



DE DOKTER, HET LEVEN EN DE DOOD

PROF. DR. AGNES VAN DER HEIDE

DE DOKTER, HET LEVEN EN DE DOOD

Oplage 1000
Omslagfoto Levien Willemse, Rotterdam
Ontwerp Ontwerpwerk, Den Haag
Drukwerk Canon Business Services

ISBN 978-94-91462-00-9

© Prof. dr. Agnes van der Heide, oratiereeks Erasmus MC
24 januari 2014

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van de auteur.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van art. 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j°. Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB).

DE DOKTER, HET LEVEN EN DE DOOD

REDE

In verkorte vorm uitgesproken
ter gelegenheid van het aanvaarden
van het ambt van bijzonder hoogleraar
met als leeropdracht Medische besluitvorming
en zorg in de laatste levensfase
aan het Erasmus MC, faculteit van de
Erasmus Universiteit Rotterdam
op 24 januari 2014
door

PROF. DR. AGNES VAN DER HEIDE

Mijnheer de Rector Magnificus, Mijnheer de Decaan, Leden van het College van Bestuur van de Erasmus Universiteit, Leden van de Raad van Bestuur van het Erasmus MC, Leden van het Bestuur van de Vereniging Trustfonds Erasmus Universiteit Rotterdam, collega's, vrienden en familie.

Een sprookje

Ik begin met een sprookje.

Er was eens een arme man die voor zijn 13^{de} kind een peetoom zocht. Nadat hij God en de duivel om verschillende redenen had afgewezen, kwam hij de Dood tegen. De Dood zei tegen hem: 'Neem mij als peetoom. Ik ben de Dood, die alle mensen gelijk maakt.' De man ging akkoord.

Toen het kind volwassen was, zei zijn peetoom tegen hem: 'Ik maak je tot een beroemde arts. Als je bij een zieke wordt geroepen, zal ik elke keer aan je verschijnen: als ik dan aan het hoofdeinde van het ziekbed sta, laat je de zieke dit kruidendrankje innemen en zal hij beter worden; maar als ik aan het voeteneinde sta, dan is de patiënt van mij.'

Het duurde niet lang of de jonge man was de beroemdste arts van de hele wereld. 'Hij hoeft een patiënt alleen maar aan te kijken en hij weet al hoe het er voor staat', werd er van hem gezegd. Maar toen werd de koning ziek. Toen de arts bij het bed van de koning kwam, stond de Dood aan het voeteneinde en was er dus geen genezing mogelijk. Maar de arts dacht dat hij de Dood te slim af kon zijn. Hij pakte de koning vast en legde hem omgekeerd op het bed, zodat de Dood aan het hoofdeinde kwam te staan. Daarna liet hij de koning het kruidendrankje



innemen. De koning knapte op en werd weer gezond. Maar de Dood zei streng en met opgeheven vinger tegen de arts: 'Je hebt me om de tuin geleid. Als je dat nog eens waagt, dan neem ik jou mee.'

Kort daarna werd de dochter van de koning ernstig ziek. Zij was zijn enige kind. De koning liet bekendmaken dat degene die haar zou redden met haar mocht trouwen en de kroon zou erven. Toen de arts aan het bed van de prinses kwam, zag hij de Dood weer aan het voeteneind staan. Hij tilde haar op en draaide haar om. Daarna liet hij haar het kruidendrankje innemen en onmiddellijk kwam zij weer tot leven.

De Dood had nu voor de tweede keer moeten toezien dat hem wat hem toekwam afhandig werd gemaakt. Hij werd woedend en zei tegen de arts: 'Het is uit met jou, nu ben jij aan de beurt.' Hij bracht hem naar een onderaardse grot waar duizenden grote en kleine kaarsen brandden. 'Kijk,' zei de Dood, 'dat zijn de levenskaarsen van de mensen.' 'En welke is dan mijn levenskaars?' vroeg de arts. De Dood wees een klein stompje aan, dat bijna dreigde uit te gaan. 'Ach, beste peetvader,' zei de geschrokken arts, 'steek toch een nieuwe voor me aan, zodat ik met de prinses kan trouwen en koning word.' – 'Dat zal niet gaan,' antwoordde de Dood. Hij liet het kaarsje vallen en het vlammetje doofde uit. De arts zakte in elkaar en was nu zelf in de handen van de Dood gevallen.

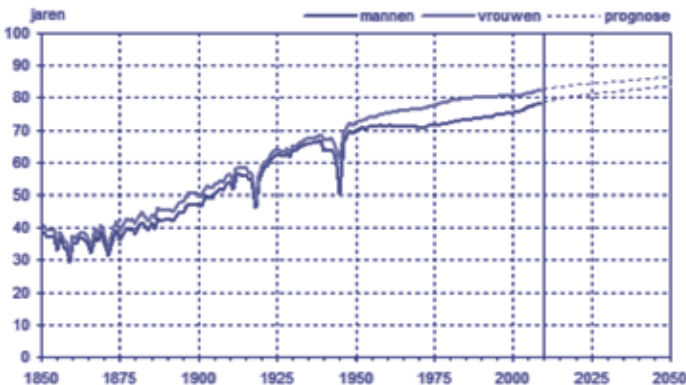
Inleiding

De dokter en het leven

De dokter in dit sprookje was dankzij het kruidendrankje van zijn bijzondere peetoom heel goed in het bestrijden van de dood, en vergaarde daarmee roem en aanzien. Maar hij moest het zelf met de dood bekopen toen hij overmoedig werd, waarbij zijn motieven trouwens wel wat dubieus waren: het is immers de vraag of hij de prinses en haar vader ook had omgedraaid als het niet om personen van aanzien uit de hoogste sociaaleconomische klasse was gegaan, én als hij er zelf geen belang bij had gehad.

