

# Kwaliteit van Leven in de palliatieve zorg

## Waar hebben we het over?

**Kwaliteit van Leven is het centrale doel van palliatieve zorg. Daarmee is het tevens een belangrijke uitkomstmaat voor de palliatieve zorg. Toch is onduidelijk waar Kwaliteit van Leven nu precies naar verwijst. In dit artikel verhelderen we het concept Kwaliteit van Leven in de palliatieve zorg aan de hand van een filosofische analyse. We bespreken Randall en Downie's kritiek op het gebruik van Kwaliteit van Leven als doel en als uitkomstmaat van palliatieve zorg. Vervolgens gaan we in op het door hen geschetste alternatief en zetten daar onze eigen visies tegenover. Door deze visies vervolgens op elkaar te betrekken, laten we zien dat meer aandacht voor 'menselijkheid', 'betekenis' en 'de dood' een essentiële aanvulling is op de huidige praktijk van de palliatieve zorg.**

### Kwaliteit van Leven als doel van de palliatieve zorg

Palliatieve zorg en Kwaliteit van Leven zijn nauw met elkaar verbonden. Zo nauw dat de WHO Kwaliteit van Leven zelfs als kerndoel van palliatieve zorg beschouwt:

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met problemen die gerelateerd zijn aan een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard” (WHO, 2002).

Kwaliteit van Leven wordt daarbij gezien als een heel breed, multidimensionaal construct dat alle problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard omvat. Ondanks de sterk toegenomen aandacht voor palliatieve zorg, laat de Kwaliteit van Leven in de laatste levensfase nog steeds te wensen over (IKNL: [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)). Volgens het EMGO+-instituut wordt dit deels veroorzaakt door onvoldoende bekendheid onder zorgverleners met vragenlijsten die de behoeften van de patiënt en de effectiviteit van de interventie meten (EMGO+: [www.meetinstrumentenpalliatievezorg.nl](http://www.meetinstrumentenpalliatievezorg.nl)). Om meer inzicht te krijgen in de betekenis van Kwaliteit van Leven in de palliatieve zorg, kijken we waar de vragenlijsten die dit moeten meten nu eigenlijk over gaan.

Daarvoor maken we gebruik van het onderzoek van Albers (2012). Zij analyseerde 29 vragenlijsten die de



### Drs Eric Ettema

Docent/onderzoeker Filosofie en Medische Ethiek  
VU medisch centrum  
Afdeling Metamedica  
Van der Boechorststraat 7  
1081 BT Amsterdam  
E-mail: [ej.ettema@vumc.nl](mailto:ej.ettema@vumc.nl), [info@filosofievanhettelevenseinde.nl](mailto:info@filosofievanhettelevenseinde.nl)



### Prof. dr Carlo Leget

Hoogleraar Zorgethiek en geestelijke begeleidingswetenschappen  
Bijzonder hoogleraar Ethische en spirituele vragen in de palliatieve zorg  
Universiteit voor Humanistiek  
Postbus 797  
3500 AT Utrecht  
E-mail: [C.Leget@UvH.nl](mailto:C.Leget@UvH.nl)

Kwaliteit van Leven binnen de palliatieve zorg meten. Op basis van haar onderzoek onderscheidt Albers zeven deelgebieden van Kwaliteit van Leven: 1) Lichamelijk comfort; 2) Lichamelijk functioneren; 3) Cognitief functioneren; 4) Psychisch welbevinden; 5) Sociaal welbevinden; 6) Spiritueel welbevinden; en 7) Waargenomen kwaliteit van zorg. Ieder deelgebied bestaat uit diverse deelaspecten. Bij 'Psychisch welbevinden' zijn dit bijvoorbeeld: angst, paniek, depressie, droefheid, eenzaamheid, verdriet, zorgen, eigenwaarde, etc. (Albers, 2012, 50). In totaal wordt op deze manier het begrip Kwaliteit van Leven in de palliatieve zorg onderverdeeld in meer dan zestig deelaspecten.

