‘autonomie’ (89,86% - VPK 10,14%) en ‘onbewust’ (100% - VPK 0%). Opnieuw lijkt ‘rust’ vooral voor de VPK een grote rol te spelen (79,79 % - GVPK 20,21%). Rust (Gr 15) staat ook op een gedeelde tweede plaats binnen ‘Goede Dood’ en deze komt ook naar voren in:
- *Emotionele toestand (pos)*: rust (VPK 100% - GVPK 0%).
- *Waardigheid*: de GVPK spreken zich relatief meer uit over ‘respect voor dying with panache’ (84,18% - 15,82%).

Alhoewel er grote verschillen lijken te zijn tussen beide groepen, blijkt de gemene deler de uniciteit van het sterven te zijn. De goede dood is een passende dood, in tegenstelling tot het heersende maatschappelijke beeld van een romantische dood. GVPK benadrukken daarbij vooral de waardigheid van de unieke stervende door zijn autonomie, zoals rondom zijn behandel- en stervensvoorkeur, te respecteren en de VPK benadrukken de noodzaak van rust rondom de dood.

5.3.3 RESULTATEN 3: MORELE PRAKTIJK

Deze subparagraaf beschouwt het hospice als een morele praktijk waarbinnen de hospiceverpleegkundigen hun zorg verlenen. Het eerste deel belicht de morele praktijk. Het tweede deel gaat vervolgens dieper in op morele nood als onderdeel van deze praktijk.

Deel 1. De morele praktijk

Vanuit de analyse van de interviews komen zes groepscode naar voren: attitude, aandacht, persoonlijke factoren, persoonlijke normen en waarden, reflectie, en verantwoordelijkheid (zie [Bijlage D](#): tabel 9).

Met de groepscode ‘attitude’ wordt de houding van de verpleegkundigen uitgedrukt. ‘Persoonlijke factoren’ is een groepscode die over de individuele kenmerken van de respondenten gaat, zoals de persoonlijke levensbeschouwing. ‘Reflectie’ is een groepscode die over uitspraken gaat waarbij de respondenten stilstaan bij de zorgverlening, de keuzes die ze maken, hoe ze aankijken tegen de dood en hoe ze naar zichzelf kijken. Het doel is hiervan leren. Deze reflectie draagt bij aan de persoonlijke morele onderlaag en bepaalt eventuele toekomstige keuzes en handelingen. ‘Aandacht’ is een morele waarde en gaat over uitspraken rondom opmerkzaamheid, openstaan voor en belangstelling in de ander. Het gaat om echt willen weten wat omgaat in de ander en daar ook iets mee willen doen. De groepscode ‘persoonlijke normen en waarden’ gaat over de uitspraken rondom persoonlijke keuzes en ervaringen van de respondenten. Het zijn de persoonlijke opvattingen over goede zorg die bepalend (kunnen) zijn voor het handelen. Tot slot gaat groepscode ‘verantwoordelijkheid’ over de morele waarde, waarbij de respondent zich uitspreekt over aan een verzoek (willen) voldoen vanuit diens professionele en/of persoonlijke verantwoordelijkheid.

Attitude, persoonlijke factoren en reflectie

Figuur 13. Semantisch netwerk ‘Attitude, persoonlijke factoren en reflectie’



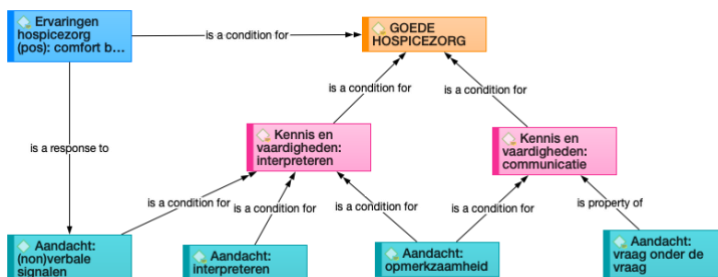
De attitude heeft te maken met de houding van de zorgverlener. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om gevoelsreflectie. Vier respondenten vertellen over het bewaken van hun eigen grenzen. Zij vinden dit niet altijd even makkelijk en soms worden deze overschreden, zoals een uitspraak doen over een prognose op aandringen van naasten, terwijl de stervende deze niet wil weten. De meeste respondenten zien de ervaringen die zij opdoen bovenal als een leerproces en reflectie helpt hen daarbij (fig. 13). Enerzijds gaat het om de reflectie op jezelf en bijkomende gevoelens en anderzijds om de reflectie op het werk. Dit leidt ons naar de groepscode ‘persoonlijke factoren’ in relatie tot lijden. Alle respondenten spreken over het lijden waaraan zij worden blootgesteld. Lijden vindt binnen alle domeinen van de gezondheid plaats. De respondenten vertellen over hun negatieve emoties die zij daarbij kunnen ervaren, zoals onmacht. Een respondent zegt soms letterlijk een adempauze nodig te hebben. Reflecterend op de dood constateert een andere deelnemer dat de persoonlijke opvatting van een goede dood verbonden is met de eigen negatieve gevoelens en het kunnen uithouden van lijden.

5:158 ¶ 40 in VPK2 (Re).docx
 wat we daarover zeggen heeft ZO te maken met onze EIGEN gevoelens van ONMACHT, met in hoeverre wij het UIT kunnen HOUDEN bij wellicht LIJDEN...

5:251 ¶ 388 in VPK2 (Re).docx
 En waar vroeger de tante of je vader in de achterkamer lag en je geluiden en weet ik veel wat allemaal meemaakte... Je nu via social media in een wereld waarin met name alle prachtige dingen gedeeld worden, maar veel minder de shit. En HOE gaan we daar met z'n allen mee om?

Aandacht

Figuur 14. Semantisch netwerk 'Aandacht'

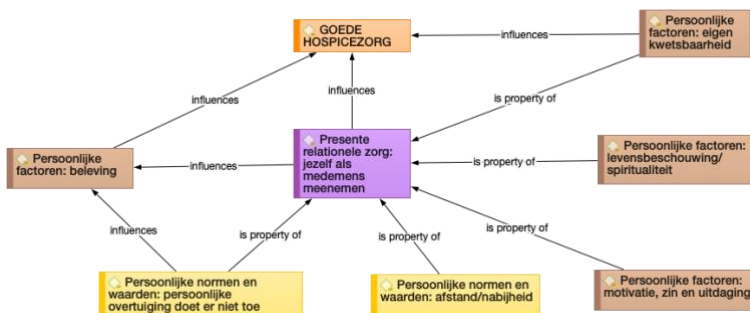


Zoals we hebben kunnen zien is reflectie een essentieel onderdeel van de morele praktijk. Wat maakt de dood goed? Wanneer moet je ingrijpen? Er wordt door de respondenten een grote verantwoordelijkheid gevoeld en getoond op momenten dat het erom spant, zoals in acute situaties waarin zo snel mogelijk comfort wordt nagestreefd. Maar aan wel of niet handelen, of breder gezegd: zorg, gaat allereerst aandacht vooraf. Opmerkzaamheid en interpreteren maken hiervan deel uit en ze zijn vereist voor het duiden van (non)verbale signalen en het onderzoeken van de vraag onder de vraag. Met betrekking tot opmerkzaamheid gaat deze verder dan objectieve signalen duiden. Het gaat ook om betrokkenheid en oog hebben voor de liefde tussen de naasten en de stervende en daarin de verbinding proberen te zoeken.

In een hospice komt het regelmatig voor dat iemand niet meer in staat is om zich verbaal te uiten. Dan kan het een uitdaging zijn om helder te krijgen wat iemand bezighoudt. Zelfs als de stervende wel in staat is om te spreken, blijkt soms meer te spelen dan wordt gezegd, zoals blijkt uit de antwoorden van twee respondenten die refereren aan een euthanasie(wens). Er wordt daarom onderzocht wat het aanstaande overlijden voor iemand betekent, door de vraag onder de vraag te onderzoeken als iemand bijvoorbeeld vraagt om een spuitje. Dit is een typerend voorbeeld voor aandacht als morele waarde, want hiermee tonen de respondenten echt te willen weten wat omgaat in de stervende en daar ook iets mee te doen. Dit draagt bij aan goede hospicezorg.

Presente relationele zorg: jezelf als medemens meenemen

Figuur 15. Semantisch netwerk 'Presente relationele zorg: jezelf als medemens meenemen'



In het werk als hospiceverpleegkundige ben je in de eerste plaats mens. Presente relationele zorg, waarbij de respondenten zichzelf als medemens meenemen is dan ook van invloed op hun persoonlijke beleving, waarbij het gaat om zaken als geraakt worden, wat je bezighoudt, onvergetelijke herinneringen en gevoelens. Vijf van de zes respondenten vertellen hierover en de relatie met de stervende en zijn naasten wordt daarbij frequent genoemd.

2:66 ¶ 316 in GVPK1 (Rb).docx

Eh, maar het is eigenlijk, ja weet je, het is MENS TEGENOVER MENS en maskers af.

Deze relatie maakt de grens tussen werk en privé soms diffuus. Thuis wordt nog wel eens een rapportage gelezen en sommige herinneringen kunnen zelfs nu nog emotioneren, zo blijkt uit de reacties van twee respondenten in hun uitingen over hun beleving. De persoonlijke beleving en bijhorende emoties kunnen zelfs doorslaggevend zijn voor de beslissingen en zorg die geleverd worden. Andere genoemde persoonlijke factoren zijn motivatie, zin en uitdaging. Het willen blijven zien van de lijdende ander als mens bijvoorbeeld, maakt dat men bereid is het lijden samen te doorstaan, zo stelt een respondent. Hoe deze op lijden reageert wordt dan ook beïnvloed door de eigen kwetsbaarheid. Zo beseffen de respondenten dat het eigen leven eindig is en betreft men situaties op zichzelf. De gedachten aan het eigen leven en bijbehorende einde bepaalt soms ook de zorg. Zo geeft een respondent aan bij iemand te blijven tijdens het sterven, omdat zij zelf alleen is en alleen sterven voor haar een negatief toekomstbeeld is.

Ten aanzien van de eigen levensbeschouwing en spiritualiteit kan de zorg uitdagend zijn. Geen voorstander van actieve levensbeëindiging zijn, of moeite hebben met spreken over een geloofsovertuiging zijn genoemde voorbeelden.

Ondanks alle uitdagingen wordt echter een sterke motivatie en zin gevoeld om als hospiceverpleegkundige te werken. Vooral 'er-zijn' voor een ander, van betekenis zijn en rust bieden zijn sterke drijfveren.

Tot slot spelen persoonlijke normen en waarden een rol. De persoonlijke overtuiging vinden alle respondenten er niet toe doen en de dominante opvatting

is dat een hospiceverpleegkundige een ander niet de eigen wetten mag opleggen, of mag (ver)oordelen. Hierbij refereren ze aan de keuzes die de stervende maakt, de waardering van de dood in termen van goed of slecht en de geloofsovertuiging.

Gespecialiseerd verpleegkundigen versus verpleegkundigen

Relatief gezien tonen de uitspraken over de verschillende groepscores binnen dit hoofdthema weinig verschil in veelvoudigheid. Twee groepscores springen eruit: 'Aandacht', waarbij VPK relatief meer uitspraken doen dan GVPK (63,87% - 36,13%) en 'Attitude' waarover de GVPK zich meer uitspreken (63,84% - 36,16%). Het is opvallend dat 'Aandacht' behorende bij hoofdthema 'Goede hospicezorg' minder betekenis lijkt te hebben vergeleken met 'Aandacht' als onderdeel van hoofdthema 'Morele praktijk'. Daarnaast lijkt groepscode 'Verantwoordelijkheid' iets zwaarder gevoeld te worden bij de VPK dan bij de GVPK (59,89% - 40,11%) (zie Bijlage E: vergelijking 3).

Kijken we naar de codes behorende bij de groepscores, dan valt het volgende op:

- *Aandacht*: GVPK praten relatief veel vaker over zaken rondom 'leren en ontwikkelen' dan VPK (90,24% - 9,76%).
- *Attitude*: alleen GVPK spreken over zaken rondom 'perspectiefwisseling'.
- *Persoonlijke factoren*: GVPK laten zich veel meer uit over de 'eigen kwetsbaarheid' vergeleken met VPK (83,03% - 16,97%). Daarnaast spreken alleen zij over 'handelen op gevoel'. VPK zeggen veel meer dan GVPK over hoe ze moeten dealen met het lijden van de stervende en diens naasten. Zo blijken ze veel meer te vertellen over aspecten met betrekking tot de codes 'reactie op lijden' (84,66% - GVPK 15,34%) en 'staande blijven en uithouden' (68,82% - GVPK 31,18%). Het hoogst aantal uitspraken binnen het hoofdthema 'Morele praktijk' is daarnaast 'stresssymptomen' (Gr 29). Op een tweede plaats wordt 'levensbeschouwing/spiritualiteit' (Gr 27) genoemd.
- *Persoonlijke normen en waarden*: VPK zeggen relatief vaker dan GVPK dat hun 'persoonlijke overtuiging doet er niet toe doet' (76,80% - 23,20%).
- *Reflectie*: GVPK doen relatief meer uitspraken rondom reflectie 'op de zorg' dan VPK (73,11% - 26,89%). In relatie tot het hoofdthema 'Morele praktijk' blijkt (groeps)code 'Reflectie: op jezelf' (Gr 22) op een derde plek te staan.