In werkelijkheid was de dokter in de tijd waarin dit sprookje werd geschreven nog niet erg succesvol in zijn strijd tegen de dood. Rond 1820 werden mensen gemiddeld 32 jaar oud.¹ De dood kon op iedere leeftijd toeslaan, vooral in armere bevolkingsgroepen, als gevolg van besmettelijke ziekten als tuberculose en ondervoeding. De dood was, veel meer dan nu, een realiteit waarmee iedereen, jong en oud, in het dagelijks leven te maken had.

We zijn de laatste 200 jaar steeds beter geworden in het uitstellen van de dood (grafiek 1). In 1900 was de gemiddelde levensverwachting gestegen tot 52 jaar, en in 2011 tot iets boven de 80 jaar.³ Infectieziekten en hongersnood hebben als belangrijkste doodsoorzaken geleidelijk plaatsgemaakt voor aandoeningen zoals kanker en hart- en vaatziekten, die vooral op oudere leeftijd toeslaan. Deze veranderingen waren tot 1950 in vooral het gevolg van verbeterde hygiënische omstandigheden en gezondere voeding. Na 1950, en met name vanaf de jaren 70, heeft de gezondheidszorg geleid tot een verdere stijging van de levensverwachting.⁴ En ook nu nog stijgt onze levensverwachting: iedere 10 jaar krijgen we er gemiddeld weer twee jaar bij.⁵



Grafiek 1: Gemiddelde levensverwachting.²

De dokter en de dood

We kunnen dus stellen dat de dokter heden ten dage behoorlijk succesvol is in het uitstellen van de dood. Maar waar het in vroeger tijden vooral een probleem was dat de dood vaak te vroeg kwam, vinden we nu niet zelden dat hij te laat komt. Als mensen door ziekte of ouderdom geen enkele zin of kwaliteit van leven meer ervaren kan de dood lang, vaak te lang op zich laten wachten. Ook als de dood eenmaal in zicht is, verloopt de weg ernaar toe niet zelden moeizaam, door pijn, benauwdheid, uitputting en afhankelijkheid.

Dat de dokter een belangrijke bijdrage levert aan het verlengen van ons leven heb ik zojuist laten zien. Dat zij een rol van betekenis speelt bij onze dood is van tamelijk recente datum. De naamgever van onze universiteit, Erasmus, schreef in 1533, aan het einde van zijn leven een verhandeling over de voorbereiding op het sterven, *De praeparatione ad mortem*.⁶ Hij had daarin een kritische kijk op de gebruiken rond het sterven in zijn tijd. In een satirische vertelling met de titel *Funus*, ofwel Begrafenis, verschijnen er aan het sterfbed van de legerkapitein Gregorius wel 12 artsen, ‘genoeg om zelfs een gezonde te doden’, aldus Erasmus. Deze artsen ruziën luidruchtig over de ziekte van de hoofdpersoon, maar geen van hen heeft enig idee wat te doen.

Drukte rond een sterfbed was tot de achttiende eeuw een normale zaak. De dood was een openbaar ceremonieel, waarbij ook familie, kinderen, vrienden en buren, en geestelijken aanwezig waren. Erasmus vond daarentegen dat een sterfbed intiem moest zijn: teveel aanwezigen leidden de stervende alleen maar af van de noodzakelijk inkeer. Dat gold ook voor artsen. De zieke mocht de mogelijkheden van de geneeskunde niet onbenut laten, maar hij mocht er ook niet te veel hoop in leggen – waar in de zestiende eeuw ook veel voor te zeggen was.

Na de reformatie nam het geloof in rituelen af en vanaf de 17^e eeuw kwam de nadruk steeds meer te liggen op het aardse bestaan. Tegelijkertijd werd het taboe rond de dood groter. In de 20^{ste} eeuw verdween de dood goeddeels uit het zicht: mensen stierven steeds vaker in het ziekenhuis, en afscheid nemen en rouwen vonden steeds meer in de privésfeer plaats.⁷

Ruim 50 jaar geleden, in 1959, schreef de psychiater Rümke in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde een essay over ‘De dokter en het probleem van de dood’.⁸ Hij legt daarin omstandig uit dat hem was gevraagd een voordracht te houden met de titel ‘Sterven wij op tijd?’, maar dat hij die titel opzichtig en brutaal vond, en dat de vraag hem bovendien onbeantwoordbaar leek. De omzichtiger maar ook nietszeggender titel ‘De dokter en het probleem van de dood’ vond hij beter.

Rümke⁹ betoogt in dit essay dat de dood werd gezien als de vijand, en dat de voornaamste taak van de arts was om die vijand te bestrijden. Rümke pleitte voor een omzichtige benadering van patiënten voor wie de dood naderde. Hij schreef:

‘Wat moeten wij aan onze patiënt zeggen, wanneer we weten dat hij dodelijk ziek is? Dikwijls zullen we niets mogen zeggen.’

Maar hij gaf ook al aan:

‘Wij moeten wél bedenken, dat wij sommigen, door niets te zeggen, iets ontnemen.’

Een voorzichtige erkenning dat openheid over de dood soms te verkiezen is boven zwijgen.

Toen Rümke zijn essay schreef bestond de grondwet van het medische handelen erin dat de arts menselijk leven diende te behouden, te sparen en te verlengen. Tien jaar later, in 1969, publiceerde de arts Jan Hendrik van den Berg, die bij Rümke was gepromoveerd, een boekje met de titel *Medische macht en medische ethiek*.¹⁰ Hij stelde daarin als een van de eersten dat de arts weliswaar menselijk leven diende te behouden, te sparen en te verlengen, maar alleen ‘waar en wanneer dat zinvol is’. Daarmee werd een debat opgestart waaraan nog altijd geen einde is gekomen, want wat betekent dat: waar en wanneer dat zinvol is? De golf van aandacht in de media van dit moment voor medisch handelen rond het levenseinde toont aan dat de vraag ‘Sterven wij op tijd?’, die in 1959 aan prof. Rümke werd gesteld, actueler is dan ooit.