Het gebruik van vragenlijsten, en daarmee het inzichtelijk maken van het begrip Kwaliteit van Leven in de palliatieve zorg, is niet zonder problemen. Zo is het uitvoeren van gerandomiseerd onderzoek bij stervenden problematisch, veronderstelt het gebruik van vragenlijsten dat de stervende in staat is mee te werken, is er sprake van klinische heterogeniteit met betrekking tot interventies, zijn er grote verschillen in klinimetrische kwaliteit van de vragenlijsten, en is de betekenis van Kwaliteit van Leven afhankelijk van de patiëntengroep, zorgsetting, en cultuur (Albers, 2012, 11). Albers stelt dan ook dat we geen nieuwe vragenlijsten moeten ontwikkelen maar ons beter kunnen richten op het verder testen van de meeteigenschappen van de bestaande vragenlijsten (Albers, 2012, 169).

## Fundamentele kritiek

In tegenstelling tot Albers stellen Randall en Downie (2006) dat verder testen weinig zin heeft. Zij komen tot deze conclusie vanuit een filosofische analyse van het concept Kwaliteit van Leven, dat zij onderzoeken tegen de historische achtergrond van de palliatieve zorg. Zij laten zien dat de palliatieve zorg zich vanuit twee verschillende tradities ontwikkeld heeft: de Asklepische en de Hippocratische traditie.

De focus op Kwaliteit van Leven wortelt volgens Randall en Downie in de Asklepische traditie, waarin de acceptatie van onze eindigheid centraal staat. Onge-

*De veelheid aan betekenissen die de patiënt kan ervaren wordt gereduceerd tot een diagnose*

neeslijk zieke patiënten die de tempel van Asklepius bezochten, waren op zoek naar verlichting van hun lijden. Die verlichting vonden ze in de sfeer en de rust van de tempels en in het mystieke contact met de hypnotiserende blik van de slangen die in de tempel huisden. Binnen de Asklepische traditie komt heling (holisme) dan ook van *binnenuit* (Randall & Downie, 2006, 7).

De Hippocratische traditie daarentegen staat voor een rationele, wetenschappelijke vorm van geneeskunde. Ziekte heeft hier geen religieuze maar een fysieke oorzaak. Het kennen van de oorzaak schept de mogelijkheid tot genezing. Daardoor staat niet de zieke maar de ziekte centraal: de focus verschuift van het individu naar generaliseerbare en algemene kennis die vervolgens toegepast wordt op het individu. In de Hippocratische traditie komt genezing dan ook van *buitenaf*.

In onze tijd wordt de palliatieve zorg steeds meer gedomineerd door een Hippocratische aanpak. Evidence Based Medicine is niet meer weg te denken uit de palliatieve zorg en interventies worden in toenemende mate beoordeeld op effectiviteit. Volgens Randall en Downie wordt de patiënt steeds meer benaderd vanuit 'pathways' en 'assessment tools', waardoor er steeds minder ruimte is voor de Asklepische aspecten van zorg is, zoals 'onverdeelde aandacht' en een 'diep luisteren'. Dit blijkt bijvoorbeeld ook uit de WHO-definitie van palliatieve zorg waarin gesteld wordt dat de verbetering van de Kwaliteit van Leven bereikt wordt door middel van vroegtijdige *signalering* en zorgvuldige *beoordeling* en *behandeling* van problemen (cursief EE en CL).

Volgens Randall en Downie is het aan de hand van een eenzijdige Hippocratische benadering niet mogelijk om tot een werkbaar concept van Kwaliteit van Leven te komen (Randall en Downie, 2006, 27ff). Een van de redenen hiervoor is dat een Hippocratische aanpak vereist dat alle relevante elementen van Kwaliteit van Leven geïdentificeerd, beschreven en in kaart gebracht worden. Maar omdat mensen hun Kwaliteit van Leven subjectief percipiëren is de lijst van beschrijvende identificeerbare elementen oneindig gevarieerd.

