

Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg

# Einde goed, allen goed?

Huib Buijssen, Rob Bruntink

Henk van der Ploeg, Frans Baar en Arienne Stoppelenburg (red.)

# Einde goed, allen goed?

---

*Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg*

Huub Buijssen en Rob Bruntink

Henk van der Ploeg, Frans Baar  
en Arianne Stoppelenburg (red.)

de **Stiel**

De Stiel, Nijmegen



TRED uitgeverij, Tilburg

Tekstverzorging	Van der Putte Media Advies en Ontwerp, Nijmegen
Foto's	Gerard de Graaf, 's-Hertogenbosch
Ontwerp omslag	H&R Communicatieve Vormgeving, Purmerend
Lay-out	H&R Communicatieve Vormgeving, Purmerend
Drukwerk	Tailormade, Bueren

#### Redactie

- Huub Buijssen, klinisch psycholoog, is directeur Buijssen Training en Educatie (te Tilburg) gespecialiseerd in trainingen 'zorg voor zorgenden'.
- Rob Bruntink is hoofdredacteur Pallium, redacteur Palliatief (nieuwsbrief NPTN) en freelance journalist gespecialiseerd in palliatieve zorg, psychiatrie en dance muziek.
- Prof. dr. Henk van der Ploeg is hoogleraar medische psychologie en hoofd van de afdeling medische psychologie Vrije Universiteit medisch centrum te Amsterdam.
- Frans Baar, verpleeghuisarts, is directeur Verpleeghuiszorg en Kwaliteitsontwikkeling in het Verpleeghuis Antonius IJsselmonde; en voorzitter van het Organizing Committee 8<sup>e</sup> EAPC-congres te Den Haag, april 2003.
- Drs. Arianne Stoppenburg is beleidsmedewerker bij Stichting Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg, en van daaruit betrokken bij de organisatie van het 8<sup>e</sup> EAPC congres.

Trefwoorden: palliatieve zorg, terminale zorg, zorg voor zorgenden, stervensbegeleiding

ISBN 90 70 415 29 1  
© NPTN, 2003

Niets in deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotocopie, microfilm, internet of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

No part of this work may be reproduced in any form by print, photoprint, microfilm, internet or any other means without written permission from the publisher.

TRED- Uitgeverij, Bosscheweg 200a, 5015 AG Tilburg, h.buijssen@tred.nl  
Uitgeverij De Stiel, Postbus 1381, 6501 BJ, Nijmegen; www.de-stiel.demon.nl

## Inhoud

Woord vooraf	5
mevrouw Clémence Ross-van Dorp, Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	
Care for the carers	6
Stein Kaasa MD, PhD, President European Association for Palliative Care, Voorzitter Scientific Committee 8th EAPC-congress 2003 The Hague	
Inleiding	8
Frans Baar	
1. Wat moest ik zeggen?	15
Suzanne Buis	
2. Afscheid van Jaap	23
Marinus van den Berg	
3. Een ongevraagd euthanasie-aanbod	27
Rochelle Griffin	
4. 'Niet naar het ziekenhuis, niet naar het ziekenhuis!'	33
Mathilde Bos	
5. Ervaringen uitwisselen in een 'peer group'	39
Bernardina Wanrooij en Marijke Boorsma	
6. Betrokken in onmacht	45
Jos van den Berg en Erica Witkamp	
7. Wat kon ik doen? Wat kon ik betekenen?	49
Anne-Mei The	
8. 'Als... dan....'	59
Henk van der Ploeg en Wouter Zuurmond	
9. 'Delf mijn gezicht op, maak mij mooi'	65
Frans Baar en Suzanne Buis	
10. Brief aan Ingrid Hakkert	73
Ignace Schretlen	
11. Waken in de nacht	79
Rudolph van Zonneveld	
12. Scholing als zorg	85
Jolanda Roelands	
13. Hun zo gewenste en geliefde zoontje is dood	89
Anita Duyndam	
14. Vragen, vragen, vragen	95
Bert van Rixtel	