Sterftcijfers in Nederland

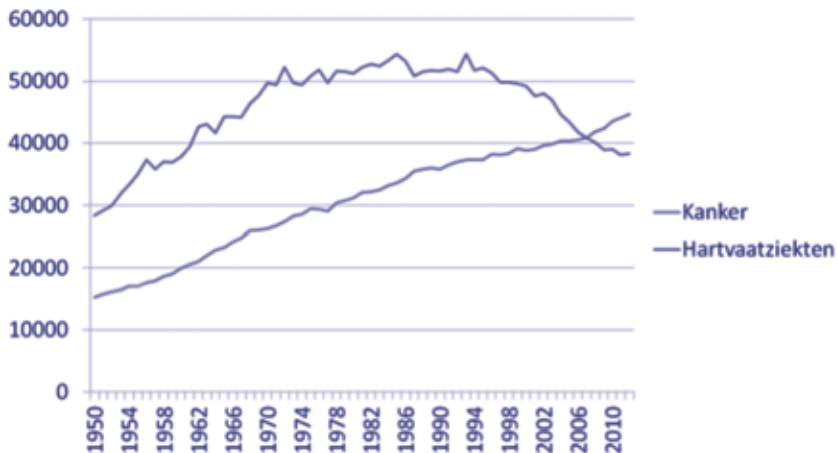
Terug naar het heden. Volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek overlijden er op dit moment in Nederland jaarlijks ongeveer 140 000 personen, iets meer vrouwen dan mannen.¹¹ Van de overleden vrouwen was bijna een op de vier ouder dan 90 jaar, bij mannen zijn dat er wat minder, namelijk bijna een op de tien.

Van elke 10 overlijdens vinden er ongeveer vier thuis plaats, drie in het ziekenhuis, een kwart in het verpleeghuis, en een kleine minderheid in het hospice of een andere gespecialiseerde voorziening.¹² De verwachting is dat de sterfte in het ziekenhuis de komende jaren zal afnemen, onder andere doordat het gezondheidszorgbeleid erop is gericht dat mensen zoveel mogelijk thuis blijven en thuis zorg ontvangen, ook in de laatste levensfase.

Ik noemde al dat de belangrijkste ziekten waar wij heden ten dage aan doodgaan kanker en hartvaatziekten zijn. Het aantal mensen dat overlijdt aan kanker neemt langzaam toe, terwijl het aantal mensen dat overlijdt aan een hartvaatziekte de laatste jaren aan het afnemen is. Sinds 2007 is kanker qua omvang de belangrijkste doodsoorzaak (grafiek 2).

Het beloop van een ziekte die eindigt in de dood kan heel verschillend zijn.¹⁴ Sommige mensen blijven tot vlak voor hun dood in een goede conditie en gaan pas op het allerlaatst snel achteruit. Bij anderen treden er gedurende een wat langere periode verslechtingen maar ook weer tijdelijke verbeteringen op. En bij een ziekte als dementie is er vaak sprake van een langdurig beloop met geleidelijk steeds verdere achteruitgang.

Bij al deze ziekte-trajecten kunnen zich vragen omtrent de tijdigheid van het sterven voordoen. Waar en wanneer is het, om met Van den Berg te spreken, zinvol om het leven door medische behandeling te behouden of te verlengen, waar en wanneer zouden we daar vanaf moeten zien, en waar en wanneer is het zelfs beter om de dood te bespoedigen?



Grafiek 2: Aantal sterfgevallen in Nederland door kanker en hartvaatziekten.¹³

Medische beslissingen rond het levenseinde

Sinds 1990 wordt er in Nederland iedere vijf jaar landelijk onderzoek gedaan naar medische besluitvorming rond het levenseinde. Dit onderzoek is destijds opgestart door Paul van der Maas en collega's, en in de jaren daarna uitgevoerd door ons, samen met het VUmc en het UMC Utrecht, en het Centraal Bureau voor de Statistiek. Dit onderzoek, dat het Sterfgevallenonderzoek is gaan heten, was het eerste in de wereld waarin op basis van een heldere indeling van verschillende soorten beslissingen rond het levenseinde inzicht werd verkregen in de omvang en aard van de bemoeienis van artsen met het tijdstip en de manier van overlijden van hun patiënten. Ik prijs mezelf nog steeds gelukkig dat Paul me bij de tweede editie van dit prachtige onderzoek vroeg om mee te doen. In iedere editie van het onderzoek wordt aan artsen gevraagd een vragenlijst in te vullen over een steekproef van ruim 5.000 sterfgevallen.

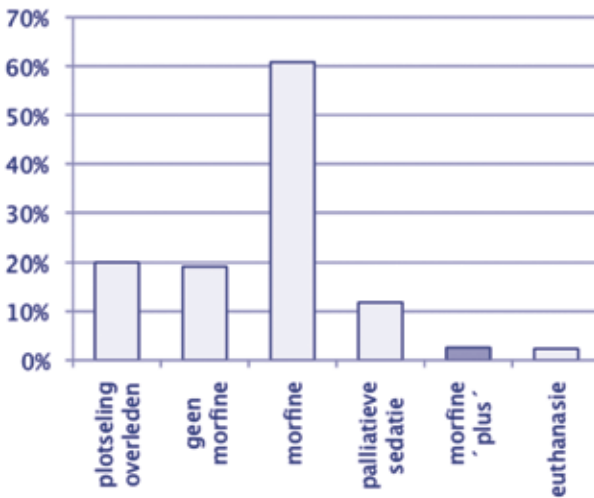
Levensbekortende medicatie

Frequenties

Uit het sterfgevallenonderzoek van 2010 bleek dat er bij ongeveer 20% van de overledenen in dat jaar geen enkele medische bemoeienis met het moment en de manier van overlijden was, doordat de dood plotseling en onverwacht kwam, bijvoorbeeld door een verkeersongeval of een acuut hartinfarct (zie grafiek 3). In de overige ruim 100.000 gevallen kwam het overlijden na een periode van ziekte, die, zoals ik net heb laten zien, wisselend kan verlopen.