De onmogelijkheid om al deze elementen in kaart brengen wordt nog versterkt doordat mensen in verschillende mate waarde toekennen aan de elementen. Het probleem is dan niet, zoals Albers suggereert, dat iedere vragenlijst de items net iets anders formuleert waardoor onduidelijk is wat welk item nu precies meet. Het probleem is veeleer dat je de kwaliteit van een ervaring niet kunt kwantificeren. Een zinvol gebruik van het

concept Kwaliteit van Leven vereist op z'n minst enige mate van objectiviteit, terwijl het ten diepste gaat om een subjectieve ervaring is die niet te objectiveren, laat staan te meten is. Randall

en Downie stellen dan ook dat we 'Kwaliteit van Leven' als 'assessment tool' en als centrale doelstelling van de palliatieve zorg moeten loslaten.

## Eerste alternatief: oog voor menselijkheid

Vanuit hun kritiek op het concept Kwaliteit van Leven ontwikkelen Randall en Downie een alternatief doel van palliatieve zorg. Volgens hen hebben patiënten meer aan zorgverleners die goed luisteren dan aan vragenlijsten of interviews. Palliatieve zorg moet dan ook niet gericht zijn op het toetsen van de Kwaliteit van Leven, maar op het verbeteren van de situatie van de patiënt. De nadruk moet niet liggen op 'uitkomsten' maar op het 'proces' van zorg verlenen.

Daarbij kun je van zorgverleners met een medisch-wetenschappelijke opleiding niet verwachten dat ze heel de lichamelijke, psychosociale en spirituele beleving van de patiënt als uitgangspunt van hun werk nemen. De arts beschikt slechts over kennis en vaardigheden om de pijn te verlichten, fysiek functioneren te verbeteren en medische informatie over te dragen, zodat patiënten kunnen meebeslissen over hun behandeling. De palliatieve zorg moet zich dan ook niet richten op het verbeteren van Kwaliteit van Leven maar, veel beperkter, op ingrijpen in het proces van ziek-zijn (Randall en Downie, 2006, 33). Behoren de psychosociale en spirituele problemen dan tot het privé domein van de patiënt waar de zorgverlener zich verre van moet houden? Dat gaat Randall en Downie te ver. Zij stellen dat zorgverleners, al was het maar vanuit algemene menselijkheid, altijd de emotionele 'distress' van hun patiënten willen verlichten. Vanuit hun ervaring in het omgaan met menselijk lijden kunnen artsen dan ook wel degelijk vertroosting bieden. De basis hiervoor ligt in professionele kennis en ervaring, in combinatie met gewoon menselijk contact. In navolging van Brewin noemen Randall en Downie dit *Friendly Professional Interest* (FPI). Brewin stelt dat het bij FPI in de basis om niet meer gaat dan een rustige, vriendelijke, geïnteresseerde en professionele houding, die hij vergelijkt met vriendschap:

“A friend pays small compliments. A friend has at least some idea of how the patient feels; of what she has been going through; understands how her moods may vary. A friend listens; knows the value of a little praise; asks how she can help [...]. A really supportive friend doesn't go over the top emotionally, but is always concerned [...]; knows when to be silent; doesn't ask too many questions. A doctor should follow suit” (Brewin, 1996: 76. In Randall en Downie, 2006: 177).]

Randall en Downie laten vervolgens aan de hand van Brody zien dat de essentie van ziek-zijn beter begrepen kan worden door de patiënt te vragen wat het voor hem of haar betekent om ziek te zijn. Artsen kunnen tijdens hun werkzaamheden de betekenis van ziek-zijn op drie manieren ondersteunen:

“First, the illness experience must be given an explanation of the sort that will be viewed as acceptable, given the patient's existing belief system and worldview. Second, the patient must perceive that he or she is surrounded by and may rely upon a group of caring individuals. Third, the patient must achieve a sense of mastery or control over the illness experience, either by feeling personally powerful enough [...] or by feeling that his or her individual powerlessness can be compensated by [...] some member [...] of the caring group (such as the physician).” (Brody, 1987: 540; 132. In Randall en Downie, 2006: 178).