Vanuit de analyse van deze data lijkt de morele waarde ‘verantwoordelijkheid’ meer op de schouders van VPK te drukken dan op GVPK. Eerstgenoemden lijken zich in hun werk daarbij meer te laten leiden door professionele normen en waarden, dan door hun eigen innerlijk kompas; mogelijk gebaseerd op minder specialistische kennis en ervaring. Dit komt bijvoorbeeld sterk naar voren in uitspraken rondom acute situaties, waarbij de VPK in dubio is wat ze moet doen: sederen of nabijheid bieden? VPK lijken soms te worstelen met het lijden van de ander en hoe zij zich daartoe moet verhouden. Symptomen van stress treden veelvuldig op.

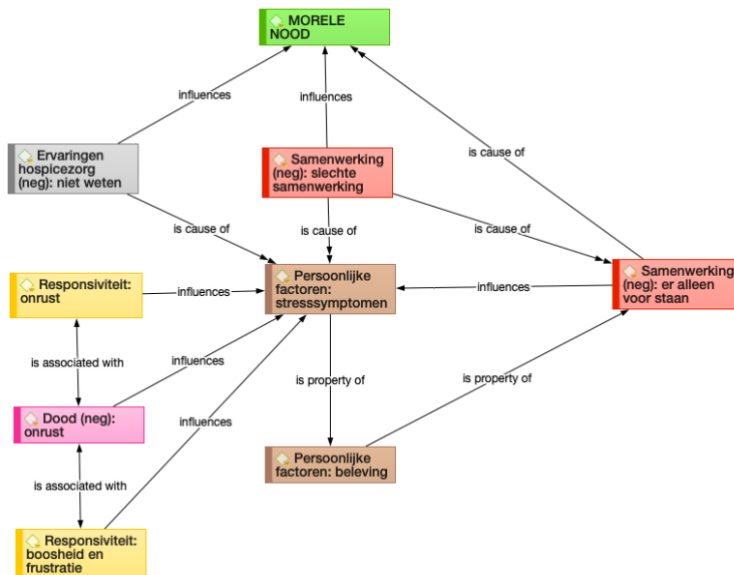
De morele waarde ‘competentie’ lijkt zwaarder te wegen bij de GVPK. Enerzijds lijken ze meer te reflecteren en zo te werken aan hun professionele en persoonlijke ontwikkeling. Daarbij betrekken ze hun eigen leven, levensbeschouwing/spiritualiteit en kwetsbaarheid in hun reflectie op de zorg. Anderzijds lijkt door groeiende kennis en ervaring ook een beweging te (zijn) ontstaan van protocollair en methodisch handelen naar meer gevoelsmatig handelen, waardoor er ogenschijnlijk meer ruimte ontstaat voor een medemenselijke relatie en presente zorg.

Deel 2. Morele nood

Dit deel zoomt verder in op morele nood als onderdeel van deze morele praktijk. Vanuit de analyse komen drie groepscode naar voren: samenwerking (neg), ervaringen hospicezorg (neg) en opvattingen hospicezorg (neg) (zie [Bijlage D](#): tabel 10). De groepscode ‘samenwerking (neg)’ betreft negatieve uitspraken over de samenwerking. ‘Ervaringen hospicezorg (neg)’ behelst uitspraken rondom gebeurtenissen die als geen goede hospicezorg zijn beleefd. ‘Opvattingen hospicezorg (neg)’ gaat over de negatieve overtuigingen over hospicezorg.

Samenwerking (neg)

Figuur 16. Semantisch netwerk 'Samenwerking (neg): er alleen voor staan'



Morele nood wordt gelinkt aan een negatieve samenwerking. Drie respondenten vertellen over ‘er alleen voor staan’ (fig. 16). Een respondent stelt dat het niet uitzonderlijk is dat een collega een situatie psychisch niet aankan, waardoor je op jezelf bent aangewezen. Ook diensten waarin men alleen moet werken^V, zoals een nachtdienst, inclusief de gevoelde grote verantwoordelijkheid wegen zwaar bij te nemen beslissingen en/of handelingen en deze kunnen stresssymptomen teweegbrengen. Cruciale beslissingen, zoals starten met sedatie, worden zodoende soms pas genomen nadat een vrijwilliger uit bed is gebeld om mee te kijken naar de stervende ter beoordeling van zijn toestand, zo vertelt een respondent. Dit is interessant, want afhankelijk van de respondent vervaagt de grens tussen vrijwillige en professionele zorgverlening, of is de grens juist heel duidelijk tussen beide groepen.

5:258 ¶ 400 in VPK2 (Re).docx

Ik kan dan ook de neiging hebben om bijvoorbeeld een slaapwacht, een vrijwilliger uit bed te halen om met me mee te kijken.

^V Als enige verpleegkundige naast de vrijwilliger(s).

2:202 ¶ 200 in GVPK1 (Rb).docx

... Maar eh, eh, laat die andere vijf bewoners maar lekker door die vrijwilligers geknuffeld worden, zal ik maar zo zeggen. En dat is PRIMA. Maar net waar wat meer nodig is, ja, dat is eigenlijk ook een UITDAGING...

Stresssymptomen ontstaan door tal van gebeurtenissen, zoals een samenwerking met een huisarts die niet goed verloopt, of geuite zorgen die niet worden erkend. Maar ook bij omstandigheden die verpleegkundigen persoonlijk raken, heftige reacties van naasten en in situaties waarbij er een discrepantie bestaat tussen het gevoel en de persoonlijke overtuiging, zoals een patiënt een euthanasie gunnen, maar er volgens de eigen geloofsovertuiging geen voorstander van zijn. Vijf van de zes respondenten ervaren bij deze gebeurtenissen negatieve gevoelens als onmacht en frustratie.

Negatieve responsen van de naasten, zoals boosheid, frustratie en onrust beïnvloeden de gevoelens van vrijwel alle respondenten. Zo vertelt een van hen over haar onmacht, omdat ze het stikken van een stervende niet kon voorkomen en de zoon ongelooflijk boos en gefrustreerd was. Ook komt het voor dat de familie druk uitoefent om te handelen vanuit een zekere beeldvorming zoals ‘pijn hoeft niet meer’.

Tot slot is in figuur 16 te zien dat de groepscores ‘responsiviteit: onrust’ en ‘dood (neg): onrust’ stresssymptomen beïnvloeden. Stresssymptomen spelen bijvoorbeeld een grote rol bij palliatieve sedatie, als belangrijke interventie in acute situaties en bij lijden. Hoe de respondenten hiermee omgegaan is sterk verweven met hun persoonlijke beleving. Zo ervaart een respondent deze interventie als heftig, omdat de toediening van de sederende medicatie (veelal) tot nooit meer wakker worden leidt. Een andere respondent vertelt over de overrompelende ervaring van direct overlijden na haar toediening van een sedativum. Sederen van een stervende voelt soms als levensbeëindigend, zo lijkt wel. Er is ook variatie in de opvattingen over welke interventie moet worden toegepast in een acute situatie: sederen, of nabijheid bieden?

4:308 ¶ 339 in GVPK3 (Rd).docx

Hij liep helemaal blauw aan. Dus ik geef hem Dormicum en dat zijn dan niet ZULKE hoge doseringen. Eh, maar ik geef hem de Dormicum en hij kijkt mij aan met echt ogen als een hert in een koplamp. En hij zegt: “Oh (naam respondent), wat doe je nu?” En poef dood! [lach] Echt letterlijk zo poef weg.

1:299 ¶ 440 in VPK1 (Ra).docx

Maar aan de andere kant, wat ik ook weer van mijn begeleiders heb gehoord, toen ik startend was in het hospice: “Ja, maar eigenlijk ben je al te laat als je nog die medicatie op moet trekken, dus ga er maar gewoon naast zitten en praat met de persoon en dan is het echt voor je het weet is het al klaar.”

3:383 ¶ 667 in GVPK2 (Re).docx

Dus als je moet KIEZEN tussen medicatie halen en blijven, dan moet je gewoon altijd BLIJVEN. Je moet bij iemand BLIJVEN.

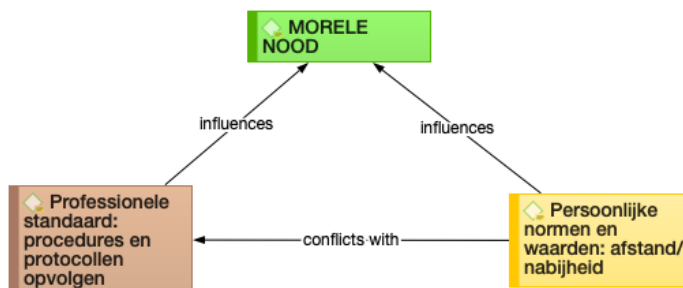
Een respondent constateert dat de snelheid waarmee palliatieve sedatie bij een huisarts wordt aangekaart persoonsgebonden is. Deze respondent legt de link met de persoonlijke beleving en bijbehorende emoties van het wel/niet kunnen uithouden bij het lijden van de ander. Dit is een interessante opmerking en de vraag rijst wie er op sommige momenten het meeste lijdt: de stervende of de verpleegkundige?

Niet weten

In subparagraaf 5.3.2 is vastgesteld dat hospicezorg door de respondenten vooral als goed wordt gewaardeerd op basis van de respons van de zorgontvanger. Of de gestorvene daadwerkelijk goed is gestorven, blijft echter altijd onzeker. De onzekerheid over een goede dood kan door het ontbreken van deze reactie eventuele morele nood beïnvloeden (fig. 16).

Professionele standaard en persoonlijke normen en waarden

Figuur 17. Semantisch netwerk ‘Professionele standaard conflicteert met persoonlijke normen en waarden’



Tot slot zien we in figuur 17 dat negatieve opvattingen over hospicezorg, waarbij zinloze en/of onterechte interventies plaats (moeten) vinden morele nood

kunnen veroorzaken. Drie respondenten schetsen situaties waarin soms te snel wordt ingegrepen, discomfort verkeerd wordt behandeld, onterechte handelingen plaatsvinden en palliatieve sedatie soms niet de stervende, maar de familie dient. Met hun voorbeelden maken ze inzichtelijk dat een hospice een praktijk is met moreel lastige situaties. Deze ontstaan als de professionele standaard, waarbij procedures en protocollen moeten worden opgevolgd, conflicteert met de persoonlijke normen en waarden.

Gespecialiseerd verpleegkundigen versus verpleegkundigen

Binnen dit hoofdthema 'Morele nood' zijn tussen beide groepen verschillen te zien (zie Bijlage E: vergelijking 4). Relatief gezien spreken VPK aanzienlijk meer over zaken gerelateerd aan 'Dood (neg)', 'Ervaringen hospicezorg (neg)', 'Opvattingen hospicezorg (neg)' en met stip bovenaan: 'Samenwerking (neg)' (77,16% - GVPK 22,84%). GVPK spreken zich het meest uit over de groepscode 'Persoonlijke factoren' (zie Bijlage E: vergelijking 4).

Kijken we naar de codes behorende bij de groepscode, dan valt het volgende op:

- *Dood (neg)*: GVPK praten relatief veel vaker over zaken rondom 'acute situaties' dan VPK (82,27% - 17,73%). VPK spreken veelvuldiger over 'onrust' (72,93% - GVPK 27,07%) en 'religieus/spiritueel discomfort' (72,93% - GVPK 27,07%).
- *Ervaringen hospicezorg (neg)*: VPK uiten zich daarnaast vaker over gebeurtenissen waarbij ze het 'niet weten' (72,93% - GVPK 27,07%).
- *Opvattingen hospicezorg (neg)*: VPK vertellen veel vaker dan GVPK over 'zinloze en/of onterechte interventies' (86,61% - GVPK 13,39%).
- *Persoonlijke beleving*: GVPK praten relatief meer over de 'beleving' (72,21% - VPK 27,79%). De beleving van de respondenten speelt een grote rol. 'Persoonlijke factoren: beleving' (Gr 19) staat dan ook op de tweede plaats in de meest voorkomende uitspraken binnen dit hoofdthema.
- *Persoonlijke kwetsbaarheid*: GVPK doen ook meer uitspraken rondom 'eigen kwetsbaarheid' (89,31% - VPK 10,69%). En de VPK zeggen meer over diens 'reactie op lijden' (76,38% - GVPK 23,62%).

Goede dood

- *Persoonlijke normen en waarden:* Hierover zeggen alleen de GVPK iets ten aanzien van 'afstand/nabijheid'.
- *Responsiviteit:* VPK doen relatief veel meer uitspraken over de 'onrust' van de stervende (72,93% - GVPK 27,07%). De code met de op twee na hoogste groundedness binnen het hoofdthema 'Morele nood' is daarnaast 'boosheid en frustratie' (Gr 20).
- *Samenwerking (neg):* en de VPK zijn tot slot de enigen die zich uitlaten rondom een 'slechte samenwerking'.