In het laatste stadium van hun ziekbed hebben veel patiënten diverse symptomen en klachten. Bij mensen die in ons eigen ziekenhuis overleden vonden wij bijvoorbeeld dat veel van hen drie dagen voor het overlijden last hadden van vermoeidheid, een droge mond, pijn en benauwdheid, naast gevoelens van machteloosheid, verdriet, en afhankelijkheid. Klachten zoals pijn en benauwdheid werden bij 61% van de mensen die overleden verlicht met morfine of een morfine-achtig middel. Daar is de laatste tijd veel over te doen geweest, dus het is goed om te benadrukken dat morfine een volstrekt normaal medicijn is, dat ook buiten de stervensfase wordt gebruikt om pijn te verlichten.

Voor een deel van de mensen die overlijden is dit soort middelen niet voldoende om het lijden tot een acceptabel niveau terug te dringen. Dan kan palliatieve sedatie worden toegepast. Bij palliatieve sedatie krijgt een patiënt een slaapmiddel zodat hij de pijn of andere klachten niet meer ervaart. Soms is lichte of tijdelijke sedatie voldoende,

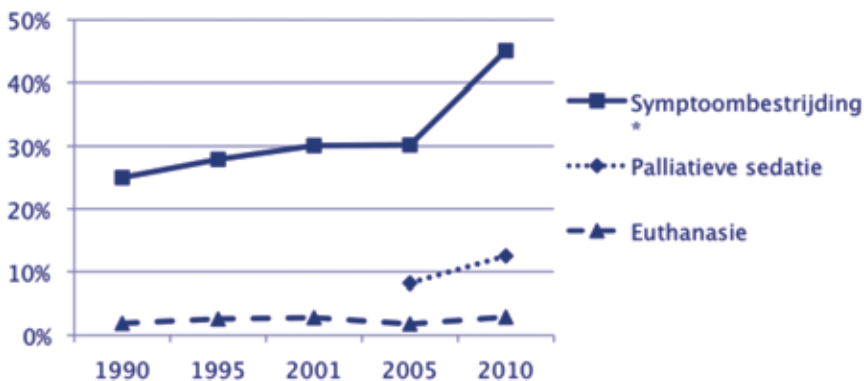


Grafiek 3: Frequentie van morfinegebruik, palliatieve sedatie en euthanasie in 2010.^{15,16}

maar in andere gevallen wordt een patiënt in een diepe slaap gebracht zodat hij niet meer wakker wordt en rustig kan overlijden. Dat gebeurde in 2010 volgens ons onderzoek ruim 16.000 keer, ofwel bij zo'n 12% van alle sterfgevallen. Palliatieve sedatie wordt niet ingezet om het overlijden te bespoedigen, maar tijdens palliatieve sedatie wordt in principe wel alle overige behandeling gestopt, om het overlijdensproces niet langer te laten duren dan nodig. Meestal duurt palliatieve sedatie niet meer dan een of enkele dagen.

Per jaar vragen rond de 10.000 mensen hun arts om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Als de arts daarmee instemt geeft ze de patiënt een dodelijk middel, via een infuus of in een drankje. Euthanasie en hulp bij zelfdoding worden in Nederland niet als een normale vorm van medisch handelen beschouwd, en daarom is er een wet met een aantal zorgvuldigheidseisen. Een arts moet zich daaraan houden en zich na afloop verantwoorden bij een toetsingscommissie. In 2010 werden er ruim 3.000 gevallen gemeld, en dat betreft dan iets meer dan 2% van alle sterfgevallen. Negen van de tien keer gaat het daarbij om euthanasie, dus via een infuus, een op de tien keer om hulp bij zelfdoding, dus via het drankje.

In grafiek 3 bevindt zich tussen palliatieve sedatie en euthanasie nog een grijs gebied. Dat gebied staat voor een categorie van handelen die niet zo gemakkelijk in te delen is. Ik heb het hier 'morphine-plus' genoemd, omdat het eigenlijk altijd om bijzondere vormen van morfinegebruik gaat. In dit grijze gebied zitten gevallen waarin de arts meer morfine geeft aan een stervende patiënt dan eigenlijk nodig is om symptomen te verlichten; en gevallen waarin ze morfine toedient met het doel het overlijden van een



* Symptombestrijding waarbij rekening werd gehouden met bespoediging van het levenseinde.

Grafiek 4: Trends in frequentie van intensieve vormen van symptombestrijding.¹⁷

patiënt te bespoedigen. In totaal betreft dit ‘grijze gebied’ 2,6% van alle sterfgevallen, ofwel 3500 sterfgevallen per jaar. Overigens is hierbij lang niet altijd sprake van een sterke verhoging van de dosering van morfine, en daarmee waarschijnlijk ook lang niet altijd van een bespoedigd levenseinde. Als de dosering wel sterk wordt opgehoogd en deze is hoger dan nodig om symptomen te verlichten is het waarschijnlijker dat er sprake is van bespoediging van het levenseinde: dat gebeurde in 2010 bij ongeveer 550 sterfgevallen.