15. 'Maar sta je dan niet stil bij het leed dat daarna komt?' 101  
William Weij en Suzanne Buis
16. Een hectische week in het hospice 107  
Marieke ter Horst-van Oord en José van Nus-Stad
17. Keek op een bewoner 113  
Anja van de Weerd en Elisabeth Couette
18. Ik had bij hem moeten blijven 119  
Lisa Peters
19. Rouwen om eigen leed 125  
Gerda Krediet
20. Vergezeld door eenzaamheid 131  
Manu Keirse
21. Naar een programma 'Zorg voor zorgenden' 139  
Huub Buijssen
  - I. Inleiding 139
  - II. Begripsbepaling: nare, ingrijpende en traumatische gebeurtenissen 139
  - III. Hoe verwerken we stressvolle gebeurtenissen? 143
  - IV. Aanzetten tot een programma 'Zorg voor zorgenden' 151
    - IV.1. Wat kan de zorgende privé doen? 151
    - IV.2. Wat kan de zorgende als professional doen? 152
    - IV.3. Wat kan de organisatie, inclusief de leidinggevende, doen? 164
  - V. Epiloog 175

Literatuur 176

## Woord vooraf

In Nederland is de zorg voor stervende mensen de afgelopen jaren sterk verbeterd. Er is onder meer veel energie gestoken in het verbeteren van de scholing van de zorgverleners en de afstemming van de verschillende initiatieven op het terrein van de palliatieve zorg. Zo zijn de Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ'en) bezig met het maken van onderwijsprogramma's. Die programma's zijn dit jaar klaar.

Maar met alleen kennis en vaardigheden kom je er als zorgverlener niet. Dat illustreert dit boek. Op een prachtige, ontroerende en eerlijke manier beschrijven zorgverleners hun angst, onzekerheid en kwetsbaarheid als zij oog in oog komen te staan met de dood. Kennis en kunde liggen natuurlijk aan de basis van de palliatieve zorgverlening. Maar in de praktijk blijkt dat de zorg voor stervenden vaak veel méér verlangt van zorgverleners dan alleen een goede scholing en ervaring. Want in de palliatieve zorg wordt een sterk beroep gedaan op gevoelens van medemenselijkheid.

Heel treffend in dit boek vond ik het verhaal van een verzorgster in een verpleeghuis. Zij vroeg zich af wat ze moest zeggen aan het stervensbed van een voor haar dierbare bewoonster. Bijna voelbaar was haar opluchting toen een ervaren zorgverlener zei dat ze geen 'verheven dingen' hoefde te bepraten, maar dat ze gewoon zichzelf mocht zijn. Hieruit blijkt hoe belangrijk het is dat zorgverleners elkaar ondersteunen bij het verlenen van zorg aan mensen die op de drempel van de dood staan. En dat vragen, dilemma's, onzekerheden en ook verdriet een uitweg kunnen vinden.

Ik denk dat dit boek een goede indruk geeft hoe zorgverleners in Nederland de zorg aan stervenden geven en ervaren. De verhalen steken zorgverleners niet alleen een hart onder de riem, ze bevatten ook tips om de zorg op een goede manier te blijven geven. Impliciet zit in het boek ook een boodschap vervat: zorg ook voor de zorgenden! Want hoewel de stervende mens en zijn naasten in de palliatieve zorg altijd centraal blijven staan, zonder de zorgverlener zou er in Nederland geen goede palliatieve zorg zijn!

De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Clémentine Ross-van Dorp

## Care for the carers

Palliative care is complex – patients are often suffering from many symptoms simultaneously, such as pain, fatigue, emesis, anxiety and constipation. Additionally, the continuous suffering, the existential strain will for many patients override the physical symptoms.

In order to help patients to cope with a life threatening disease at the end of life, symptom control is essential. However, the suffering remains and it challenges us as professionals, patients, families and friends.

Thinking about one of my patients from years ago a woman in her mid 40's, with an incurable head and neck cancer. She suffered and challenged the professionals daily. She wanted so much to live, but at the same time she wanted to die. As the disease progressed, the wish to die grew stronger than her wish to live. The tumour was growing in her mouth and neck. The smell of the tumour and the infection, the visual sight of the tumour in her mouth and the excessive production of sputum, were only some of the distressing complications. At the same time her family and teenage children were constantly present.

In such situations, our souls as carers are deeply challenged. There are many questions to ask, which need to be answered. What is our position within the context of her environment? What is optimal behaviour from a professional point of view? How does one provide enough personal space for the patient and their family. While at the same time finding optimal professional room? How does it challenge you as a nurse or as a young doctor? The patient and a family may be in the same life phase as yourself.