Zorgen voor een stervende en diens naasten confronteert de respondenten met de eigen kwetsbaarheid en het laat hen balanceren tussen afstand en nabijheid. De reactie van de mens voor wie men zorgt is bepalend voor hoe men de zorg beoordeelt, maar ook hoe men zichzelf bekijkt. Vooral GVPK lijken de confrontatie met de dood en het lijden op zichzelf te betrekken. Is de respons op de zorg negatief, dan lijken de respondenten daardoor geraakt te worden en willen ze daar vervolgens, voor zover mogelijk, wat aan doen. Is er sprake van een acute situatie, groot lijden, of boosheid en frustratie bij bijvoorbeeld naasten, dan kan dit tot stresssymptomen (Gr 29) leiden. Hierover worden in relatie tot morele nood dan ook de meeste uitspraken gedaan. Sterker nog, samen met groepscode 'Kennis en vaardigheden: communicatie' is dit de groepscode waarover relatief de meeste uitspraken zijn gedaan in de interviews. Als daarbij vervolgens het gevoel overheerst er alleen voor te staan, of als er geen goede samenwerking is, dan kan dit tot morele nood leiden. Alhoewel er op basis van de data geen generaliserend antwoord valt te geven, lijken vooral VPK gevoelig te zijn voor morele nood.

6. CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

6.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk staat in het teken van de beantwoording van de centrale onderzoeksvraag. In de conclusie (§6.2) worden hiervoor eerst de deelvragen beantwoord aan de hand van de onderzoeksresultaten en de theoretische kaders. Vervolgens volgt het antwoord op de hoofdvraag. Daarna wordt in paragraaf 6.3 teruggeblikt op het uitgevoerde onderzoek en paragraaf 6.4 beschrijft de aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

6.2 CONCLUSIE

6.2.1 GOEDE HOSPICEZORG

Welke opvattingen hebben hospiceverpleegkundigen over goede hospicezorg?

Goede hospicezorg is volgens de hospiceverpleegkundigen holistische zorg, waarbij interventiezorg en de presentiebeoefening van Baart (2011) hand in hand gaan. Het doel is de levenskwaliteit van de stervende en zijn naasten te verbeteren door klachten te verminderen en lijden te voorkomen binnen alle domeinen van zijn gezondheid. Hierbij zijn het bieden van comfort, zorg voor familie en samenwerken belangrijke aspecten, zo blijkt uit de praktijk.

Hospiceverpleegkundigen streven comfort na door allereerst fysieke klachten met methodische en specialistische handelingen te bestrijden. Dit is in lijn met de onderzoeken door Meier et al. (2016) en Vanderveken et al. (2019) waaruit blijkt dat een pijnvrije toestand het belangrijkste aspect van een goede dood is. Daarnaast bieden de hospiceverpleegkundigen nabijheid, want de overgang van curatieve naar palliatieve zorg is voor veel mensen ingrijpend en de stervenden kampen daarbij met tal van opgaven, zoals betekenis en zin vinden (Baart, Grypdonck, et al., 2015; Duggleby et al., 2010; Fringer et al., 2018).

In de praktijk hechten de hospiceverpleegkundigen veel waarde aan rust, zowel in jezelf als in de omgeving. Rust wordt zelfs opgevat als ruimte om te kunnen sterven. Daarnaast beschouwen de hospiceverpleegkundigen rust en ontspanning als graadmeter voor goede hospicezorg. Als deze signalen (non)verbaal door de stervende en/of diens naasten worden geuit, dan is dit voor de hospiceverpleegkundigen een bevestiging dat hun zorg goed is. Deze overtuiging wordt ondersteund door Tronto (1993) en Fisher die deze responsiviteit zelfs als een morele waarde betitelen. Zonder een reactie van de zorgontvanger kun je er volgens hen nooit achter komen of de zorg daadwerkelijk goed is geweest. In de praktijk benaderen de hospiceverpleegkundigen de dood vooral als een stervensproces, waarbij de respons wel te peilen is.

Goede communicatie en voldoende informatieverstrekking zijn onontbeerlijk in de ondersteuning van de naasten, ter voorbereiding op de aanstaande dood (Meeker et al., 2019). Vooral in openheid spreken en uitleg geven over het stervensproces vinden de hospiceverpleegkundigen bijdragen aan de verwerking en het verder kunnen leven van de naasten na de dood van hun dierbare. De onderzoeken van Meier et al. (2016) en Vanderveken et al. (2019) onderschrijven deze ondersteuning als onderdeel van een goede dood.

De hospiceverpleegkundige helpen de naasten op een invoelende wijze. Met hun presente relationele zorg laten de hospiceverpleegkundigen zien dat ze in hun zorgverlening zoeken naar aansluiting, afstemming en verbinding. Erkenning van de unieke ander is daarbij belangrijk.

Een goede samenwerking speelt een prominente rol bij goede hospicezorg. Hierbij gaat het overwegend om 'er niet alleen voor staan'. Vooral in acute situaties wenst men ondersteuning en in de praktijk lijken vooral de verpleegkundigen zonder specialisatie hieraan behoefte te hebben.

Bovenal is wederkerigheid een wezenlijk onderdeel van goede hospicezorg. Niet alleen zijn de zorgontvanger en zorgverlener van elkaar afhankelijk, maar deze wederkerigheid is ook een reactie op persoonlijk menslievend contact. Hiermee laat de stervende namelijk zien niet enkel te ontvangen, maar ook te geven (Gastmans et al., 1998). Deze wederkerigheid zien

we terug in de praktijk, waar de ene hospiceverpleegkundige spontaan met de stervende een dansje maakt en de andere verpleegkundige in diens vrije tijd foto's maakt vanuit het perspectief van de stervende om deze vervolgens in een volgende dienst te laten zien. De praktijk van een hospice toont dat goede hospicezorg betekenisvol en zingevend kan zijn voor zowel de zorgontvanger als de zorgverlener.

6.2.2 GOEDE DOOD

Welke opvattingen hebben hospiceverpleegkundigen over de goede dood?

Een goede dood is volgens de hospiceverpleegkundigen een passende dood, overeenkomstig met het genuanceerde beeld van Walters (2004). Dit wijkt af van de voorstelling van de goede dood volgens Granda-Cameron and Houldin (2012). Zij schetsen namelijk een tafereel waarbij de stervende zijn dood accepteert, er geen lijden is en het sterfbed mooi en vredig is. Dit beeld van een romantische dood wordt door de hospiceverpleegkundigen terzijde geschoven en in hun communicatie met de stervende en zijn naasten schetsen zij een realistisch beeld van het stervensproces. Dit wordt ondersteund door Baart, Grypdonck, et al. (2015, p. 210) die de lijdensdruk benoemen die met het sterven gepaard kan gaan. Palliatieve zorg heeft daarom als grootste taak zich op deze opgaven te richten (Baart, 2007, p. 21).

In de praktijk regeert de opvatting dat sterven een uniek traject is, waarbij de verpleegkundigen slechts een stukje meelopen. In hun zorg benadrukken ze daarom de waardigheid van de stervende door zijn autonomie, zoals rondom zijn behandel- en stervensvoorkeur, te respecteren. Oog blijven houden voor de behoeften van de stervende en zijn toenemende kwetsbaarheid en afhankelijkheid is daarbij essentieel, want juist in de terminale fase herinterpreteren mensen hun situatie en proberen ze op steeds nieuwe wijze vorm te geven aan de eigen regie, aldus Proot (2003, pp. 59-60).

Een belangrijke taak van de hospiceverpleegkundigen is daarom onderzoeken wat de opgaven zijn waarmee een stervende kampt. Opmerkingen als 'Geef mij maar een spuitje', worden dientengevolge nader onderzocht. Dikwijls blijken angst en onzekerheden met goede interventies te kunnen worden bestreden, waardoor een euthanasiewens naar de achtergrond verdwijnt.

De opvattingen rondom autonomie bij het daadwerkelijke sterven verschillen onder de hospiceverpleegkundigen. Enerzijds bestaat de overtuiging dat de stervende zelf bepaalt hoe deze zijn stervensproces doorloopt, anderzijds leeft de opvatting dat de stervende daarop nauwelijks grip heeft. Bovenal zien de hospiceverpleegkundigen de dood als een uniek en persoonlijk traject, waarop zij geen invloed hebben. Ze scheppen 'slechts' de voorwaarden om zo goed mogelijk te kunnen sterven, zoals symptoombestrijding en nabijheid bieden.

6.2.3 MORELE PRAKTIJK

Welke opvattingen hebben hospiceverpleegkundigen over de morele praktijk van hospicezorg?

Een hospice kan worden opgevat als een morele praktijk waarin professionele zorg wordt verleend. Deze zorg is verbonden met een moreel vereiste om voor stervenden te zorgen om zo hun welzijn te bevorderen (Gastmans et al., 1998). De attitude van de hospiceverpleegkundige speelt daarbij een belangrijke rol. De meeste hospiceverpleegkundigen zien hun ervaringen als een leerproces en reflectie helpt hen daarbij. Door stil te staan bij zichzelf, hun zorg en de dood, leren ze van hun ervaringen. Zo ontwikkelen ze hun persoonlijke morele onderlaag die hen helpt bij toekomstige keuzes en handelen (Van Nistelrooy, 2012). Dit is nodig, want in een hospice hebben de verpleegkundigen te maken met moreel lastige situaties waarbij verschillende belangen spelen.

Aandacht, verantwoordelijkheid, competentie en responsiviteit zijn belangrijke morele waarden die door de hospiceverpleegkundigen in de praktijk tot uiting worden gebracht. Met betrekking tot aandacht tonen ze belangstelling in

de ander en staan ze open voor (non)verbale signalen. Ze hebben daar niet alleen oog voor, maar ze nemen ook de verantwoordelijkheid en zorgen ervoor dat actie wordt ondernomen, zoals (snel) comfort bieden, of door te onderzoeken wat iemand nodig heeft. Daarnaast laten de verpleegkundigen zien in meer of mindere mate competent te zijn; een verschil in opleiding lijkt wel van invloed te zijn op de interventies, rust en gevoeligheid voor morele nood. Tot slot is de responsiviteit van de zorgontvanger voor de hospiceverpleegkundigen de belangrijkste graadmeter ter beoordeling van de zorg. Al deze morele waarden zijn te zien als morele handelingen (Tronto, 1993).

De hospiceverpleegkundigen zijn in hun zorgverlening in de eerste plaats mens. De relationele zorg die zij verlenen beïnvloedt hen persoonlijk en de grens tussen werk en privé is daardoor soms dun. Daarnaast ervaren ze hun eigen kwetsbaarheid en eindigheid door situaties op zichzelf te betrekken en dit beïnvloedt soms hun zorg.

Persoonlijke factoren, zoals een levensovertuiging en persoonlijke normen en waarden spelen over het algemeen geen rol, maar geen voorstander van actieve levensbeëindiging zijn, of moeite hebben met spreken over een geloofsovertuiging vindt men uitdagend. Desondanks zijn de hospiceverpleegkundigen sterk gemotiveerd om hun werk uit te voeren, want van betekenis kunnen zijn is een sterke drijfveer. Het willen blijven zien van de lijdende zorgontvanger als mens, maakt dat men bereid is het lijden samen te doorstaan, aldus een hospiceverpleegkundige.

Naast de morele waarden die belangrijk zijn in de zorg, is autonomie een belangrijke waarde in onze moderne westerse samenleving. Naarmate het sterven dichterbij komt, neemt echter de kwetsbaarheid toe. Hierdoor fluctueert de autonomie en is de stervende toenemend afhankelijk van zorg (Proot, 2003, pp. 59-60). In het hospice is hiervoor aandacht en ondersteunen de hospiceverpleegkundigen de stervende bij het behoud van zijn eigen regie, ter behoud van zijn waardigheid.

Morele nood

In de praktijk wordt morele nood gelinkt aan een negatieve samenwerking, waarbij men het gevoel heeft er alleen voor staan. Op jezelf aangewezen zijn doordat een collega een situatie psychisch niet aankan, of diensten waarin men alleen moet werken^{VI}, zoals een nachtdienst, zijn factoren die van invloed zijn op morele nood. De daarbij gevoelde verantwoordelijkheid wegen zwaar bij te nemen beslissingen en/of handelingen en deze kunnen stresssymptomen veroorzaken. Dit wordt ondersteund door de Veer et al. (2013) die stellen dat morele nood in het bijzonder ontstaat in de directe patiëntenzorg en dat beïnvloedende factoren grotendeels binnen de context van de organisatie liggen, zoals de onmogelijkheid tot collegiaal overleg. Ook de organisatie zelf kan tot morele nood leiden, zoals situaties met gebrek aan personeel en onvoldoende middelen voor adequate patiëntenzorg. Ook Corradi-Perini et al. (2021) benoemen dat omstandigheden waarbij het team betrokken is de grootste beïnvloedende factor voor morele nood is. Inadequate symptoombestrijding en communicatieproblemen zijn veel genoemde voorbeelden.

De praktijk toont ons dat het vooral de combinatie met een acute situatie is, want juist dan wordt de grootste urgentie ervaren. De blootstelling aan het lijden van de stervende en de daarbij gevoelde verantwoordelijkheid kunnen tot grote stress leiden, vooral onder verpleegkundigen zonder specialisatie. Specifiek lijkt het daarbij om (acute) palliatieve sedatie te gaan, want deze wordt door veel hospiceverpleegkundigen als ingrijpende interventie ervaren. Opvallend daarbij is dat het moment van toediening in de praktijk persoonsbepalend lijkt te zijn. Ook is er variatie in de opvattingen over welke interventie moet worden toegepast in een acute situatie: sederen, of nabijheid bieden?