Een nadere verkenning van intensieve symptoombestrijding

Wat ik allereerst opvallend vind aan deze cijfers is het grote aantal patiënten dat intensieve symptoombestrijding krijgt. Als we de plotselinge sterfgevallen even buiten beschouwing laten krijgen drie op de vier mensen op hun sterfbed morfine en bij een van die drie vindt dat in een behoorlijk intensieve vorm plaats. Deze intensieve vormen van symptoombestrijding worden ook steeds vaker toegepast. In grafiek 4 is te zien dat de frequentie van intensieve symptoombestrijding, palliatieve sedatie en in iets mindere mate euthanasie, in de loop der jaren, en met name tussen 2005 en 2010, is gestegen.

Wat daarbij bijzonder interessant is, is het verband van deze verschillende interventies met de leeftijd van de overledene. In tabel 1 is de frequentieverdeling naar leeftijd weergegeven, waarbij opvalt dat mensen die op de leeftijd van 80 jaar of ouder overlijden vaker morfine krijgen dan jongeren, maar dat de intensievere vormen van symptoombestrijding, palliatieve sedatie, morfine gericht op bespoediging van het levenseinde, en euthanasie, juist minder vaak worden toegepast bij ouderen dan bij jongeren. Wat kan dit betekenen? Ik noem een paar mogelijkheden:

- Ten eerste kan het zo zijn dat ouderen minder klachten en symptomen hebben die intensieve behandeling nodig maken. Her lichaam protesteert als het ware minder tegen het doodgaan.
- Maar het kan ook zijn dat de oudere patiënt minder aangeeft dat hij behandeling wil of nodig heeft. Of ik moet eigenlijk zeggen ‘zij’, want onder de 80plussers is het aantal vrouwen beduidend groter dan het aantal mannen.
- Tot slot kan het zo zijn dat de oorzaak bij de dokter ligt. Die is misschien geneigd om patiënten die op jongere leeftijd overlijden intensiever te behandelen dan patiënten die op oudere leeftijd doodgaan.

	Jonger dan 65 jaar	65-79 jaar	80 jaar en ouder
Morfine	34%	36%	45%
Palliatieve sedatie	20%	19%	11%
Morfine ‘plus’	4%	4%	2%
Euthanasie	7%	4%	1%

Tabel 1: Intensieve symptoombestrijding naar leeftijd van de overledene.¹⁸

Als de eerste verklaring, hoe ouder je wordt hoe zachter je doodgaat, het belangrijkste is, zou de frequentie van intensief morfinegebruik, palliatieve sedatie en euthanasie de komende jaren moeten afnemen, vanwege de vergrijzing en het gegeven dat we op steeds oudere leeftijd overlijden. Als de oorzaak van het leeftijdsverschil in intensieve symptoombehandeling vooral bij de oudere patiënt zelf, bij de dokter of bij de communicatie tussen hen beiden ligt, dan kan de stijgende trend in intensieve vormen van symptoombestrijding nog wel eens een tijdje doorzetten, doordat de ouderen van straks waarschijnlijk beter weten wat ze willen en nodig hebben en dat ook aan hun arts zullen laten weten.

Het 'grijze gebied'

Maar nu dat grijze gebied. Hoe erg is het nu eigenlijk dat dit grijze gebied bestaat? Hoe erg is het dat we bepaalde medische handelingen niet goed kunnen classificeren als ofwel 'normaal' medisch handelen, ofwel 'buitengewoon' medisch handelen waar speciale eisen aan gesteld worden?

De meerderheid van de Nederlandse bevolking vindt dat niet zo erg. Een paar jaar geleden hebben we samen met onderzoekers uit Utrecht en Groningen het zogeheten KOPPEL-onderzoek gedaan naar de opvattingen van het Nederlandse publiek over deze materie.¹⁹ Daaruit bleek dat 92% het prima vindt dat een arts in overleg met de patiënt de dosering morfine ophooft om het overlijden te bespoedigen en dat 79% het prima vindt als palliatieve sedatie voor dit doel wordt ingezet. Helaas hebben we toen niet gevraagd of mensen het ook prima vinden als dat gebeurt zonder dat er wordt overlegd met de patiënt. Maar het is op basis van andere onderzoeksgegevens wel waarschijnlijk dat de meeste mensen het belangrijker vinden dat de dokter het sterfbed voor de patiënt zo comfortabel mogelijk maakt en niet langer laat duren dan nodig, desnoods door de patiënt als het ware een zetje te geven, dan dat zij zich aan wettelijke regels en protocollen houdt. Ook uit het onderzoek in ons eigen ziekenhuis blijkt dat nabestaanden van overleden patiënten vooral tevreden zijn over de zorg als artsen voldoende inzet hebben getoond om het lijden van de patiënt te verlichten.

Maar het is de vraag of de meeste mensen gelijk hebben. Is het het belangrijkste dat het doel van comfort wordt bereikt, en moet het kunnen dat daar soms wetten en regels voor worden overtreden?

Ik denk dat we niet lichtvaardig moeten denken over de omstandigheden waarin een arts het leven van een patiënt mag beëindigen of verkorten. Een belangrijke functie van de euthanasiewet is geweest dat er enige kwaliteitsbevorderende orde werd aangebracht in de praktijk van intensieve symptoombestrijding aan het einde van het leven. Vroeger moesten artsen zonder enig houvast bij elke stervende patiënt zelf uitvinden wat goede medische zorg was. Daarbij kon bij patiënten met een complex, moeilijk stervenstraject intensieve symptoombestrijding naadloos overgaan in levensbeëindiging, zonder dat de patiënt, diens familie of andere omstanders het in de gaten hadden of er om hun mening werd gevraagd. In andere gevallen werd er juist

onvoldoende symptoombestrijding gegeven omdat de arts bang was iets te doen dat leek op levensbeëindiging.