Samenvattend kunnen we zeggen dat de palliatieve zorg zich volgens Randall en Downie niet moet richten op verbetering van Kwaliteit van Leven (lichamelijk, psychosociaal en spiritueel) door signalering, beoordeling en behandeling van problemen. In plaats daarvan moet zij zich beperken tot het verlenen van medische zorg – het geven van voorlichting en professioneel advies, het verlichten van pijn en het verbeteren van fysiek functioneren – vanuit een vriendelijke professionele belangstelling voor de patiënt.

#### **Tweede alternatief: oog voor betekenis**

Hoewel Randall en Downie terecht de vraag naar zinnen betekenisgeving hoofdzakelijk aan de patiënt overlaten, kan men zich afvragen of ze wel voldoende aandacht hebben voor de sociale dimensie van zinbeleving. Zij wekken de suggestie dat de stervende, al is het dan met een beetje hulp, uiteindelijk autonoom zin geeft aan zijn of haar situatie. Maar zingeving is in essentie een sociale categorie. In de woorden van Elias:

“we kunnen niet goed begrijpen wat ‘zin’ inhoudt als we die alleen betrekken op een individueel mens [...] Wat wij ‘zin’ noemen wordt in feite bepaald door een groot aantal mensen die op verschillende manieren van elkaar afhankelijk zijn en met elkaar in verbinding staan. ‘Zin’ is een sociale categorie. Het daarbij behorende subject is een geheel van met elkaar verbonden mensen” (Elias, 1980, 65).

De totstandkoming van betekenis is dan ook een door en door sociaal en cultureel proces, waarbij ook de bronnen van de betekenisgeving allesbehalve individueel bepaald zijn (Taylor, 1989). Zorg is altijd ingebed in een wereld van betekenissen. De palliatieve zorg moet zich dan ook niet alleen richten op wetenschappelijke parameters maar ook op het aangaan van betekenisvolle verbindingen. Pas vanuit deze verbindingen kan duidelijk worden waaruit ‘goed leven’ bestaat (Leget, 2013, 21). Het aangaan van een betekenisvolle verbinding gaat echter ook altijd gepaard met betekenisreductie. Bij het ontstaan van betekenissen vanuit interactie en interpretatie verdwijnen andere betekenissen naar de achtergrond. Dit roept niet alleen de vraag op wat in de betekenis van de ander voor mij verborgen blijft maar ook welke betekenislaag passend is voor de zorgsituatie. Deze betekenisreductie vindt in extreme mate plaats bij het gebruik van Kwaliteit van Leven als uitkomstmaat en als doel van de palliatieve zorg. De veelheid aan betekenissen die de patiënt kan ervaren wordt gereduceerd tot een diagnose die gesignaleerd, beoordeeld en behandeld moet worden (Leget, 2013, 16-18). De objectiverende betekenis van Kwaliteit van Leven gaat daarmee voorbij aan zowel het aangaan van betekenisvolle verbindingen, als aan de rijkdom van betekenis die in de innerlijke beleving van mensen vervat ligt.

Omdat zin tot stand komt vanuit interactie met de omgeving, is de stervende in grote mate afhankelijk van de zinhorizon die hij vanuit de cultuur aangereikt krijgt. Binnen deze horizon wordt de patiënt mede gemaakt (of gebroken) door de mensen die hem omringen. De consequentie hiervan is dat het antwoord op de vraag hoe mensen betekenis kunnen geven of vinden in pijn en lijden, afhangt van de culturele vormgeving van palliatieve zorgverlening. Palliatieve zorg, als zorg om betekenis, is daarmee ten diepste een humaniserende praktijk die we als zodanig moeten zien, benoemen en benutten.