Het starten van palliatieve sedatie lijkt dus afhankelijk te zijn van de persoonlijke beleving en bijbehorende emoties van het wel/niet kunnen withouden bij het lijden van de ander. Deze opmerking van een hospiceverpleegkundige is

^{VI} Als enige verpleegkundige naast de vrijwilliger(s).

interessant en de vraag rijst wie er op sommige momenten het meeste lijdt: de stervende of de verpleegkundige?

6.2.4 BEANTWOORDING HOOFDVRAAG

Welke opvattingen leven onder hospiceverpleegkundigen ten aanzien van de goede dood en goede zorg, gezien vanuit de context van een hospice als morele praktijk?

Uit dit onderzoek blijkt dat een passende dood door hospiceverpleegkundige als een goede dood wordt beschouwd, overeenkomstig met het denkbeeld van Walters (2004). Het is een uniek traject, waarbij de hospiceverpleegkundigen ‘slechts’ een stukje meelopen. Op dit pad zorgen zij voor comfort en rust door interventiezorg en de presentiebeoefening (Baart, 2011) te combineren. Goede hospicezorg schept daarmee ruimte om te kunnen sterven op een persoonlijke manier en het ondersteunt de naasten in de voorbereiding op en het verwerken van de dood van hun dierbare.

Een voorwaarde voor goede hospicezorg is een oprechte betrokkenheid en belangstelling bij het welzijn van de stervende. Deze stellen de hospiceverpleegkundige in staat om oog te hebben voor de toenemende kwetsbaarheid en afhankelijkheid van de stervende en om verantwoordelijkheid te nemen om deze stervende te ondersteunen bij zijn opgaven. Zo kunnen kwetsbaarheid en een fluctuerende autonomie naast elkaar bestaan en behoudt de stervende zijn waardigheid in de laatste levensdagen, waarin hij nog zin en betekenis kan vinden.

6.3 DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK

Deze paragraaf evalueert de resultaten, bespreekt de beperkingen van het onderzoek en geeft aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

6.3.1 DISCUSSIE

Resultaten

Terugkijkend op het onderzoek valt een tweetal zaken op:

1. Romantisch beeld van de autonome mens versus een realistisch beeld van de kwetsbare mens:

- Hospicezorg laat zien dat het dominante narratief van de autonome mens een illusie is en niet per definitie moet worden nagestreefd om kwaliteit van leven te bieden. In het hospice kan zorg weldadig zijn, zeker als oprechte betrokkenheid getoond wordt en er oog is voor de toenemende kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Met de juiste zorg lukt het hospiceverpleegkundigen dikwijls om de stervenden te ondersteunen bij diens opgaven. Hierdoor lijkt de nadrukkelijkheid van autonomie naar de achtergrond te verdwijnen en kan er ruimte ontstaan voor zaken die er voor de stervende echt toe doen.

2. Het verschil tussen verpleegkundigen zonder specialisatie (VPK) en de gespecialiseerd verpleegkundigen (GVPK)

Vanuit de praktijk lijken het opleidingsniveau en de ervaring de zorgverlening te beïnvloeden:

- VPK lijken meer interventiezorg te verlenen, gesteund door professionele normen en waarden. Vooral in acute situaties lijkt er twijfel te zijn over welke interventie het meest passend is: nabijheid bieden of sederen? Daarnaast lijkt men moeite te hebben met het lijden van de ander en hoe ze zich tot deze ander moeten verhouden. Stress lijkt sneller op te treden dan bij hun gespecialiseerde collega's.

- GVPK lijken meer bezig te zijn met de presentiebeoefening, gesteund door hun persoonlijke normen en waarden. Daarnaast lijken ze veel te werken aan hun professionele en persoonlijke ontwikkeling, waarbij ze hun eigen leven, levensbeschouwing/spiritualiteit en kwetsbaarheid meenemen in hun reflectie op de zorg.

Beperkingen

Het theoretische gedeelte van dit onderzoek is grondig uitgevoerd. De gebruikte bronnen voor het literatuuronderzoek zijn veelal peer-reviewed en van goede kwaliteit.

Het empirische gedeelte, waarbij gekozen is voor semigestructureerde kwalitatieve interviews is passend bij dit descriptieve onderzoek. Uit de interviews met de zes respondenten is een rijk beeld geschetst rondom goede hospicezorg, goede dood, de morele praktijk en morele nood. Toch waren er rondom het empirisch gedeelte van dit onderzoek ook moeilijkheden.

Om te beginnen Corona. Door de pandemie werd lijflijk contact met de respondenten bemoeilijkt en werd ervoor gekozen om de interviews via een onlineverbinding af te nemen. Dit maakte de gesprekken afstandelijker en non-verbale signalen werden moeilijker opgepikt.

Vervolgens waren de respondenten en de onderzoeker ex-collega's. Ondanks het benadrukken van haar rol als onderzoeker aan het begin van de interviews, werd de sfeer tijdens de gesprekken amicaal. Een positieve invloed kan zijn dat de respondent zich bij de onderzoeker op haar gemak voelde en openlijk sprak. Een negatieve invloed kan zijn dat sommige informatie niet is gedeeld. Soms ervoer de interviewer moeilijkheden om de respondent bij de 'les' te houden. Een respondent sprak bijvoorbeeld veelvuldig over haar werk in het ziekenhuis. Als de onderzoeker haar niet had gekend, dan was het sneller afkappen en/of zakelijker toespreken mogelijk makkelijker geweest.

Naast hetgeen er wel/niet is verteld, heeft de achtergrond van de onderzoeker nog een nadeel. Zij heeft namelijk ook haar eigen opvattingen over goede hospicezorg, goede dood, de morele praktijk en morele nood. Deze kunnen

onbewust een rol hebben gespeeld tijdens de interviews en data-analyse, waardoor de resultaten gekleurd kunnen zijn.

Met betrekking tot de data-analyse ondervond de onderzoeker moeilijkheden rondom het gebruik van ATLAS-ti. De onervarenheid en daarbij gepaarde onzekerheid maakten het onderzoeksproces tijdrovender dan voorzien. Ook zijn niet alle mogelijkheden van het softwareprogramma benut en/of de mogelijkheden niet ten volste benut.

6.3.2 AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK

- Dit onderzoek richt zich op de opvattingen van hospiceverpleegkundigen over goede hospicezorg, goede dood, de morele praktijk en morele nood. In de interviews kwam naar voren dat de motivatie om vrijwilligers in te zetten varieert. De een beschouwt hen als ruimte scheppend om uitdagend(er) werk te kunnen doen, de ander vraagt een vrijwilliger om samen een patiënt te beoordelen. Het kan belangwekkend zijn om te onderzoeken welke ervaringen de vrijwilligers hebben rondom hun werk. Welke verwachtingen hebben zij van hun werk en stroken deze met de praktijk? Het is interessant om te onderzoeken of hun motivatie verandert in relatie tot de rol die hen wordt toebedeeld.
- Vanuit de vergelijkingen tussen de verpleegkundigen zonder specialisatie en de gespecialiseerde verpleegkundigen lijken de verpleegkundigen zonder specialisatie gevoeliger voor morele nood. Desondanks was een van hen een zeer ervaren verpleegkundige. Vervolgonderzoek zou kunnen uitwijzen of werkervaring en een specialistische vervolgopleiding bepalende factoren zijn voor morele nood.

BIJLAGE A. TABELLEN

Tabel 3: Aantal artikelen (N = 36) met specifieke kernthema's

	No. of Articles on Patients (N = 20)	No. of Articles on Prebereaved/Bereaved Family (N = 10)	No. of Articles on HCPs (N = 18)
Preferences for dying process	20 (100)	10 (100)	17 (94)
Pain-free status	17 (85)	9 (90)	15 (83)
Religiosity/spirituality	13 (65)	5 (50)	9 (59)
Emotional well-being	12 (60)	7 (70)	12 (67)
Life completion	11 (55)	8 (80)	10 (56)
Treatment preferences	11 (55)	7 (70)	11 (61)
Dignity	11 (55)	7 (70)	12 (67)
Family	11 (55)	7 (70)	11 (61)
Quality of life	7 (35)	7 (70)	4 (22)
Relationship with HCP	4 (20)	4 (40)	7 (39)
Other	8 (40)	4 (40)	5 (28)

Note: Values in parentheses are percent of the stakeholders endorsing themes.

Noot. Overgenomen uit *Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue*, door Meier et al., 2016, p. 268. Copyright American Association for Geriatric Psychiatry

Tabel 4: Kernthema's en subthema's goede dood en/of succesvol sterven

Core Theme	Subtheme
Preferences for dying process	Death scene (how, who, where, and when)
	Dying during sleep
	Preparation for death (e.g., advanced directives, funeral arrangements)
Pain-free status	Not suffering
	Pain and symptom management
Emotional well-being	Emotional support
	Psychological comfort
	Chance to discuss meaning of death
Family	Family support
	Family acceptance of death
	Family is prepared for death
	Not be a burden to family
Dignity	Respect as an individual
	Independence
Life completion	Saying goodbye
	Life well lived
	Acceptance of death
Religiosity/spirituality	Religious/spiritual comfort
	Faith
	Meet with clergy
Treatment preferences	Not prolonging life
	Belief that all available treatments were used
	Control over treatment
	Euthanasia/physician-assisted suicide
Quality of life	Living as usual
	Maintaining hope, pleasure, gratitude
	Life is worth living
Relationship with HCP	Trust/support/comfort from physician/nurse
	Physician comfortable with death/dying
	Discuss spiritual beliefs/fears with physician
	Recognition of culture
Other	Physical touch
	Being with pets
	Healthcare costs

Noot. Overgenomen uit *Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue*, door Meier et al., 2016, p. 267. Copyright American Association for Geriatric Psychiatry

Goede dood

Tabel 5: Vergelijking van de resultaten tussen huisartsen en verpleegkundigen

Characteristics	General Practitioners Mean ± SD	Nurses Mean ± SD	df	p value
Preferences for dying process				
Death scene (where, how, etc.)	8.44 ± 1.52	8.76 ± 1.21	2	0.4900
Dying during sleep	6.52 ± 2.05	7.79 ± 1.87	2	0.0184 ^a
Preparations for death (last will and testament, etc.)	7.71 ± 1.78	8.23 ± 1.57	2	0.3615
Pain-free status				
Pain and symptom management	9.48 ± 0.70	9.53 ± 0.83	2	0.1050
Not suffering	9.26 ± 0.85	9.63 ± 0.73	2	0.6009
Emotional well-being				
Emotional support	8.58 ± 1.49	9.03 ± 1.21	2	0.3407
Psychological comfort	8.56 ± 1.34	9.08 ± 1.04	2	0.6047
Chance to discuss meaning of death	7.61 ± 1.73	8.22 ± 1.46	2	0.9618
Family/close relatives				
Family support	8.70 ± 0.99	8.94 ± 1.17	2	0.5734
Family acceptance of death	8.01 ± 1.48	8.43 ± 1.54	3	0.4965
Family prepared for death	8.16 ± 1.32	8.81 ± 1.15	2	0.7521
Not being a burden to close relatives	5.37 ± 2.25	7.51 ± 2.04	2	0.0007 ^a
Dignity				
Respect for patient as a unique individual	8.69 ± 1.47	8.94 ± 1.03	2	0.4489
Patient independence	6.95 ± 2.11	7.38 ± 1.94	3	0.2729
Completion in life				
Saying goodbye	8.54 ± 1.36	9.12 ± 1.07	2	0.6530
Life well lived	5.57 ± 2.43	7.37 ± 2.00	2	0.0022 ^a
Acceptance of death	7.66 ± 1.55	8.10 ± 1.58	2	0.6839
Religiosity and spirituality				
Religious or spiritual comfort	6.93 ± 1.82	7.30 ± 2.00	2	0.9706
Faith	6.15 ± 2.15	7.52 ± 2.10	2	0.0049 ^a
Spiritual or layman consultant	6.49 ± 2.14	7.27 ± 2.06	2	0.0907
Preferences in terms of treatments				
Not prolonging life (unnecessarily)	8.99 ± 1.15	8.75 ± 1.44	2	0.5247
All available treatments	5.74 ± 2.33	7.60 ± 2.49	2	0.0025 ^a
Control over treatment	8.25 ± 1.66	8.90 ± 1.17	2	0.5051
Euthanasia in case of unbearable suffering	8.96 ± 1.33	9.09 ± 1.18	2	0.5344
Quality of life				
Living as usual	7.02 ± 1.87	8.22 ± 1.36	3	0.0025 ^a
Maintaining hope, pleasure, and gratitude	8.23 ± 1.44	8.74 ± 1.15	3	0.2116
Life worth living	7.04 ± 2.01	8.40 ± 1.34	2	0.0122 ^a
Relationship with healthcare providers				
Support from healthcare provider	8.87 ± 1.08	9.03 ± 1.06	2	0.5561
Experience with terminal care	8.45 ± 1.34	8.90 ± 1.20	2	0.6122
Discuss spiritual beliefs with healthcare provider	7.75 ± 1.80	8.46 ± 1.28	2	0.0350 ^a
Other				
Recognition of cultural background	7.32 ± 2.01	7.94 ± 1.51	2	0.3311
Physical touch when dying	7.12 ± 2.05	8.04 ± 1.64	2	0.0826
Being with pets	6.02 ± 2.94	8.27 ± 1.66	3	<0.0001 ^a
Healthcare costs	5.05 ± 2.45	7.35 ± 2.38	2	0.0001 ^a

Notes: SD: standard deviation.
^ap < 0.05.