Wettelijke zorgvuldigheidseisen bij euthanasie en hulp bij zelfdoding:

- vrijwillig en weloverwogen verzoek
- uitzichtloos en ondraaglijk lijden
- patiënt is voorgelicht
- geen redelijke andere oplossing
- onafhankelijke tweede arts
- zorgvuldige uitvoering

De gedachte achter de euthanasiewet is dat er omstandigheden kunnen zijn waarin levensbeëindiging in het belang van een patiënt kan zijn; dat we artsen de gelegenheid moeten geven om het belang van die patiënt op die manier te dienen; maar dat we, om verkeerd gebruik en verkeerde verwachtingen te voorkomen, daar wel een aantal eisen aan stellen. De eisen waar de arts zich aan moet houden zijn onder andere dat de patiënt in kwestie er zelf vrijwillig en weloverwogen om vraagt en dat er sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Daarbij moet de euthanasie met de juiste medicatie worden uitgevoerd. Dat laatste betekent dat morfine vrijwel nooit het aangewezen middel is, omdat lang niet zeker is dat patiënten daaraan doodgaan en morfine bovendien nare bijwerkingen zoals hallucinaties kan hebben.

Om de euthanasiewet en de toetsing hun beoogde effect op het bevorderen van de kwaliteit van levensbeëindigend handelen te kunnen laten hebben, is het belangrijk dat duidelijk is welk handelen er wel en niet onder valt. In 2003 werd vanuit juridische hoek geopperd dat het misschien verstandig zou zijn om vanwege mogelijke overlap met euthanasie ook het toepassen van palliatieve sedatie te laten toetsen. Om dat te voorkomen heeft de artsenorganisatie KNMG in 2005 een richtlijn opgesteld die moest helpen om het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie duidelijk te maken. Die richtlijn, waarvan in 2009 een gereviseerde versie verscheen, stelt onder meer dat palliatieve sedatie niet mag worden gegeven met de bedoeling om een einde aan het leven van de patiënt te maken, dan zou het immers een vorm van euthanasie worden.²⁰

Palliatieve sedatie volgens de richtlijn van de KNMG:

- bij ondraaglijk lijden als gevolg van onbehandelbare symptomen
- levensverwachting maximaal een tot twee weken
- doel is maximaal comfort tijdens de stervensfase
- doel is NIET bespoediging van het levenseinde
- medicatie stapsgewijs, op geleide van het effect
- met instemming patiënt (als dat niet mogelijk is van familie)

Deze wetten en regels zijn dus bedoeld om aan alle betrokkenen, ook aan de patiënt en diens familie, duidelijk te maken welke behandeling er gegeven wordt en wat daarvan de bedoeling is. Ik heb laten zien dat dit niet heeft geleid tot het verdwijnen van het grijze gebied. Waarschijnlijk heeft het wel bijgedragen aan de verkleining ervan. Wat we bijvoorbeeld zien is dat euthanasie veel vaker wordt gemeld: het percentage gemelde gevallen steeg van 18% in 1990 tot 78% in 2010. Het aantal gevallen waarbij morfine werd gebruikt als euthanaticum is afgenomen, van 41% tot 19%. Het aantal gevallen waarin een arts het leven van een patiënt beëindigde zonder dat deze daar zelf om had gevraagd is afgenomen, van ongeveer 1000 gevallen in 1990 tot 300 in 2010, en ook het aantal gevallen waarin morfine werd toegediend mede met het doel het overlijden te bespoedigen is duidelijk afgenomen. Wat ook belangrijk is, is dat artsen vaker met de patiënt of diens familie zijn gaan overleggen over het doel van de toediening van morfine.

Een kwalitatief goede euthanasiepraktijk is alleen mogelijk als artsen duidelijk zijn over hun handelen en er helder over communiceren. Wet- en regelgeving hebben enorm bijgedragen aan de transparantie van medische zorg in de laatste levensfase, waardoor het voor de patiënt, de familie, en andere omstanders veel duidelijker is wat er gebeurt en zij ook meer gelegenheid krijgen om aan te geven wat ze ervan vinden en wat ze wensen. Binnen het grijze gebied ontbreken die transparantie en die helderheid en daarom is het van belang dat dat gebied zo klein mogelijk gehouden wordt. Het is goed om ons daarbij te realiseren dat Nederland samen met België en Luxemburg nog steeds het enige land met een euthanasiewet is. We vergeten wel eens dat het een groot goed is dat er in Nederland relatief open gesproken kan worden over het idee dat het aan het einde van het leven wel eens genoeg geweest kan zijn en dat mensen in een situatie kunnen komen te verkeren waarin de dood verkiesbaar is boven het leven. In veel andere landen is dat tot op dit moment nog veel lastiger en hebben ze geen wetten en regels zoals ik ze zojuist heb besproken. Wat dat betekent voor de praktijk is onduidelijk doordat er ook nauwelijks onderzoeksgegevens voorhanden zijn.

Ik denk dat we in Nederland een behoorlijk goed georganiseerde praktijk van intensieve symptoombestrijding en levensbeëindiging op verzoek hebben. Sinds de inwerkingtreding van de euthanasiewet in 2002 hebben ruim 25000 mensen daardoor in alle openheid de door hen gewenste goede dood gekregen. Natuurlijk roept deze praktijk wel steeds weer nieuwe vragen op. Recente berichtgeving heeft dat weer laten zien. Mijns inziens duidt dat echter NIET op het falen van wet- en regelgeving, maar laat het zien dat onze omgang met leven en dood en de rol van de dokter daarbij nu eenmaal niet uitsluitend per wet geregeld kunnen worden, omdat het ingewikkeld is en hopelijk ook blijft.