Samenvattend kunnen we zeggen dat de palliatieve zorg zich volgens Leget meer zou moeten richten op de rol van betekenis in de totstandkoming van goede zorg. Betekenis is niet slechts een ‘onderdeeltje’ van

*Zorgpraktijken moeten betekenisstructuren aanreiken om vanuit verbinding met de stervende tot een verdere humanisering van het levenseinde te komen*

palliatieve zorg maar verwijst naar de manier waarop we onszelf begrijpen en welke mogelijkheden we zien in het omgaan met het levenseinde. De zorgpraktijken moeten hierbij betekenisstructuren aanreiken om vanuit verbinding met de stervende tot een verdere humanisering van het levenseinde te kunnen komen.

### Derde alternatief: oog voor de dood

In het betoog tot nu toe lag het accent steeds op het concept Kwaliteit van *Leven*, maar hoe zit het met de *Dood*? Op het eerste gezicht misschien een vreemde vraag. Palliatieve zorg betekent immers dat genezing niet langer reëel is en de dood onvermijdelijk in beeld komt. Palliatieve zorg, en daarmee Kwaliteit van Leven, lijkt daarmee bij uitstek betrokken op de dood.

De vraag lijkt nog vreemder in het licht van de toegenomen openheid over de dood. Ging het in de oude ethiek erom 'het leven te behouden waar en wanneer het mogelijk is', in de nieuwe ethiek gaat het erom 'het leven te behouden waar en wanneer het zinvol is'. Deze verschuiving maakt dat de dood in toenemende mate besproken wordt; zoals bijvoorbeeld blijkt uit het uitkomen van de KNMG-handreiking 'Tijdig spreken over het levenseinde' (2012), de oprichting van de Levens-eindekliniek (2012) en de vorming van de coalitie 'Van betekenis tot het einde' (2013). De dood lijkt definitief bespreekbaar geworden.

Lijkt, want bij nader inzien gaat het in bovenstaande voorbeelden niet over dood maar over sterven. Er is aandacht voor het stervende lichaam, voor de psychosociale ervaring hierbij en, soms, voor het existentiële besef dat je als mens sterfelijk bent. Maar er is geen aandacht voor de dood zelf; de dood als zelfstandig domein, de dood als dood-zijn. Wat kun je ook zeggen over de dood in biologische, psychologische en existentiële zin? Volgens de gangbare geneeskunde is het *lichaam* levenloos, *ervaar* je niets meer, en *is* er ook helemaal geen 'ik' meer om te ervaren.

Je zou kunnen tegenwerpen dat de dood, in meer of mindere mate, wel gethematiseerd wordt binnen de *spirituele* dimensie van palliatieve zorg. Hoewel deze observatie tot op zekere hoogte correct is, beperkt betekenisgeving zich veelal tot religieuze voorstellingen van de dood. Materiële voorstellingen (waarin het lichaam van de overledene opgaat in het aardse geheel), humanistische voorstellingen (waarin de overledene voortleeft in de liefde van anderen) of postmoderne voorstellingen (waarin begrippen als leven en dood niet los van elkaar begrepen worden) krijgen nauwelijks aandacht in de palliatieve zorg.

De vraag is of dat zo erg is. Het gaat er toch om de ster-

vende bij te staan in de laatste fase van het leven? Het probleem is echter dat een dergelijke eenzijdige focus op het leven onvoldoende antwoord geeft op vragen als: hoe kan ik mij voorbereiden op de dood? Wat betekent het om mens te zijn? Welke beslissingen moet ik nemen inzake mijn levenseinde? Juist voor de palliatieve zorg zijn deze vragen zo van belang omdat sterven, uiteindelijk, uitmondt in de dood. Zicht op sterven vereist daarmee zicht op de dood (Ettema, 2013).