Noot. Overgenomen uit *A better understanding of the concept "a good death": How do patients, close relatives and healthcare providers define a good death and which affecting factors are important?*, door Vanderveken et al., 2019, p. 467. Copyright American Association for Geriatric Psychiatry

Tabel 6: Vergelijking van de resultaten tussen mannelijke en vrouwelijke zorgverleners

Characteristics	Male Mean ± SD	Female Mean ± SD	df	p value
Preferences for dying process				
Death scene (where, how, etc.)	8.09 ± 1.49	8.89 ± 1.22	2	0.0065 ^a
Dying during sleep	6.55 ± 2.13	7.56 ± 1.93	2	0.2194
Preparations for death	7.65 ± 1.96	8.17 ± 1.50	2	0.4491
Pain-free situation				
Pain and symptom management	9.24 ± 0.80	9.65 ± 0.72	2	0.0084 ^a
Not suffering	8.95 ± 0.94	9.73 ± 0.57	2	<0.0001 ^a
Emotional well-being				
Emotional support	8.14 ± 1.55	9.19 ± 1.09	2	0.0012 ^a
Psychological well-being	8.16 ± 1.36	9.20 ± 0.95	2	0.0002 ^a
Chance to discuss meaning of death	7.21 ± 1.73	8.33 ± 1.41	2	0.0096 ^a
Family/close relatives				
Family support	8.70 ± 0.93	8.90 ± 1.17	2	0.5735
Family acceptance of death	7.61 ± 2.10	8.57 ± 1.26	3	0.0045 ^a
Family prepared for death	7.86 ± 1.41	8.85 ± 1.04	2	0.0039 ^a
Not being a burden to close relatives	5.37 ± 2.48	7.14 ± 2.10	2	0.0696
Dignity				
Respect for patient as a unique individual	8.43 ± 1.54	9.04 ± 1.02	2	0.0670
Patient independence	7.02 ± 2.35	7.27 ± 1.97	3	0.9319
Completion in life				
Saying goodbye	8.30 ± 1.42	9.15 ± 1.03	2	0.0183 ^a
Life well lived	5.78 ± 2.55	6.95 ± 2.18	2	0.7905
Acceptance of death	7.27 ± 1.76	8.23 ± 1.36	2	0.0315 ^a
Religiosity and spirituality				
Religious and spiritual comfort	6.63 ± 1.94	7.40 ± 1.87	2	0.0318 ^a
Faith	6.22 ± 2.35	7.25 ± 2.09	2	0.1893
Spiritual or layman consultant	6.53 ± 2.34	7.11 ± 1.99	2	0.2388
Preferences in terms of treatments				
Not prolonging life (unnecessarily)	8.90 ± 1.23	8.84 ± 1.36	2	0.5380
All available treatments	5.90 ± 2.21	7.19 ± 2.66	2	0.5108
Control over treatment	8.07 ± 1.74	8.88 ± 1.77	2	0.3267
Euthanasia in case of unbearable suffering	8.81 ± 1.42	9.14 ± 1.14	2	0.5666
Quality of life				
Living as usual	7.12 ± 1.80	7.96 ± 1.76	3	0.9822
Maintaining hope, pleasure, and gratitude	8.21 ± 1.78	8.66 ± 1.30	3	0.4467
Life worth living	6.97 ± 2.02	8.20 ± 1.53	2	0.1740
Relationship with healthcare providers				
Support from healthcare provider	8.62 ± 1.14	9.14 ± 0.99	2	0.1706
Experience with terminal care	8.23 ± 1.36	8.93 ± 1.17	2	0.0234 ^a
Discuss spiritual beliefs with healthcare provider	7.81 ± 1.67	8.50 ± 1.50	2	0.4836
Other				
Recognition of cultural background	7.23 ± 2.02	7.88 ± 1.60	2	0.2399
Physical touch when dying	7.02 ± 1.93	7.93 ± 1.80	2	0.1144
Being with pets	6.36 ± 2.77	7.70 ± 2.44	3	0.9246
Healthcare costs	5.37 ± 2.53	6.78 ± 2.61	2	0.8971

Notes: SD: standard deviation.
^ap < 0.05.

Noot. Overgenomen uit *A better understanding of the concept "a good death": How do patients, close relatives and healthcare providers define a good death and which affecting factors are important?*, door Vanderveken et al., 2019, p. 468. Copyright American Association for Geriatric Psychiatry

BIJLAGE B. ONDERZOEKSINFORMATIE & TOESTEMMING



INFORMATIE OVER HET ONDERZOEK

Naam onderzoek: *Goed sterven. Opvattingen van hospiceverpleegkundigen*
Verantwoordelijke onderzoeker: Mascha Buter

Inleiding

Wij vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor is uw schriftelijke toestemming nodig. Voordat u beslist of u wilt meedoen, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft.

Beschrijving en doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van palliatieve zorg door inzicht te geven in de opvattingen over goed sterven onder hospiceverpleegkundigen en in hoeverre deze samenhangen met goede zorg.

Wat wordt er van u verwacht?

In dit onderzoek gaat u met de onderzoeker in gesprek over uw opvattingen. Zij zal daarbij onder meer naar voorbeelden uit de praktijk vragen. Dit een-op-eengesprek duurt ongeveer een half uur.

Vrijwilligheid

U doet vrijwillig mee aan dit onderzoek. Daarom kunt u op elk moment tijdens het onderzoek uw deelname stopzetten en uw toestemming intrekken. U hoeft niet aan te geven waarom u stopt. Ook kunt u tot twee weken na deelname uw onderzoeksgegevens en persoonsgegevens laten verwijderen. Dit kunt u doen door een mail te sturen naar mascha.buter@ru.nl

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

De onderzoeksgegevens die we in dit onderzoek verzamelen, zullen door wetenschappers gebruikt worden voor datasets, artikelen en presentaties. Deze anoniem gemaakte onderzoeksgegevens zijn tenminste 10 jaar beschikbaar voor andere wetenschappers. Als we gegevens met andere onderzoekers delen, kunnen deze dus niet tot u herleid worden. Daarnaast bewaren we alle onderzoeks- en persoonsgegevens op beveiligde wijze volgens de richtlijnen van de Radboud Universiteit.

Voor de interne administratie van dit onderzoek zijn ook persoonsgegevens nodig, zoals uw naam en geboortedatum. Deze gegevens zijn alleen toegankelijk voor de onderzoeker en de gegevensbeheerder.

Voor vragen over de verwerking van gegevens in dit onderzoek kunt u contact opnemen met: dataofficer@let.ru.nl

Toestemmingsverklaring

Als u aan dit onderzoek wilt meedoen, vragen we u een toestemmingsverklaring te ondertekenen. Hiermee geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek en het maken en gebruiken van een geluidsopname (op locatie, of via een onlineverbinding). De opname wordt volledig uitgeschreven en geanonimiseerd. Het is niet mogelijk om de geluidsopname volledig anoniem te maken door uw unieke stem, maar na het onderzoek wordt de originele opname vernietigd in verband met uw privacy.

Heeft u vragen over het onderzoek?

Als u meer informatie over het onderzoek wilt hebben, kunt u contact opnemen met Mascha Buter, telefoon: 06- xx xxx xxx, email: mascha.buter@ru.nl

Ethische toetsing en klachten

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen van de Radboud Universiteit.

Heeft u klachten over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke onderzoeker.

Ook kunt u een klacht indienen bij de secretaris van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen Radboud Universiteit (etc-gw@ru.nl).

TOESTEMMINGSVERKLARING

Naam onderzoek : *Goed sterven. Opvattingen van hospiceverpleegkundigen*
Verantwoordelijke onderzoeker : Mascha Buter

Verklaring deelnemer

Ik heb uitleg gekregen over het doel van het onderzoek. Ik heb vragen mogen stellen over het onderzoek. Ik neem vrijwillig aan het onderzoek deel. Ik begrijp dat ik op elk moment tijdens het onderzoek mag stoppen als ik dat wil. Ik geef toestemming voor het maken en delen van geluidsopnames. Ik begrijp hoe de gegevens van het onderzoek bewaard zullen worden en waarvoor ze gebruikt zullen worden. Ik stem in met deelname aan het onderzoek zoals beschreven in het informatiedocument.

Naam : Geboortedatum:

Handtekening : Datum :

Verklaring uitvoerend onderzoeker

Ik verklaar dat ik de hierboven genoemde persoon juist heb geïnformeerd over het onderzoek en dat ik mij houd aan de richtlijnen voor onderzoekers zoals verwoord in het protocol van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen

Naam : Mascha Buter

Handtekening : Datum :

BIJLAGE C. TOPICLIJST

GOEDE HOSPICEZORG	
Onderwerpen	Subonderwerpen
Methodische handelingen	<ul style="list-style-type: none"> • Probleemoplossend en herstellend • Rapportages • Ondersteuning • Communicatie
Presente handelingen	<ul style="list-style-type: none"> • Nabijheid, aandacht, menslievend • (Er)kennen van de unieke ander • Steun op medemenselijk gebied • Erkenning kwetsbaarheid leven (tragiek, eindigheid, lijden, etc.) • Ondersteunen bij opgaven (lijden aankunnen, met de waarheid kunnen leven, betekenis vinden, etc.)
Opvattingen over goede zorg	<ul style="list-style-type: none"> • Beelden • Ideeën
Relationeel zorg verlenen	<ul style="list-style-type: none"> • Erbij blijven (onmacht, lijden, eenzaamheid, etc.) • Weten wat de ander nodig heeft • Tonen dat de ander van betekenis is • Troosten • Laten • Betrokkenheid
MORELE PRAKTIJK	
Onderwerpen	Subonderwerpen
Morele onderlaag	<ul style="list-style-type: none"> • Professionele standaard (professionele normen, richtlijnen, protocollen, etc.) • Persoonlijke normen en waarden • Kennis en ervaring (neg/ pos)
Morele handelingen	<ul style="list-style-type: none"> • Aandacht • Verantwoordelijkheid • Competent • Responsiviteit
Ethische principes	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomie • Welddoen

Goede dood

-
- Niet schaden
 - Rechtvaardigheid
-

MORELE NOOD

Onderwerpen	Subonderwerpen
Patiënten en zorgverleners	<ul style="list-style-type: none">• Moeite met de situatie rondom stervende (info verzwijgen, verzoek verhoging sedatie, transitie curatief naar palliatief, etc.)
Team	<ul style="list-style-type: none">• Inadequate symptoombestrijding• Communicatieproblemen• Er alleen voorstaan
Persoonlijke factoren	<ul style="list-style-type: none">• Stresssymptomen (onmacht, frustratie, schuld, boos, etc.)• Langdurige blootstelling aan lijden• Gebrek aan kennis en ervaring• Zorgen over juridische aspecten
Organisatie	<ul style="list-style-type: none">• Onmogelijkheid tot overleg• Tijdsdruk• Personeelsgebrek• Onvoldoende middelen voor zorg• Belemmeringen rondom besluitvorming

BIJLAGE D. CODE MANAGER

Tabel 7. Goede hospicezorg: groepscores en codes

HOOFDTHEMA GOEDE HOSPICEZORG			
Groepscores	Codes	Groundedness (≥ 5)	Density
AANDACHT: Uitspraken over morele waardes, zoals opmerkzaamheid, openstaan voor en belangstelling in de ander. Hierbij lettende op (non)verbale signalen, zoals verdriet, wanhoop en boosheid. Echt willen weten wat omgaat in de ander en daar iets mee willen gaan doen.			
Aandacht:	(non)verbale signalen	11	2
Aandacht:	interpreteren	12	1
Aandacht:	opmerkzaamheid	9	2
Aandacht:	vraag onder de vraag	6	1
ERVARINGEN HOSPICEZORG (POS): Uitspraken rondom gebeurtenissen die als goede hospicezorg zijn beleefd.			
Ervaringen hospicezorg (pos):	comfort bieden	5	8
Ervaringen hospicezorg (pos):	samenwerken	4	3
Ervaringen hospicezorg (pos):	zorg voor familie	5	5
KENNIS EN VAARDIGHEDEN: Uitspraken over hoe de zorg wordt uitgevoerd. De zorgverlener laat zien over kennis en vaardigheden te bezitten die bijdragen aan de morele onderlaag en die toekomstige keuzes/ handelingen kunnen bepalen.			
Kennis en vaardigheden:	acuuut handelen	7	2
Kennis en vaardigheden:	communicatie	29	3
Kennis en vaardigheden:	interpreteren	8	4
Kennis en vaardigheden:	medicatieverstreking	6	1
OPVATTINGEN HOSPICEZORG (POS): Positieve overtuigingen over hospicezorg.			
Opvattingen hospicezorg (pos):	het haalbare doen	6	2
Opvattingen hospicezorg (pos):	ken je mij	5	1
Opvattingen hospicezorg (pos):	rust	8	1
Opvattingen hospicezorg (pos):	samenwerken	7	4
Opvattingen hospicezorg (pos):	zorgen voor familie	8	1
PRESENTE RELATIONELE ZORG: Uitingen over zorg die is afgestemd op de wensen en ondersteunend is bij de opgaven van de stervende en/of zijn naasten.			
Presente relationele zorg:	(er)kennen van de unieke ander	11	4
Presente relationele zorg:	aansluiten en afstemmen	13	3
Presente relationele zorg:	werken aan verbinding	10	2
Presente relationele zorg:	persoonlijk menslievend contact	9	2