Difficult pain and other multiple problems might arise – how much morphine would a patient require? What about the need of sedation when the patient gets anxious and delirious? How much nutrition is required or is it correct to continue with artificial nutrition? These questions will not only challenge you as professionals but also as a human being. If we stand together and discuss the patient's problems professionally, it will probably be of great help. Very difficult decisions should never be taken by one carer alone, but in a multi disciplinary team.

There is much experience in tackling these kinds of difficult situations. There is much good research published and available. As professionals we must take our work with dying patients seriously and this should be reflected in our behaviour. Discussion should take place and revolve around how we can better organise our palliative care programs with a view to establishing an optimal working environment for both our colleagues and ourselves.

In this book I am sure that you will find cases for reflection and cases, which will help you to cope with everyday challenges. You will also find cases, which inspire you to look into how you care for yourself, how you care for your colleagues and how you can enhance the programs you have already put in place in your own institutions. Optimal palliative care relies on each professional who is involved in diagnosing and treating patients, and who is at the same time supporting family and friends. In doing so the professional will promote optimal palliative care in our institutions.

Stein Kaasa MD, PhD  
President European Association for Palliative Care  
Chairman Scientific Committee 8th EAPC-congress 2003 The Hague

Trondheim, Norway, February 2003

# Inleiding

Frans Baar

Frans Baar is verpleeghuisarts en directeur Verpleeghuiszorg en Kwaliteitsontwikkeling in het verpleeghuis Antonius IJsselmonde; hij is voorzitter van het Organizing Committee van het 8e EAPC-congres te Den Haag, april 2003.

*Zorgen voor de ander is iets van alle tijden. Zorgen voor jezelf daarbij is niet altijd in alle tijden vanzelfsprekend geweest.*

## De zorg

De afgelopen twee eeuwen heeft binnen de westerse samenleving een aantal ontwikkelingen plaats gevonden die van grote invloed zijn geweest op het leven en sterven van mensen. De zorg voor mensen in hun laatste levensfase is hierdoor veranderd. Deze veranderingen hebben vanzelfsprekend consequenties voor de betrokken hulpverleners.

Aan het einde van de negentiende eeuw was de levensverwachting bij geboorte gemiddeld veertig jaar. Door verbeteringen in de hygiëne nammen kindersterfte en moedersterfte geleidelijk fors af. Rond de jaren veertig van de afgelopen eeuw was de gemiddelde levensverwachting toegenomen tot zeventig jaar.

Mensen stierven in het verleden na een kort ziekbed als gevolg van in die tijd nog niet behandelbare infecties, kanker en aan de gevolgen van acuut verlopende hart- en vaatziektes.

Door de mogelijkheden van de moderne gezondheidszorg die na de Tweede Wereldoorlog beschikbaar zijn gekomen, zijn infectieziektes, kanker, hart- en vaatziektes en dementie chronisch verlopende ziektes geworden. Vele mensen ondergaan in hun laatste levensfase verschillende medische interventies. Zij sterven vaak pas na verschillende episodes waarin men in meerdere of mindere mate ziek was en vele ongemakken moest dragen.

Vroeger, toen ziekenhuizen nog niet zoveel te bieden hadden, stierven mensen vaker in hun eigen huis, temidden van hun familie, vrienden en buren. Artsen trokken zich terug omdat zij geen of weinig mogelijkheden hadden om de patiënt in zijn stervensfase te begeleiden. De niet-kerkelijke stervensbegeleiding, zo er al sprake van kon zijn, was nauwelijks ontwikkeld (Wahler, 1994).

Naarmate de behandelmogelijkheden meer en meer het effect hadden dat het leven verlengd kon worden, is ook het sterfbed meer en meer naar ziekenhui-

zen en andere instellingen, zoals verpleeghuizen en verzorgingshuizen, verplaatst. Doordat mensen steeds ouder worden, is er ook een grotere kans dat hun ook ouder wordende partner onvoldoende ondersteuning kan geven of dat de partner overleden is. De familie geeft tegenwoordig minder vanzelfsprekend dan voorheen ondersteuning. Dit wordt onder andere veroorzaakt door de belasting die de chronische ziektebeelden met zich mee brengen en de grotere afstand waarop men van elkaar woont.

Door de toegenomen medisch-technische mogelijkheden en door de grotere openheid in de Nederlandse samenleving worden patiënten en hun naasten veel beter geïnformeerd over de diagnose, de prognose en over de voor- en nadelen van de behandeling. Dit heeft met zich meegebracht dat in ons land door de arts en de patiënt veel opener wordt gesproken over de aanstaande dood. De kwaliteit van de communicatie blijkt echter nog zeer verschillend te zijn (The, 1999).

