



Wat is een goede dood?

Meier, E., Gallegos, J., Montross-Thomas, L., Depp, C., Irwin, S., & Jeste, D. (2016). Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), 261-271.

In deze literatuurstudie werd nagegaan wat de verschillende belanghebbenden in palliatieve zorg verstaan onder een goede dood. Definities van een goede dood door patiënten, familieleden en hulpverleners werden in kaart gebracht evenals eventuele verschillen tussen deze drie groepen. In totaal voldeden 36 artikels (gepubliceerd tussen 1996 en 2015) aan de inclusiecriteria. De auteurs identificeerden 11 kernthema's, elk nog bestaand uit twee tot vier subthema's:

1. voorkeuren met betrekking tot het stervensproces: het doodstaferaal (hoe, wie, waar en wanneer) / sterven tijdens de slaap / voorbereidingen (bvb. regelingen aangaande de uitvaart)
2. een pijnvrije toestand: niet lijden / pijn- en symptoomcontrole
3. emotioneel welbevinden: emotionele ondersteuning / psychologisch comfort / kans om te spreken over de betekenis van de dood
4. familie: ondersteuning door de familie / aanvaarden van de dood door familieleden / familie is voorbereid op de dood / geen last zijn voor de familie
5. waardigheid: respect als individu / onafhankelijkheid
6. voltooiing van het leven: afscheid nemen / een goed geleefd leven / aanvaarden van de dood
7. religiositeit-spiritualiteit: religieus, spiritueel comfort / geloof / ontmoeting met een geestelijke
8. voorkeuren met betrekking tot behandelingen: leven niet verlengen / geloof dat alle beschikbare behandelingen werden ingezet / controle over de behandeling / euthanasie – hulp bij zelfdoding
9. levenskwaliteit: leven zoals gewoonlijk / hoop, plezier en dankbaarheid ervaren / leven dat waard is geleefd te worden
10. relatie met de hulpverleners: vertrouwen, steun van arts en verpleegkundige / arts is vertrouwd met sterven en dood / praten over spirituele overtuigingen en angsten met de arts
11. andere: erkenning van culturele achtergrond / fysieke aanraking / bij huisdieren zijn / kosten voor gezondheidszorg



De kernthema's die het meest frequent voorkwamen bij de drie groepen belanghebbenden waren voorkeuren met betrekking tot het stervensproces (94%), een pijnvrije toestand (81%) en emotioneel welbevinden (64%). Vijf thema's werden onderschreven door 50% of meer van de drie groepen belanghebbenden: familie, waardigheid, voltooiing van het leven, religiositeit-spiritualiteit en voorkeuren met betrekking tot behandelingen.

Interessant zijn de verschillen in frequenties die werden gevonden tussen de drie groepen. Het grootste verschil werd gevonden bij het thema levenskwaliteit: 70% bij familie, tegenover 35% bij patiënten en 22% bij hulpverleners. Het belang van familie en het behouden van waardigheid werd ook door familieleden meer benoemd (70%) dan door patiënten (55%). Het thema religiositeit-spiritualiteit kwam meer aan bod bij patiënten (65%) dan bij familie (50%) en hulpverleners (59%).

Door een aantal methodologische problemen (voor meer informatie hierover verwijzen we naar het artikel) is het moeilijk deze gegevens eenduidig te interpreteren. Zo kan het verschil tussen de drie groepen met betrekking tot het gerapporteerde belang van levenskwaliteit te maken hebben met het feit dat dit concept door verschillende groepen verschillend wordt gedefinieerd. Het zou daarom zinvol zijn om verder te onderzoeken hoe patiënten, familie en hulpverleners levenskwaliteit bij het levenseinde definiëren om dit concept preciezer te kunnen aflijnen. Ondanks de interpretatieproblemen zijn de gevonden verschillen tussen de drie groepen op zich interessant. Deze resultaten wijzen er namelijk op dat er nood is aan een dialoog over de (goede) dood tussen de verschillende belanghebbenden die bij palliatieve zorg zijn betrokken. Dit is een belangrijke stap naar kwaliteitsvolle zorg die nog meer is afgestemd op de noden van de patiënt en de familie.