Goede dood

Presente relationele zorg:	raakvlakken en gedeelde interesses	7	0
Presente relationele zorg:	wederkerigheid	9	1
Presente relationele zorg:	ondersteunen bij opgaven	13	3
Presente relationele zorg:	jezelf als medemens meenemen	11	7
Presente relationele zorg:	laten en niets doen	5	2
Presente relationele zorg:	nabijheid	21	4
RESPONSIVITEIT: Uitspraken over hoe iemand op de ontvangen zorg reageert.			
Responsiviteit:	rust en ontspanning	14	3
SAMENWERKING: Positieve opmerkingen over hoe men samenwerkt.			
Samenwerking (pos):	er niet alleen voorstaan	6	4
Samenwerking (pos):	gedachten en gevoelens delen	5	2

Tabel 8. Goede dood: groepscores en codes

HOOFDTHEMA GOEDE DOOD			
Groepscores	Codes	Groundedness (≥ 5)	Density
DE UNIEKE ANDER: Uitspraken over de specifieke kenmerken van de stervende, zoals persoonlijkheid, of behandel- en stervensvoorkeur.			
De unieke ander	behandel- en stervensvoorkeur	23	1
De unieke ander	levensverhaal	10	3
De unieke ander	persoonlijkheid	5	3
DEFINITIESCHETS DOOD: Uitspraken die de dood definiëren.			
Definitieschets dood	illusie van de romantische dood	10	1
Definitieschets dood	uniek traject	11	5
Definitieschets dood	variatie in opvattingen	6	1
Definitieschets dood	wederzijds loslaten	7	1
DOOD (POS): Uitspraken over positieve opvattingen over de dood.			
Dood (pos)	comfortabel	9	3
Dood (pos)	met familie	7	3
Dood (pos)	passend	13	2
Dood (pos)	rust	15	3
EIGEN IDEALE DOOD: Uitspraken over de eigen ideale dood (van de vpk). Waar men op hoopt.			
Eigen ideale dood	autonomie	11	0
Eigen ideale dood	comfortabel	8	0
Eigen ideale dood	onbewust	5	0
Eigen ideale dood	rust	9	0
Eigen ideale dood	samen	7	0
EMOTIONELE TOESTAND (POS): Positieve emoties van de stervende.			
Emotionele toestand (pos)	rust	5	3
WAARDIGHEID: Uitspraken waarbij waardigheid als een recht (zoals recht op autonomie) en als een esthetische waarde (zoals een mooie dood) wordt gezien.			
Waardigheid	respect voor autonomie	15	5
Waardigheid	respect voor dying with panache	7	4

Goede dood

Tabel 9. Morele praktijk: groepscode en codes

HOOFDTHEMA MORELE PRAKTIJK			
Groepscode	Codes	Groundedness (≥ 5)	Density
AANDACHT: Uitspraken over morele waarden, zoals opmerkzaamheid, openstaan voor en belangstelling in de ander. Hierbij lettende op (non)verbale signalen, zoals verdriet, wanhoop en boosheid. Echt willen weten wat omgaat in de ander en daar iets mee willen gaan doen.			
Aandacht:	(non)verbale signalen	11	2
Aandacht:	interpreteren	12	1
Aandacht:	opmerkzaamheid	9	2
Aandacht:	vraag onder de vraag	6	1
ATTITUDE: Houding van de verpleegkundige.			
Attitude:	gevoelsreflectie	6	2
Attitude:	grenzen bewaken	15	2
Attitude:	leren en ontwikkelen	18	2
Attitude:	ondersteunen	14	2
Attitude:	perspectiefwisseling	7	1
PERSONLIJKE FACTOREN: Uitspraken rondom de individuele kenmerken van de respondenten, zoals de persoonlijke levensbeschouwing.			
Persoonlijke factoren:	beleving	19	9
Persoonlijke factoren:	blootstelling aan lijden	17	4
Persoonlijke factoren:	eigen kwetsbaarheid	10	2
Persoonlijke factoren:	handelen op gevoel	8	1
Persoonlijke factoren:	levensbeschouwing/spiritualiteit	27	1
Persoonlijke factoren:	motivatie, zin en uitdaging	18	1
Persoonlijke factoren:	reactie op lijden	16	3
Persoonlijke factoren:	staande blijven en uithouden	11	5
Persoonlijke factoren:	stresssymptomen	29	7
PERSONLIJKE NORMEN EN WAARDEN: Uitspraken rondom je persoonlijke keuzes en ervaringen. Persoonlijke opvattingen over goede zorg die daarnaast bepalend (kunnen) zijn voor je handelen.			
Persoonlijke normen en waarden:	afstand/nabijheid	9	4
Persoonlijke normen en waarden:	persoonlijke overtuiging doet er niet toe	14	2
REFLECTIE: Uitspraken over goede zorg in relatie tot opgedane kennis en (positieve en negatieve) ervaringen. Deze dragen bij aan de morele onderlaag en bepalen eventuele toekomstige keuzes/ handelingen.			
Reflectie:	op de dood	8	2
Reflectie:	op de zorg	18	4
Reflectie:	op jezelf	22	8
VERANTWOORDELIJKHEID: Uitspraken over je verantwoordelijk voelen voor het appel dat op je wordt gedaan. Aan een verzoek (willen) voldoen vanuit een professionele en/of persoonlijke verantwoordelijkheid. Hierbij kan twijfel zijn of je het wel/niet mag en kan doen.			
Verantwoordelijkheid:	actie ondernemen	11	1

Goede dood

Tabel 10. Morele nood: groepscode en codes

HOOFDTHEMA MORELE NOOD			
Subthema's	Codes	Groundedness (≥ 5)	Density
DOOD (NEG): Uitspraken over negatieve opvattingen over de dood.			
Dood (neg):	acute situatie	6	1
Dood (neg):	angst	8	2
Dood (neg):	onrust	7	5
Dood (neg):	religieus/spiritueel discomfort	7	2
EMOTIONELE TOESTAND (NEG): Negatieve toestand van de stervende.			
Emotionele toestand (neg):	ellendig	6	3
ERVARINGEN HOSPICEZORG (NEG): Uitspraken rondom gebeurtenissen die als geen goede hospicezorg zijn beleefd.			
Ervaringen hospicezorg (neg):	niet weten	7	2
OPVATTINGEN HOSPICEZORG (NEG): Negatieve overtuigingen over hospicezorg.			
Opvattingen hospicezorg (neg):	zinloze en/of onterechte interventies	7	1
PERSOONLIJKE FACTOREN: Uitspraken rondom de individuele kenmerken van de respondenten, zoals de persoonlijke levensbeschouwing.			
Persoonlijke factoren:	beleving	19	9
Persoonlijke factoren:	blootstelling aan lijden	17	4
Persoonlijke factoren:	eigen kwetsbaarheid	10	2
Persoonlijke factoren:	reactie op lijden	16	3
Persoonlijke factoren:	staande blijven en uithouden	11	5
Persoonlijke factoren:	stresssymptomen	29	7
PERSOONLIJKE NORMEN EN WAARDEN: Uitspraken rondom je persoonlijke keuzes en ervaringen. Persoonlijke opvattingen over goede zorg die daarnaast bepalend (kunnen) zijn voor je handelen.			
Persoonlijke normen en waarden:	afstand/nabijheid	9	4
PROFESSIONELE STANDAARD: Uitspraken over algemeen aanvaarde uitgangspunten, zoals richtlijnen en protocollen, standpunten, wet- en regelgeving, etc.			
Professionele standaard:	procedures en protocollen opvolgen	9	3
RESPONSIVITEIT: Uitspraken over hoe iemand op de ontvangen zorg reageert.			
Responsiviteit:	boosheid en frustratie	20	3
Responsiviteit:	onrust	7	3
SAMENWERKING (NEG): Negatieve uitspraken over hoe men samenwerkt.			
Samenwerking (neg):	er alleen voor staan	11	4
Samenwerking (neg):	slechte samenwerking	8	3

BIJLAGE E. VERGELIJKINGEN TUSSEN GVPK EN VPK

Vergelijking 1. Groepscode en codes goede hospicezorg: gespecialiseerde verpleegkundigen versus verpleegkundigen (verschil >30%)

	Gespecialiseerd verpleegkundigen G=529; GS=3		Verpleegkundigen G=399; GS=3		Totals
	Absolute	Row- relative	Absolute	Row- relative	Absolute
• Aandacht: (non)verbale signalen G=11	5,00	37,24%	8,43	62,76%	13,43
• Aandacht: interpreteren G=12	5,00	33,71%	9,83	66,29%	14,83
• Aandacht: opmerkzaamheid G=9	4,00	36,29%	7,02	63,71%	11,02
• Aandacht: vraag onder de vraag G=6	6,00	100,00%	0,00	0,00%	6,00
• Ervaringen hospicezorg (pos): comfort bieden G=5	3,00	51,64%	2,81	48,36%	5,81
• Ervaringen hospicezorg (pos): samenwerken G=4	1,00	19,18%	4,21	80,82%	5,21
• Ervaringen hospicezorg (pos): zorg voor familie G=5	3,00	51,64%	2,81	48,36%	5,81
• Kennis en vaardigheden: acuut handelen G=7	4,00	48,70%	4,21	51,30%	8,21
• Kennis en vaardigheden: communicatie G=29	21,00	65,14%	11,24	34,86%	32,24
• Kennis en vaardigheden: interpreteren G=4	4,00	41,59%	5,62	58,41%	9,62
• Kennis en vaardigheden: medicatieverstrekking G=6	2,00	26,25%	5,62	73,75%	7,62
• Opvattingen hospicezorg (pos): het haalbare doen G=5	4,00	58,74%	2,81	41,26%	6,81
• Opvattingen hospicezorg (pos): ken je mij G=5	5,00	100,00%	0,00	0,00%	5,00
• Opvattingen hospicezorg (pos): rust G=3	1,00	9,23%	9,83	90,77%	10,83
• Opvattingen hospicezorg (pos): samenwerken G=7	5,00	64,03%	2,81	35,97%	7,81
• Opvattingen hospicezorg (pos): zorgen voor familie G=5	5,00	54,27%	4,21	45,73%	9,21
• Presente relationele zorg: (er)kennen van de unieke ander G=11	7,00	55,47%	5,62	44,53%	12,62
• Presente relationele zorg: aansluiten en afstemmen G=13	6,00	37,90%	9,83	62,10%	15,83
• Presente relationele zorg: jezelf als medemens meenemen G=11	9,00	76,21%	2,81	23,79%	11,81
• Presente relationele zorg: laten en niets doen G=5	3,00	51,64%	2,81	48,36%	5,81
• Presente relationele zorg: nabijheid G=21	14,00	58,74%	9,83	41,26%	23,83
• Presente relationele zorg: ondersteunen bij opgaven G=13	12,00	89,52%	1,40	10,48%	13,40
• Presente relationele zorg: persoonlijk menslievend contact G=9	4,00	36,29%	7,02	63,71%	11,02
• Presente relationele zorg: raakvlakken en gedeelde interesses G=7	6,00	81,03%	1,40	18,97%	7,40
• Presente relationele zorg: wederkerigheid G=9	7,00	71,36%	2,81	28,64%	9,81
• Presente relationele zorg: werken aan verbinding G=10	2,00	15,11%	11,24	84,89%	13,24
• Responsiviteit: rust en ontspanning G=14	4,00	22,16%	14,05	77,84%	18,05
• Samenwerking (pos): er niet alleen voorstaan G=6	3,00	41,59%	4,21	58,41%	7,21
• Samenwerking (pos): gedachten en gevoelens delen G=5	3,00	51,64%	2,81	48,36%	5,81
Aandacht G=37; GS=5	19,00	42,90%	25,28	57,10%	44,28
Ervaringen hospicezorg (pos) G=26; GS=9	14,00	45,37%	16,86	54,63%	30,86
Kennis en vaardigheden G=39; GS=9	39,00	59,37%	26,69	40,63%	65,69
Opvattingen hospicezorg (pos) G=42; GS=9	25,00	51,15%	23,88	48,85%	48,88
Presente relationele zorg G=108; GS=13	70,00	56,74%	53,38	43,26%	123,38
Responsiviteit G=49; GS=9	23,00	38,64%	36,52	61,36%	59,52
Samenwerking (pos) G=28; GS=8	13,00	38,16%	21,07	61,84%	34,07
Totals	361,00		361,00		722,00