Alle nieuwe technieken en evidence-based protocollen geven echter nog geen antwoorden op de vragen van patiënten en hun hulpverleners: is deze levensverlengende en mogelijk lijdensverlengende behandeling wel zinvol en hoe lang gaan we ermee door? Hoe kan het lijden van de patiënt en de naasten verlicht worden? Op welke wijze wil en kan de patiënt zijn leven afronden en hoe kunnen patiënt en naasten afscheid nemen? Waar haal ik in een geseculariseerde samenleving steun en kracht uit?

Vragen waarvan de beantwoording voor de kwaliteit van de zorg en van het sterven minstens zo belangrijk zijn als de nieuw beschikbare techniek.

## *Wat betekent het werken in de palliatieve zorg voor de hulpverleners?*

Nu het stervensproces, in vergelijking met vroeger, langer duurt en mensen in hun stervensproces meer dan vroeger, naast de hulp en steun van hun naasten, de ondersteuning van hulpverleners nodig hebben, krijgen hulpverleners vaker te maken met het appèl dat stervende mensen en hun naasten op hen doen.

Werken in de palliatieve, terminale zorg, in de zorg die het lijden probeert te verlichten van mensen die hun laatste levensfase beleven, is inspirerend, uitdagend, boeiend en – in meerdere opzichten – zinvol. Tegelijkertijd moet erkend worden dat het werk confronterend en zwaar kan zijn.

Eenzijds legt de moderne maatschappij (te)veel nadruk op productie en controle, op kwaliteitsprotocollen en evidence-based handelen, op beheersing van ontwikkelingen die uit de hand dreigen te lopen. Anderzijds voelt de hulpverlener, die werkzaam is in de palliatieve zorgverlening, zich verantwoordelijk voor de kwetsbare en afhankelijke ander, met afscheid, met lijden en met sterfelijkheid. In deze confrontatie met liefde en verdriet, met pijn en tederheid is het onmogelijk om dergelijke onderwerpen niet op jezelf te betrekken (Van Unen, 2000, Papadatou, 1999). Persoonlijke verliezen uit het verleden kunnen door situaties in het werk actueel worden. Het werk houdt je

een spiegel voor: met welke emoties of gedragingen heb ik moeite?

De moderne taal van klare waarden, begrippen en formules, dienstverlening en producten voldoet niet meer. Een tweede extra taal is nodig, de taal van wat eigenlijk niet te zeggen is, de taal van beelden en gelijkenissen (Oosterhuis, 1968). Taal die helpt bij vragen als: hoe ga ik zelf – alleen of samen met mijn omgeving – om met de zin van het leven, waar gaat het in ons leven echt om?

Het werk daagt zorgenden in de palliatieve zorg, de zorg voor de meest kwetsbaren, uit: hoe ga ik om met de afhankelijkheid en de sterfelijkheid van de ander, hoe sta ik open voor de kracht en de spiritualiteit die ook (of is het juist!) de meest kwetsbare mens heeft, hoe verwerk ik mijn eigen verdriet en onmacht, hoe ga ik om met mijn eigen sterfelijkheid, wat kan ik echt voor die ander betekenen, wat betekent die ander voor mij?

#### Dit boek

Van 2 tot en met 5 april 2003 vindt in Den Haag het 8<sup>e</sup> congres van de European Association for Palliative Care (EAPC) plaats. Dit congres, dat mede georganiseerd wordt door het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN), is voor het Organizing Committee van de EAPC aanleiding geweest een aantal mensen die bij palliatieve zorgverlening betrokken zijn uit te nodigen een bijdrage te schrijven over 'Zorg voor Zorgenden'.

Het doel van de publicatie is om aan de hand van verhalen en reflecties over praktijkervaringen een beeld te geven van de wijze waarop zorg voor zorgenden in Nederland wordt vormgegeven. Een aantal aspecten wordt door diverse auteurs en door de redactieleden belicht. Op welke wijze besteden zorgenden aandacht aan de zorg voor zichzelf? Welke moeilijkheden komt men tegen? Welke oplossingen spreken aan, en hoe bevalt dat? Wat doet men zelf, hoe laat men zich ondersteunen door collega's en door het thuisfront, welke rol speelt de organisatie waar zij werkzaam zijn. Antwoorden komt u tegen in de 20 bijdragen in *Einde goed, allen goed? Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg*.