Samenvattend kunnen we zeggen dat in de huidige palliatieve zorg niet de dood maar het leven centraal staat. Hoe belangrijk deze insteek ook is voor goede palliatieve zorg, toch gaat sterven in essentie over de confrontatie met de onvermijdelijke dood. Door vragen rondom betekenisgeving aan de dood te thematiseren, kan betere zorg verleend worden aan de stervende. Palliatieve zorg moet volgens Ettema dan ook oog krijgen voor het domein van de dood, voor de betekenissen die mensen aan de dood geven en voor de mogelijkheid om hier goede zorg op te ontwikkelen.

### Naar een integratief model

Uit bovenstaande blijkt een inherente spanning tussen de subjectieve categorie 'Kwaliteit van Leven' en de objectiverende benadering van 'signaleren, beoordelen en behandelen'. Wat betekent deze spanning voor de plaats van Kwaliteit van Leven in de palliatieve zorg? Moeten we nu meer of juist minder nadruk leggen op verbetering van de Kwaliteit van Leven in de palliatieve zorg? Moeten we kiezen voor Asklepius of voor Hippocrates? Of is er een tussen-vorm mogelijk?

Aan de ene kant pleit bovenstaande spanning voor minder nadruk op Kwaliteit van Leven. In het verlengde hiervan stellen Randall en Downie dat de palliatieve

zorg zich moet focussen op pijnbestrijding, psychosociale ondersteuning en informatievoorziening. Van daaruit ontstaat tijd en ruimte voor de arts om op basis van *Friendly Professional Interest* de patiënt te ondersteunen en troost te bieden. Deze aanpak tempert niet alleen de overspannen verwachtingen van palliatieve zorg maar waarborgt tevens de kwaliteit van de arts-patiëntrelatie, die door deze verwachtingen onder druk komt te staan. Aan de andere kant pleit bovenstaande spanning juist voor meer nadruk op Kwaliteit van Leven. De Hippocratische benadering slaagt er immers onvoldoende in aan te sluiten op de subjectieve ervaringen van de patiënt. Een Asklepische aanvulling op de Hippocratische benadering lijkt daarmee onontkoombaar. Deze aanvulling kan zowel bestaan uit zorg voor betekenisvolle verbindingen (Leget, 2013) als uit het geven van betekenis aan de dood (Ettema, 2013).

*Meer aandacht voor 'menselijkheid', 'betekenis' en 'de dood' is een essentiële aanvulling op de huidige praktijk van de palliatieve zorg*

Om de Asklepische en de Hippocratische benadering meer bij elkaar te brengen, kunnen we ook de drie alternatieve posities op elkaar betrekken. We zien dan de volgende overeenkomsten.

Ten eerste blijkt uit alle drie alternatieven dat het gebruik van Kwaliteit van Leven, als uitkomstmaat en als doel van de palliatieve zorg, problematisch is. Alle drie posities pleiten voor een aandachtverschuiving van 'uitkomst' naar het 'proces' van palliatieve zorg omdat van daaruit beter aangesloten kan worden op de subjectieve ervaringen van de stervende. Randall en Downie pleiten daarbij voor meer aandacht voor menselijkheid, Leget voor aandacht voor verschillende dimensies van betekenis, en Ettema voor aandacht voor de dood als de essentie van waar het sterven op betrokken is.

Ten tweede ligt in elk van de drie alternatieven besloten dat 'betekenis' een belangrijk onderdeel is van palliatieve zorg. Voor Randall en Downie ligt de rol van betekenis verankerd in manier waarop artsen de betekenis van ziek-zijn op een positieve manier kunnen benaderen. Voor Leget ligt de rol van betekenis besloten in de palliatieve zorg als humaniserende praktijk. Voor Ettema ligt de rol van betekenis in de mogelijkheid om betekenis te geven aan de dood.