Goede dood

Vergelijking 2. Groepscodes en codes goede dood: gespecialiseerde verpleegkundigen versus verpleegkundigen (verschil >30%)

	Gespecialiseerd verpleegkundigen Gr=529; GS=3		Verpleegkundigen Gr=389; GS=3		Totals
	Absolute	Row- relative	Absolute	Row- relative	Absolute
• De unieke ander: behandel- en stervensvoorkeur Gr=23	18,00	76,14%	5,64	23,86%	23,64
• De unieke ander: levensverhaal Gr=10	7,00	67,41%	3,38	32,59%	10,38
• De unieke ander: persoonlijkheid Gr=5	4,00	78,00%	1,13	22,00%	5,13
• Definitieschets dood: illusie van de romantische dood Gr=10	2,00	18,14%	9,02	81,86%	11,02
• Definitieschets dood: uniek traject Gr=11	4,00	33,63%	7,90	66,37%	11,90
• Definitieschets dood: variatie in opvattingen Gr=6	4,00	63,94%	2,26	36,06%	6,26
• Definitieschets dood: wederzijds loslaten Gr=7	3,00	39,94%	4,51	60,06%	7,51
• Dood (pos): comfortabel Gr=9	4,00	41,50%	5,64	58,50%	9,64
• Dood (pos): met familie Gr=7	3,00	39,94%	4,51	60,06%	7,51
• Dood (pos): passend Gr=13	4,00	28,27%	10,15	71,73%	14,15
• Dood (pos): rust Gr=15	2,00	12,00%	14,66	88,00%	16,66
• Eigen ideale dood: autonomie Gr=11	10,00	89,86%	1,13	10,14%	11,13
• Eigen ideale dood: comfortabel Gr=8	5,00	59,64%	3,38	40,36%	8,38
• Eigen ideale dood: onbewust Gr=5	5,00	100,00%	0,00	0,00%	5,00
• Eigen ideale dood: rust Gr=9	2,00	20,21%	7,90	79,79%	9,90
• Eigen ideale dood: samen Gr=7	4,00	54,17%	3,38	45,83%	7,38
• Emotionele toestand (pos): rust Gr=5	0,00	0,00%	5,64	100,00%	5,64
• Waardigheid: respect voor autonomie Gr=15	10,00	63,94%	5,64	36,06%	15,64
• Waardigheid: respect voor dyng with panache Gr=7	6,00	84,18%	1,13	15,82%	7,13
Totals	97,00		97,00		194,00

Goede dood

Vergelijking 3. Groepscodes en codes morele praktijk: gespecialiseerde verpleegkundigen en verpleegkundigen (verschil >30%)

	Gespecialiseerd verpleegkundigen Gr=529; GS=3		Verpleegkundigen Gr=389; GS=3		Totals
	Absolute	Row- relative	Absolute	Row- relative	Absolute
• Aandacht: (non)verbale signalen Gr=11	5,00	31,18%	11,03	68,82%	16,03
• Aandacht: interpreteren Gr=12	5,00	27,98%	12,87	72,02%	17,87
• Aandacht: opmerkzaamheid Gr=9	4,00	30,31%	9,19	69,69%	13,19
• Aandacht: vraag onder de vraag Gr=6	6,00	100,00%	0,00	0,00%	6,00
• Attitude: gevoelsreflectie Gr=6	3,00	35,22%	5,52	64,78%	8,52
• Attitude: grenzen bewaken Gr=15	8,00	38,33%	12,87	61,67%	20,87
• Attitude: leren en ontwikkelen Gr=18	17,00	90,24%	1,84	9,76%	18,84
• Attitude: ondersteunen Gr=14	10,00	57,62%	7,36	42,38%	17,36
• Attitude: perspectiefwisseling Gr=7	7,00	100,00%	0,00	0,00%	7,00
• Persoonlijke factoren: beleving Gr=19	14,00	60,36%	9,19	39,64%	23,19
• Persoonlijke factoren: blootstelling aan lijden Gr=17	11,00	49,92%	11,03	50,08%	22,03
• Persoonlijke factoren: eigen kwetsbaarheid Gr=10	9,00	83,03%	1,84	16,97%	10,84
• Persoonlijke factoren: handelen op gevoel Gr=8	8,00	100,00%	0,00	0,00%	8,00
• Persoonlijke factoren: levensbeschouwing/spiritualiteit Gr=27	16,00	44,16%	20,23	55,84%	36,23
• Persoonlijke factoren: motivatie, zin en uitdaging Gr=18	14,00	65,56%	7,36	34,44%	21,36
• Persoonlijke factoren: reactie op lijden Gr=16	4,00	15,34%	22,07	84,66%	26,07
• Persoonlijke factoren: staande blijven en uithouden Gr=11	5,00	31,18%	11,03	68,82%	16,03
• Persoonlijke factoren: stresssymptomen Gr=29	18,00	47,08%	20,23	52,92%	38,23
• Persoonlijke normen en waarden: afstand/nabijheid Gr=9	9,00	100,00%	0,00	0,00%	9,00
• Persoonlijke normen en waarden: persoonlijke overtuiging doet er niet toe Gr=14	5,00	23,20%	16,55	76,80%	21,55
• Reflectie: op de dood Gr=8	5,00	47,54%	5,52	52,46%	10,52
• Reflectie: op de zorg Gr=18	15,00	73,11%	5,52	26,89%	20,52
• Reflectie: op jezelf Gr=22	13,00	43,99%	16,55	56,01%	29,55
• Verantwoordelijkheid: actie ondernemen Gr=11	6,00	39,49%	9,19	60,51%	15,19
Totals	217,00		217,00		434,00

Goede dood

Vergelijking 4. Groepscodes en codes morele nood: gespecialiseerde verpleegkundigen versus verpleegkundigen (verschil >30%)

	Gespecialiseerd verpleegkundigen Gr=529; GS=3		Verpleegkundigen Gr=389; GS=3		Totals
	Absolute	Row- relative	Absolute	Row- relative	Absolute
• Dood (neg): acute situatie Gr=6	5,00	82,27%	1,08	17,73%	6,08
• Dood (neg): angst Gr=8	4,00	48,13%	4,31	51,87%	8,31
• Dood (neg): onrust Gr=7	2,00	27,07%	5,39	72,93%	7,39
• Dood (neg): religieus/spiritueel discomfort Gr=7	2,00	27,07%	5,39	72,93%	7,39
• Emotionele toestand (neg): ellendig Gr=6	4,00	64,98%	2,16	35,02%	6,16
• Ervaringen hospicezorg (neg): niet weten Gr=7	2,00	27,07%	5,39	72,93%	7,39
• Opvattingen hospicezorg (neg): zinloze en/of onterechte interventies Gr=7	1,00	13,39%	6,47	86,61%	7,47
• Persoonlijke factoren: beleving Gr=19	14,00	72,21%	5,39	27,79%	19,39
• Persoonlijke factoren: blootstelling aan lijden Gr=17	11,00	62,98%	6,47	37,02%	17,47
• Persoonlijke factoren: eigen kwetsbaarheid Gr=10	9,00	89,31%	1,08	10,69%	10,08
• Persoonlijke factoren: reactie op lijden Gr=16	4,00	23,62%	12,93	76,38%	16,93
• Persoonlijke factoren: staande blijven en uithouden Gr=11	5,00	43,61%	6,47	56,39%	11,47
• Persoonlijke factoren: stresssymptomen Gr=29	18,00	60,29%	11,85	39,71%	29,85
• Persoonlijke normen en waarden: afstand/nabijheid Gr=9	9,00	100,00%	0,00	0,00%	9,00
• Professionele standaard: procedures en protocollen opvolgen Gr=9	5,00	53,70%	4,31	46,30%	9,31
• Responsiviteit: boosheid en frustratie Gr=20	9,00	43,16%	11,85	56,84%	20,85
• Responsiviteit: onrust Gr=7	2,00	27,07%	5,39	72,93%	7,39
• Samenwerking (neg): er alleen voor staan Gr=11	5,00	43,61%	6,47	56,39%	11,47
• Samenwerking (neg): slechte samenwerking Gr=8	0,00	0,00%	8,62	100,00%	8,62
Totals	111,00		111,00		222,00

LITERATUURLIJST

- AHzN. (2015-2021a). *De AHzN. Associatie Hospicezorg Nederland*. <https://ahzn.nl/de-ahzn/>
- AHzN. (2015-2021b). *Definitie hospicezorg*. Associatie Hospicezorg Nederland. Retrieved 16-11-2021 from <https://ahzn.nl/de-ahzn/#definitie>
- AHzN. (2015-2021c). *PREZO Hospicezorg*. Retrieved 19-06-2022 from <https://ahzn.nl/de-ahzn/prezo-hz/>
- Ambridge, M. (2017). *'til death*. Retrieved 17-06-2022 from <https://www.margaretambridge.com.au/1st-project>
- Ambridge, M. (2017). *What remains #2. Charcoal on film*. https://www.margaretambridge.com.au/files/ugd/0760d2_9b000562a1bc4899a28fcafe4ace905f.pdf
- Ariès, P. (1975). *Met het oog op de dood: Westerse opvattingen over de dood, van de middeleeuwen tot heden*. Wetenschappelijke uitgeverij.
- Baart, A. (2007). Presentie en palliatieve zorg. *Sociale interventie*, 16(3), 13-25. https://www.academia.edu/284594/Presentie_en_palliatieve_zorg
- Baart, A. (2011). *Een theorie van de presentie* (3rd ed.). Boom Lemma.
- Baart, A., Grypdonck, M., & Prins, C. (2015). Het denk- en kijkraam van opgaven en responsen: aansluiten bij en afstemmen op de patiënt. In *De patiënt terug van weggeweest. Werken aan menslievende zorg in het ziekenhuis* (pp. 207-223). SWP.
- Baart, A., Vosman, F., & e.a. (2015). Zorgpraktijken onderzocht door professionals en onderzoekers. In *De patiënt terug van weggeweest. Werken aan menslievende zorg in het ziekenhuis* (pp. 293). SWP.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7th ed.). Oxford University Press.
- Bishop, A. H., Scudder, J. R., & Scudder Jr, J. R. (1990). *The practical, moral, and personal sense of nursing: A phenomenological philosophy of practice*. Sunny Press.
- Cheon, J., Coyle, N., Wiegand, D. L., & Welsh, S. (2015). Ethical Issues Experienced by Hospice and Palliative Nurses. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17(1), 7-13. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000129>
- Claessens, P., Genbrugge, E., Vannuffelen, R., Broeckaert, B., Schotsmans, P., & Menten, J. (2009). Hoe past palliatieve zorg binnen goede verpleegkundige zorg en wat is de rol van de verpleegkundige? In *Boekblok Pijn info* (pp. 315-319). Bohn Stafleu van Loghum. https://doi.org/10.1007/978-90-313-7316-1_58
- Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P., & Broeckaert, B. (2012, May). Level of consciousness in dying patients. The role of palliative sedation: a longitudinal prospective study. *Am J Hosp Palliat Care*, 29(3), 195-200. <https://doi.org/10.1177/1049909111413890>

Goede dood

- Copp, G. (1997, March 1997). Patients' and nurses' constructions of death and dying in a hospice setting. *Journal of Cancer Nursing*, 1(1), 2-13. [https://doi.org/10.1016/S1364-9825\(97\)80345-8](https://doi.org/10.1016/S1364-9825(97)80345-8)
- Corr, C. A. (2021, May). Elisabeth Kubler-Ross and the "Five Stages" Model in a Sampling of Recent Textbooks Published in 10 Countries Outside the United States. *Omega (Westport)*, 83(1), 33-63. <https://doi.org/10.1177/0030222819840476>
- Corradi-Perini, C., Rodrigues Beltrão, J., & Vargas de Castro Oliveira Ribeiro, U. R. (2021). Circumstances Related to Moral Distress in Palliative Care: An Integrative Review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 38, 1391-1397. <https://doi.org/10.1177/1049909120978826>
- Costa, V. (2014). The Determinants of Place of Death: An Evidence-Based Analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*, 14(16), 1-78. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26351550>
- Cross, L. A. (2019, Feb). Compassion Fatigue in Palliative Care Nursing: A Concept Analysis. *J Hosp Palliat Nurs*, 21(1), 21-28. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000477>
- Dale, V. (2022). *Betekenis 'dood'*. Retrieved 19-06-2022 from <https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/dood#.Yq87by-Qlqu>
- De Lange, J., & Van Staa, A. L. (2004). Lectorale rede. Transitie in ziekte en zorg: op zoek naar een nieuw evenwicht. *Verpleegkunde*, 19(2), 142-150. <https://www.hogeschoolrotterdam.nl/contentassets/731f0ac773b64bd987f3854f2059b6c8/staa-op-zoek-naar-een-nieuw-evenwicht-lectorale-rede.pdf>
- de Veer, A. J., Francke, A. L., Struijs, A., & Willems, D. L. (2013, Jan). Determinants of moral distress in daily nursing practice: a cross sectional correlational questionnaire survey. *Int J Nurs Stud*, 50(1), 100-108. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.08.017>
- Dekkers, W. (2003). Het ideaal van de goede dood in de palliatieve zorg. In M. Verkerk & R. Hartoung (Eds.), *Ethiek en palliatieve zorg* (pp. 140-153). Koninklijke Van Gorcum.
- Duggleby, W. D., Penz, K. L., Goodridge, D. M., Wilson, D. M., Leipert, B. D., Berry, P. H., Keall, S. R., & Justice, C. J. (2010, Apr 26). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliat Care*, 9, 5. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-5>
- Esther, P., Diepstraten, I., & Vincken, H. (1999). Over generaties gesproken. Alter- en ego-beelden van generaties in Nederland. *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift*, 27(3), 344-370. <https://research.tilburguniversity.edu/en/publications/82df1fd3-aa31-427e-b45e-be41c20b2c05>
- Evers, J. (2013). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Boom Lemma Uitgevers.
- Friese, S. (2019). *Qualitative Data Analysis with ATLAS.TI* (Third ed.). SAGE Publications Ltd.
- Fringer, A., Hechinger, M., & Schnepf, W. (2018, Feb 5). Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families - a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliat Care*, 17(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0275-7>
- Gastmans, C., Dierckx de Casterle, B., & Schotmans, P. (1998, March 1998). Nursing considered as moral practice: a philosophical-ethical interpretation of nursing. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 8, 43-69. <https://doi.org/10.1353/ken.1998.0002>