Het toepassen van richtlijnen hoeft trouwens niet ten koste te gaan van de door veel mensen zo gewenste kwaliteit van zorg en symptoomverlichting in de laatste levensfase. Ons onderzoek naar het Zorgpad Stervensfase, een protocol voor de zorg in de laatste dagen en uren, toonde bijvoorbeeld aan dat met gebruik daarvan de

symptoomlast voor patiënten in de stervensfase lager was dan zonder.²¹ Zorgpaden, protocollen en richtlijnen zijn belangrijke hulpmiddelen om de zorg te verbeteren, maar werken uiteraard alleen als er daarbij goed naar de situatie en behoeften van elke individuele patiënt wordt gekeken. Een goede richtlijn biedt voldoende ruimte om de zorg daaraan indien nodig aan te passen en een goede arts neemt die ruimte ook.

Beter gebruik van richtlijnen zou mogelijk trouwens ook het probleem dat artsen in veel gevallen eerder te weinig dan teveel morfine geven kunnen verminderen. Artsen denken vaak wel dat ze hoger doseren dan nodig, of dat ze het overlijden bespoedigen met morfine, maar in veel gevallen loopt dat hoogstwaarschijnlijk niet zo'n vaart. Daarbij geldt ook nog eens dat het vanuit juridisch, ethisch en medisch oogpunt volstrekt acceptabel is dat hoge doseringen morfine worden gegeven als het lijden van een patiënt dat nodig maakt, ook als daarmee een risico op een vervroegd overlijden ontstaat.

Passende zorg in de laatste levensfase

Wat is passende zorg?

Terug nu naar de vragen van Rümke en Van den Berg: sterven wij op tijd en waar en wanneer is behandeling in de laatste levensfase zinvol? Of, om het in het jargon van deze tijd te zeggen, wat is ‘passende zorg’ in de laatste levensfase? Mijn definitie van een passende medische behandeling in de laatste levensfase is, dat deze een voldoende grote kans geeft op verbetering van het welzijn, zonder teveel schade en tegen redelijke kosten, én dat deze in lijn is met de wensen van de patiënt. Die kosten zijn belangrijk, maar daar zal ik het niet of nauwelijks over hebben, omdat ik het vandaag primair heb over beslissingen zoals ze in de spreekkamer of aan het bed worden genomen. Daar worden vooral afwegingen gemaakt ten aanzien van welzijn, waarbij het kan gaan om levensverlenging of kwaliteit van leven, of allebei, en eventuele schade, bijvoorbeeld doordat een behandeling bijwerkingen kan hebben. Voor de fijnproever merk ik op dat mijn definitie gaat over een inschatting van passendheid vooraf en niet over een beoordeling achteraf, als duidelijk geworden is of het beoogde effect wel of niet bereikt is. Dan is het immers makkelijk praten.

Het moderne model van besluitvorming bestaat er in dat de patiënt aangeeft wat zijn klachten, behoeften en wensen zijn, waarop de arts de patiënt informeert over de mogelijkheden én onmogelijkheden, en zij vervolgens samen tot een keuze komen. Dat noemen we gedeelde besluitvorming of *shared decision making*. Zo gaat het echter niet altijd, waardoor besluitvorming in de laatste levensfase tot vier niet-passende vormen van zorg kan leiden, waarvan er twee onderbehandeling en twee overbehandeling betreffen.

Niet-passende zorg:

- Onderbehandeling:
 - Ten onrechte niet inzetten van behandeling gericht op levensverlenging
 - Ten onrechte niet inzetten van behandeling gericht op symptoomverlichting
- Overbehandeling:
 - Ten onrechte inzetten van behandeling gericht op symptoomverlichting
 - Ten onrechte inzetten van behandeling gericht op levensverlenging

Tot voor kort ging de belangstelling in onderzoek en beleid voornamelijk uit naar onderbehandeling in de zin van het ten onrechte niet inzetten van levensverlengende behandeling, bijvoorbeeld onder ouderen of sociaal-economische achterstandsgroepen. De onderkenning er in de laatste levensfase levenseinde vaak sprake was van onderbehandeling van symptomen zoals pijn, heeft geleid tot de opkomst van de palliatieve zorg.

Tot nu toe heb ik het vooral gehad over mogelijke overbehandeling met op symptoomverlichting gerichte therapieën. Of het omvangrijke en toenemende gebruik van morfine en palliatieve sedatie als zodanig ook beschouwd moet worden als overbehandeling, is een vraag die ik niet makkelijk te beantwoorden vind. Als het

lijden van patiënten in de laatste levensfase daardoor afneemt, is het niet snel overbehandeling. Maar het te gemakkelijk wegnemen van lijden door medische behandeling kan ook wijzen op maatschappelijke tendensen die misschien wel minder gelukkig zijn, zoals toenemende intolerantie ten opzichte van lijden in het bijzonder en ziekte en ongezondheid in het algemeen, en uitbreiding van de taak van de dokter tot het verlichten van steeds meer niet-medische soorten van menselijk ongemak in de laatste levensfase. Reden temeer om de ontwikkelingen op dit vlak goed in de gaten te houden.

Overbehandeling gericht op levensverlenging

Dan tot slot die vorm van overbehandeling waarbij er te lang wordt doorgegaan met interventies gericht op levensverlenging, waar ook Rümke en Van den Berg zich zorgen over maakten. In de jaren 80 en 90 ging het maatschappelijke debat over overbehandeling meestal over specifieke situaties, zoals bijvoorbeeld die van langdurige comapatiënten, die van demente verpleeghuisbewoners aan wie al dan niet voeding en vocht zou moeten worden toegediend, of over het behandelen van ernstig zieke pasgeborenen. De laatste jaren is er algemenere belangstelling voor dit onderwerp ontstaan, niet in de laatste plaats als gevolg van de stijgende kosten van de gezondheidszorg. Het is daarbij opvallend dat er vooralsnog veel gediscussieerd, verondersteld en gevonden wordt, maar dat de bijdrage vanuit het wetenschappelijke onderzoek aan het debat op dit moment nog heel klein is.