Ten derde geven de drie alternatieven ieder ruimte voor een verbinding met de dood. Bij Randall en Downie heeft de dood impliciet een plaats in wat zij, in de woorden van Brody, noemen: "the patient's existing belief system and worldview". Ook bij Leget is de dood aanwezig wanneer hij ingaat op de relatie tussen 'betekenis' en de grote vragen als "Waar leef ik voor? Wat doet er werkelijk toe? Hoe wil ik herinnerd worden?" (Leget, 2013, 23). Ettema legt tenslotte expliciet een verbinding met de dood door het geven van betekenis aan de dood te thematiseren (Ettema, 2013, 576).

Een adequaat begrip van Kwaliteit van Leven als doel van de palliatieve zorg valt of staat dan ook met de erkenning dat 'menselijkheid', 'betekenis' en de 'dood' wezenlijk onderdeel uitmaken van goede palliatieve zorg. Vanuit deze erkenning zou het goed zijn als er in de palliatieve zorg meer aandacht komt voor: 1) de unieke beleving van iedere patiënt in het omgaan met pijn en lijden; 2) de rol van betekenis in het geven en ontvangen van zorg; en 3) de betekenissen die stervenden toekennen aan de dood.

## Literatuur

- Albers G. Measuring quality of life and dignity in palliative care research. Amsterdam: Dissertatie VU, 2012.
- Brewin T. The friendly professional. Bognor Regis: Eurocommunica Publications, 1996, 74-9. In: Randall & Downie, 2006: 177.
- Brody H. (1987). Stories of sickness. London: Yale University Press, 1987, 540 en 132. In: Randall & Downie, 2006, 178.
- Elias N. De eenzaamheid van stervenden in onze tijd. Amsterdam: Meulenhoff, 1980.
- Ettema E.J. Death: 'Nothing gives insight'. Med Health Care Philos, Aug 2013; 16(3): 575-85
- IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland): [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl) > Richtlijnsselectie > Palliatieve Zorg > Algemene inleiding richtlijnen palliatieve zorg > Als genezing niet (meer) mogelijk is. Geraadpleegd op 15-06-2014.
- EMGO+ (ExtraMuraal Geneeskundig Onderzoek): [hwww.meetinstrumentenpalliatievezorg.nl](http://hwww.meetinstrumentenpalliatievezorg.nl) (geraadpleegd op 15-06-2014).
- Leget C. Zorg om betekenis. Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder de palliatieve zorg (oratie). Humanistic University Press, 2013.
- Randall F. & Downie R.S. The philosophy of palliative care. Critique and reconstruction. Oxford: Oxford University Press, 2006.
- Taylor C. Sources of the Self: The Making of Modern Identity. Cambridge: Cambridge University Press, 1989.

## Samenvatting

Volgens de WHO-definitie is kwaliteit van leven het centrale doel van de palliatieve zorg. Daarmee is het ook een belangrijke uitkomstmaat geworden die onder meer door middel van vragenlijsten nagestreefd wordt. In deze bijdrage stellen de auteurs kritische vragen bij deze ontwikkeling. Dit doen zij deels op basis van het werk van Randall en Downie. Hoewel kwaliteit van leven als horizon van goede zorg een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg is, moet de schijn van wetenschappelijke objectivering van dit begrip vermeden worden. Daarbij is meer aandacht voor 'menselijkheid', 'betekenis' en 'de dood' een essentiële aanvulling op de huidige praktijk van palliatieve zorg.

Trefwoorden: *Kwaliteit van leven, palliatieve zorg.*

## Summary

According to the WHO-definition quality of life is the central goal of palliative care. As a result of this it has become an important outcome indicator that is pursued by questionnaires amongst other methods. In this contribution the authors pose critical questions to this development, partly on the basis of the work of Randall and Downie. Although quality of life as a horizon of good care is an important element of palliative care, the impression of scientific objectivation of the concept should be avoided. With this in mind, more attention to 'humaneness', 'meaning' and 'death' is an essential addition to the actual practice of palliative care.