Goede dood

- Georges, J. J., & Grypdonck, M. (2002, Mar). Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: a literature review. *Nurs Ethics*, 9(2), 155-178.
<https://doi.org/10.1191/0969733002ne495oa>
- Granda-Cameron, C., & Houldin, A. (2012, Dec). Concept analysis of good death in terminally ill patients. *Am J Hosp Palliat Care*, 29(8), 632-639.
<https://doi.org/10.1177/1049909111434976>
- Hardwig, J. (2009, Jul-Aug). Going to meet death: the art of dying in the early part of the twenty-first century. *Hastings Cent Rep*, 39(4), 37-45. <https://doi.org/10.1353/hcr.0.0151>
- Head, B., & Faul, A. (2005, Jul-Aug). Terminal restlessness as perceived by hospice professionals. *Am J Hosp Palliat Care*, 22(4), 277-282. <https://doi.org/10.1177/104990910502200408>
- Heins, M., Donker, G., Versteeg, S., & Korevaar, J. (2020). Waarom stijgt het aantal euthanasieverzoeken? *Huisarts en wetenschap*, 63(3), 23-26.
<https://doi.org/10.1007/s12445-020-0519-7>
- Heins, M. J., Donker, G. A., Versteeg, S., & Korevaar, J. C. (2019). *Ontwikkelingen in het aantal euthanasiegevallen en achterliggende factoren*. Nivel. Retrieved 11-10-2021 from https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Ontwikkelingen_aantal_euthanasiegevallen_en_achterliggende_factoren.pdf
- Houska, A., & Loucka, M. (2019, Apr). Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review. *J Pain Symptom Manage*, 57(4), 835-845.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.339>
- IKNL. (2011). *De stervensfase. Informatie voor mensen die betrokken zijn bij een sterfbed*. Integraal Kankercentrum Nederland. Retrieved 18-10-2021 from [https://www.oncoline.nl/uploaded/docs/Stervensfase/Folderstervensfase%20\(def\).pdf](https://www.oncoline.nl/uploaded/docs/Stervensfase/Folderstervensfase%20(def).pdf)
- IKNL. (2012). *Richtlijn palliatieve zorg. Handreiking. Hulp bij helpen*. IKNL. Retrieved 23-11-2021 from https://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=35055&richtlijn_id=835
- IKNL. (2014). *Palliatieve zorg in beeld*. Retrieved 01-11-2021 from [https://iknl.nl/getmedia/ef6306db-195a-47e8-a68a-433b8eb1f917/palliatieve-zorg-in-beeld-\(pib\).pdf](https://iknl.nl/getmedia/ef6306db-195a-47e8-a68a-433b8eb1f917/palliatieve-zorg-in-beeld-(pib).pdf)
- IKNL. (2016). *Signalering in de palliatieve fase, denk- en werkmethode voor verzorgenden (2011)*. IKNL. Retrieved 19-10-2021 from <https://netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/137/digitale-set-signalering-in-de-palliatieve-fase.pdf>
- IKNL. (2022). *Handreiking 'Hulp bij helpen'. Palliatieve zorg*. Retrieved 19-06-2022 from
- Jameton, A. (2017, Jun 1). What Moral Distress in Nursing History Could Suggest about the Future of Health Care. *AMA J Ethics*, 19(6), 617-628.
<https://doi.org/10.1001/journalofethics.2017.19.6.mhst1-1706>
- Kajan. (2021). *Jaarbericht Hospice Kajan 2020. Warmte en geborgenheid in een veilige en professionele omgeving*. Hospice Kajan. Retrieved 26-10-2021 from

<https://www.hospicekajan.nl/wp-content/uploads/2021/05/Jaarbericht-2020-Hospice-Kajan.pdf>

- Kajan. (2022). *De veren van Kajan*. <https://www.hospicekajan.nl/huisstijl-en-website/>
- Kajan, H. (2022). *De veren van Kajan*. Retrieved 19-06-2022 from [https://www.hospicekajan.nl/huisstijl-en-website/#iLightbox\[gallery870\]/0](https://www.hospicekajan.nl/huisstijl-en-website/#iLightbox[gallery870]/0)
- Kälvemark, S., Hoglund, A. T., Hansson, M. G., Westerholm, P., & Arnetz, B. (2004, Mar). Living with conflicts-ethical dilemmas and moral distress in the health care system. *Soc Sci Med*, 58(6), 1075-1084. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(03\)00279-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(03)00279-x)
- Kimsma, G. K. (2011). De integratie van het sterven in de gezondheidszorg. Death awareness, palliatieve zorg en euthanasie. In E. Ettema & T. Wobbles (Eds.), *Filosofie, geneeskunde en de dood* (pp. 103-134). De Tijdstroom uitgeverij BV.
- KNMG. (2021). *Infographic. Euthanasie in cijfers*. Retrieved 19-06-2022 from https://www.knmg.nl/zoekresultaten.htm?keyword=Euthanasie%20in%20cijfers&start=0&show_pdf_files=true&facet_creation_date=all-data&facet_creation_date_from=&facet_creation_date_to=
- KNMG. (2022). *Ethische toolkit. Online naslagwerk over medische ethiek*. Retrieved 19-06-2022 from <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/verdiepen/begrippen-2/moraal-1.htm>
- Koekoek, B. (2014). *Regie over de plaats van sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning*. [Afstudeeronderzoek master Strategisch management in de non-profit 2012-2014, Universiteit Utrecht]. Apeldoorn.
- Kubler-Ross, E. (1969). *Lessen voor levenden. Gesprekken met stervenden* (J. Houben, Trans.; 19th ed.). Ambo b.v. (On death and dying)
- Kutner, J. S., Steiner, J. F., Corbett, K. K., Jahnigen, D. W., & Barton, P. L. (1999, May). Information needs in terminal illness. *Soc Sci Med*, 48(10), 1341-1352. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00453-5](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00453-5)
- Leget, C. (2017, Apr 28). The relation between cultural values, euthanasia, and spiritual care in the Netherlands. *Pol Arch Intern Med*, 127(4), 261-266. <https://doi.org/10.20452/pamw.3979>
- Maes, R., Özkan, C., & Van Warmerdam, M. (2020). *Voor goed sterven. Het gesprek over de laatste levensfase*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. https://dialooglaatstelevensfase.nl/wp-content/uploads/2020/12/voor_goed_sterven_DEF.pdf
- Meeker, M. A., McGinley, J. M., & Jezewski, M. A. (2019, Oct). Metasynthesis: Dying adults' transition process from cure-focused to comfort-focused care. *J Adv Nurs*, 75(10), 2059-2071. <https://doi.org/10.1111/jan.13970>
- Meier, E. A., Gallegos, J. V., Thomas, L. P., Depp, C. A., Irwin, S. A., & Jeste, D. V. (2016, Apr). Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*, 24(4), 261-271. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>
- Molewijk, B. (2014). Moreel beraad. Waarom, van waaruit en waartoe? In *In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk* (pp. 352). Boom.

Goede dood

- Netwerkpalliatievezorg.info. (2021). *Stervensproces*. Retrieved 19-10-2021 from <https://netwerkpalliatievezorg.info/Oss-Meierijstad-Uden/Patienten-en-naasten/Landelijke-content/lcid/160/De-laatste-fase/Stervensproces>
- Parker, S. M., Clayton, J. M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S., Currow, D., Ghersi, D., Glare, P., Hagerty, R., & Tattersall, M. H. (2007, Jul). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage*, 34(1), 81-93. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.035>
- Payne, S. A., Langley-Evans, A., & Hillier, R. (1996, Oct). Perceptions of a 'good' death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliat Med*, 10(4), 307-312. <https://doi.org/10.1177/026921639601000406>
- Proot, I. (2003). Zorgbehoeften en zorgproblemen van thuisverblijvende terminale patiënten en hun naasten. In *Ethiek en Palliatieve zorg* (pp. 47-61). Koninklijke Van Gorcum BV.
- RTE. (april 2018). *EuthanasieCode 2018. De toetsingspraktijk toegelicht*. Retrieved 01-11-2021 from <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/brochures/brochures/euthanasiecode/2018/euthanasiecode2018>
- Schalkwijk, H. (2016). Palliatieve zorg in Nederland. Enkele verhalen van 'onze' pioniers. https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_pal/sup/ZonMw-Hugo-Schalkwijk-Historisch%20essay-PZ.pdf
- Srinonprasert, V., Limpawattana, P., Manjavong, M., Kuichanuan, T., Juntararungtong, T., & Yongrattanakit, K. (2019, Dec). Perspectives regarding what constitutes a "good death" among Thai nurses: A cross-sectional study. *Nurs Health Sci*, 21(4), 416-421. <https://doi.org/10.1111/nhs.12634>
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L. M., & Tulsky, J. A. (2000, May 16). In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med*, 132(10), 825-832. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011>
- Taylor, C. R. (1998). Reflections on "Nursing Considered as Moral Practice". *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8, 71-82. <https://doi.org/10.1353/ken.1998.0007>
- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.
- Van Dartel, H., & Molewijk, B. (2014). Inleiding. In *In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk* (pp. 351). Boom.
- Van Heijst, A. (2008). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit* (4th ed.). Klement.
- Van Heijst, A. (2011). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning* (3rd ed.). Klement.
- Van Nistelrooy, I. (2012). *Basisboek zorgethiek. Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*. Abdij van Berne.
- Van Poppel, F., Deerenberg, I., Wolleswinkel-Van den Bosch, J., & Ekamper, P. (2005). Hoe lang leefden wij? Historische veranderingen in de levensduur en het doodsoorzakenpatroon.

Goede dood

- Bevolkingstrends*, 53, 13-25.
https://www.canonsociaalwerk.eu/1875_disciplineren_dood/2005%20van%20Poppel%20Hoe%20lang%20leefden%20wij.pdf
- Van Zuylen, L., Van Veluw, H., & Van Esch, J. (2009). *Zorg in in de stervensfase. Landelijke richtlijn, Versie: 1.0*. IKNL. Retrieved 18-10-2021 from <https://www.pallialine.nl/stervensfase>
- Vanderveken, L., Schoenmakers, B., & De Lepeleire, J. (2019, May). A Better Understanding of the Concept "A Good Death": How Do Healthcare Providers Define a Good Death? *Am J Geriatr Psychiatry*, 27(5), 463-471. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2018.12.017>
- Vehling, S., Gerstorf, D., Schulz-Kindermann, F., Oechsle, K., Philipp, R., Scheffold, K., Harter, M., Mehnert, A., & Lo, C. (2018, Jul). The daily dynamics of loss orientation and life engagement in advanced cancer: A pilot study to characterise patterns of adaptation at the end of life. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 27(4), e12842. <https://doi.org/10.1111/ecc.12842>
- Verhoeven, N. (2020). *Thematische analyse. Patronen vinden bij kwalitatief onderzoek*. Nel Verhoeven & Boom uitgevers.
- Verschuren, P., & Doorewaard, H. (2016). *Het ontwerpen van een onderzoek* (5th ed.). Boom Lemma.
- Volksgezondheidszorg.info. (2021). *Ranglijst doodsoorzaken op basis van sterfte*. Retrieved 18-10-2021 from <https://www.volksgezondheidszorg.info/ranglijst/ranglijst-doodsoorzaken-op-basis-van-sterfte>
- Walters, G. (2004, Jul). Is there such a thing as a good death? *Palliat Med*, 18(5), 404-408. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm908oa>
- Wanrooij, B. S., De Graeff, A., Koopmans, R. T. C. M., Leget, C. J. W., Prins, J. B., Vissers, K. C. P., Vreken, H., Zuurmond, W. W. A., & (Eds.). (2010). *Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk*. Bohn Stafleu van Loghum.
- WHO. (2018). *10 Facts on palliative care*. Retrieved 19-06-2022 from <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>
- ZorgkaartNederland. (2022). *62 hospices rond Hilversum*. Retrieved 19-06-2022 from <https://www.zorgkaartnederland.nl/hospice/hilversum/pagina2?d=50&distance=50>