Voor de meeste auteurs is het de eerste keer dat zij werden uitgedaagd over 'zorg voor zorgenden', over 'zorg voor zichzelf' te reflecteren. We mogen zien hoe moeilijk het voor hen is geweest om met gevoelens van onmacht en falen om te gaan, maar ook om erover te schrijven. Op veel bijdragen lijkt het stempel 'einde goed, allen goed' van toepassing te zijn, zonder het vraagtteken. Tussen de regels door is echter ook de worsteling voelbaar die de auteurs steeds weer hebben doorgemaakt om in de confrontatie met de ultieme kwetsbaarheid een goede balans te vinden tussen nabijheid en distantie.

In enkele bijdragen is sprake van een plotselinge, soms zelfs overweldigende dood. De zorgenden konden in deze situaties slechts een klein eindje meelopen, soms zelfs pas na de dood. Konden zij voor de stervende niets meer doen, dan probeerden zij wel om de nabestaanden en zichzelf te troosten. Ook in deze bijdragen zijn de inzet en het verlangen voelbaar om de niet meer te

kennen mens zelfs 'postuum' palliatieve zorg te geven: de geslagen wonden te zalven, de betekenis van deze mens ook na zijn dood zoveel mogelijk te doorgronden, tot zijn recht te laten komen en te eren: zorgen vanuit een palliatieve houding.

Vele bijdragen in dit boek beschrijven hoe de bemoeienis met de patiënt onmacht en onverwerkt verdriet aan het licht kan brengen, welke met andere ('verdrongen') patiënten of met eigen privé-situaties te maken hadden. Dit alles illustreert de inspanningen die mensen dag in, dag uit hebben om een kwalitatief goede zorg te (kunnen) blijven verlenen.

Het slothoofdstuk bedoelt een handreiking te geven aan zorgenden en hun organisaties om vanuit de eigen cultuur een 'Programma Zorg voor zorgenden' te gaan formuleren. Na een begripsbepaling van ingrijpende en traumatische gebeurtenissen en een beschrijving van de wijze waarop mensen omgaan met stressvolle gebeurtenissen, wordt specifiek ingegaan op de mogelijkheden die hulpverleners hebben om privé en op hun werk voor zichzelf te zorgen. In dit kader wordt tevens de verantwoordelijkheid van instellingen en organisaties beschreven.

Het opstellen van een programma 'Zorg voor zorgenden' is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de individuele hulpverleners, hun naasten, hun collega's, hun organisaties alsmede van de samenleving. Hierbij moeten de patiënten en hun naasten niet vergeten worden. Hulpverleners in de palliatieve zorg melden dat de troost voor wat zij meemaken regelmatig ook van de patiënten zelf komt.

De samenleving heeft hierin een speciale rol: zij moet niet alleen haar wensen en eisen ten aanzien van de zorg formuleren. Door duidelijke kaders te stellen en de daarvoor noodzakelijke middelen beschikbaar te stellen, door belangstelling, erkenning en waardering te laten blijken, zal zij hulpverleners ondersteunen om hun belangrijke en zinvolle werk te blijven doen.

De diverse achtergronden van de auteurs – de een is arts, verpleegkundige/ziekenverzorgende of vrijwilliger, de ander is directeur, onderzoeker, docent of staffunctionaris – hebben, naar de mening van de redactie en van het Organizing Committee, tot een gevarieerd boek geleid. Door de beschreven ervaringen is een intrigerend palet ontstaan van de wijze waarop zorgverleners, die regelmatig voor stervenden zorgen, voor zichzelf en voor hun collega's proberen te zorgen.

De foto's in dit boek bedoelen rustpunten te zijn, beelden van bomen, lucht en water, de natuur die ons nederig maakt en stimuleert tot reflectie.

Voor het buitenlandse lezerspubliek (er is een Engelstalige versie voor de deelnemers aan het EAPC-congres) is het hopelijk leerzaam om te zien hoe Nederlandse zorgverleners stil staan en omgaan met de zorg voor zorgenden. Daar-

naast hopen wij dat zorgverleners, leidinggevend, bestuurders en politici in Nederland door de uitgave geïnspireerd zullen raken om (meer) gerichte aandacht te schenken aan zorg voor zorgenden.

#### De rol van de samenleving

Alleen door samen op te trekken kunnen wij een goede palliatieve zorg en een daarbij behorende cultuur van zorg voor zorgenden ontwikkelen en in stand houden. Waarmee gezegd is dat 'zorg voor zorgenden' geen thema is waarover alleen zorgverleners zich moeten buigen, maar dat het tevens een verantwoordelijkheid is van het bestuur en het management van een organisatie, alsmede van de overheid en de politiek, om voorwaarden te scheppen die een goede, praktische vertaling van een Programma Zorg voor zorgenden mogelijk maken. Wat betreft de rol van de samenleving willen we elk van de diverse geledingen of partijen een of twee suggesties aan de hand doen:

- De Regionale en landelijke overheden:
  - in hun beleidsvisies concrete afspraken opnemen over zorg voor zorgenden, en
  - voldoende menskracht en financiën beschikbaar stellen om naast goede zorg voor de patiënten en hun naasten ook zorg voor de zorgenden mogelijk te maken.
- De Landelijke verenigingen van zorginstellingen:
  - in hun beleidsafspraken het belang van zorg voor zorgenden onderschrijven en de aangesloten instellingen stimuleren tot het opstellen van een Programma Zorg voor zorgenden, waarbij ze in hun onderhandelingen met de overheid dan wel met de zorgverzekeraars ervoor zorgen dat voor de realisatie daarvan financiële middelen beschikbaar gesteld worden, en
  - tevens aandacht geven aan de ontwikkeling van protocollen 'zorg voor zorgenden' en aan de kwaliteitsborging hiervan.
- De Beroepsorganisaties:
  - in hun beroepscode paragrafen over zorg voor zorgenden opnemen.
- De Opleidingen:
  - in hun curricula of onderwijsprogramma's expliciet aandacht schenken aan zorg voor zorgenden.
- De Media:
  - in publicaties en documentaires belichten hoe zorgenden hun werk op een geïnspireerde wijze kunnen volhouden.
- De Wetenschap:
  - onderzoek entameren alsmede evidence based protocollen ontwikkelen betreffende een 'best practice' zorg voor zorgenden.

Wij zijn ervan overtuigd dat een dergelijke betrokkenheid van de samenleving zich zal terugbetalen. Zorgenden kunnen de zorg voor de kwetsbare medemens alleen dan goed volhouden, als zij goed voor zichzelf zorgen en als er ook

door hun omgeving goed voor hen gezorgd wordt. Op die wijze wordt zorg voor een goed levende tot zorg voor allen die daarbij betrokken zijn. We pleiten er dan ook voor om in alle definities van palliatieve zorg de volgende zinnen op te nemen:

'Palliatieve zorg bevat ook de zorg voor zorgenden. Alleen als zorgenden met liefde en zorgzaamheid voor zichzelf en voor elkaar zorgen en wanneer hun organisaties hierin ondersteuning bieden, zullen hulpverleners goed voor de kwetsbare ander kunnen blijven zorgen.'

#### Woorden van dank

Het proces tussen de redactie en de auteurs is een intensief proces geweest: in onderling goede samenwerking werden de bijdragen meer of minder aangepast. Steeds met één doel voor ogen: het schrijven van een open en inspirerend boek. De redactie wil de auteurs dan ook niet alleen voor hun flexibiliteit dank zeggen, maar bovenal voor hun bereidheid om te schrijven over wat hen ten diepste beroert. Wij bedanken alle auteurs voor hun inspiratie en moed.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport willen wij hartelijk dank zeggen voor de subsidie waardoor het mogelijk is geworden dit boek te produceren en aan te bieden aan de congresdeelnemers alsmede aan de zorginstellingen in Nederland.

Namens de redactie en het Organizing Committee van de EAPC, Rotterdam, februari 2003

Frans Baar

#### Literatuur:

- Oosterhuis, Huub, *In het voorbijgaan*. Uitg Ambo, Utrecht, 1968
- Papadatou, Danaï, 'Mutual support among nurses who provide care to dying children'. *Illness, Crisis and Loss*, Vol 7, no.1 January 1999
- The, Anne-Mei, *Palliatieve behandeling en communicatie*. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 1999
- Unen, Chaim van, *Professionals. Hulpverleners tussen kwetsbaarheid en beheersbaarheid*. Eburon, Delft, 2000
- Walter, Tony, *The Revival of Death*. Routledge, London & New York, 1994