Er is bijvoorbeeld nauwelijks enig wetenschappelijk bewijs hoe vaak en in welke vormen overbehandeling met levensverlengende interventies voorkomt, en wat de gevolgen ervan zijn, niet alleen financieel maar vooral voor de patiënt. Het belangrijkste bewijs dat overbehandeling bestaat komt van onderzoek naar regionale variaties in geleverde zorg, met name uit de Verenigde Staten. Onderzoek daar heeft uitgewezen dat in gebieden met veel dokters en veel ziekenhuizen mensen vaker in het ziekenhuis doodgaan nadat ze nog allerlei behandelingen hebben ondergaan dan in gebieden met minder dokters en ziekenhuizen, zonder dat daar de gemiddelde levensduur of kwaliteit van leven beter van wordt.²² Dat is een aanwijzing dat er sprake kan zijn van overbehandeling.

Het feit dat de kosten van zorg in ons laatste levensjaar gemiddeld genomen hoger zijn dan de kosten in alle andere levensjaren wordt ook aangevoerd als bewijs dat er in dat laatste levensjaar wordt overbehandeld.²³ Daarvan zou ik echter zeggen: de meeste mensen hebben in hun laatste levensjaar natuurlijk ook meer gezondheidsproblemen dan in eerdere levensjaren. Daarmee is niet gezegd dat al die euro's in dat laatste levensjaar goed besteed zijn, maar geneeskunde is nu eenmaal voor een belangrijk deel een zaak van *trial and error*, al willen we dat wel eens vergeten.

Niet-behandelbeslissingen

Dat wil niet zeggen dat er altijd maar doorbehandeld wordt. Uit het sterfgevallenonderzoek van 2010 bleek dat bij 37% van de mensen die overleden een beslissing genomen was om af te zien van een medische behandeling die het leven had kunnen verlengen. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om het niet kunstmatig toedienen van vocht en voeding aan patiënten die zelf niet meer eten of drinken, aan het niet geven van antibiotica bij patiënten die een longontsteking krijgen, of aan het niet insturen naar het ziekenhuis van een verpleeghuisbewoner. De vaakst genoemde reden om te kiezen voor niet-behandelen was dat de patiënt zich in een uitzichtloze situatie bevond waarin levensverlenging geen enkel doel meer diende. Het ging daarbij meestal om patiënten die sowieso nog maar heel kort te leven hadden, maar soms had het leven door wel voor behandeling te kiezen nog met weken of maanden verlengd kunnen worden.

Toen we deze studie in 2001 in zes landen in Europa deden, was Nederland, met een percentage van 30% van alle sterfgevallen waarin werd afgezien van een of andere behandeling, op Zwitserland na het land waar deze beslissingen het vaakst genomen werden.²⁴ Wat daarnaast goed is om te zien, is dat deze beslissingen in Nederland in 95%, dus vrijwel altijd, worden besproken met de patiënt of diens familie. In andere landen zijn die percentages duidelijk lager. Het zou dus best zo kunnen zijn dat het in Nederland in vergelijking met andere landen meevalt met de frequentie van overbehandeling aan het einde van het leven.

Dat neemt niet weg dat overbehandeling ook in Nederland waarschijnlijk vaker voorkomt dan we zouden willen. De gezondheidszorg is immers gericht op DOEN en niet op LATEN. Dat geldt zowel voor de aanbod- als voor de vraagkant. Burgers en patiënten hebben hoge verwachtingen van medische behandeling. De media besteden regelmatig aandacht aan weer nieuwe medische vondsten waardoor bijvoorbeeld kanker nu echt spoedig de wereld uit geholpen zal worden. Ziekte wordt steeds minder gezien als iets wat je overkomt en waartegen je betrekkelijk machteloos staat, en steeds meer als iets waartegen je met hulp van je dokter ten strijde moet trekken, met de dood als ultieme nederlaag. Voor de dokter zelf voelt het meestal ook beter als ze iets kan DOEN, en bovendien wordt ze daar ook meer voor gewaardeerd en beloond. En zo ontstaat overbehandeling, die achteraf, als de patiënt ondanks alle inspanningen na een moeilijke periode toch overlijdt, door iedereen wordt betreurd en bovendien beslag legt op een substantieel deel van het gezondheidszorgbudget waar eigenlijk veel doelmatiger dingen mee gedaan hadden kunnen worden.

Er zijn al veel voorstellen gedaan om te komen tot meer passende zorg in de laatste levensfase. De gedachte achter veel van die voorstellen is dat we moeten komen tot een cultuurverandering, waarbij een cultuur waarin de dood zolang mogelijk buiten het zicht wordt gehouden en hooggespannen verwachtingen van medische zorg overheersen verandert in een cultuur waarin tijdig en open praten over de dood normaal is en mensen in hun laatste levensfase niet alleen maar bezig zijn met en afhankelijk zijn van medische zorg.

Binnen de palliatieve zorg houdt men zich al enkele tientallen jaren bezig met de vraag hoe artsen én patiënten geholpen kunnen worden bij die cultuuromslag. Maar door haar streven naar openheid en de acceptatie van de onvermijdelijkheid van het sterven draagt de palliatieve zorg voor velen het imago van 'alle hoop is verloren' en 'afgeschreven zijn' met zich mee. Sommigen pleiten daarom voor het afschaffen van de term palliatieve zorg. In mijn optiek is de weerstand die deze term oproept nu juist een symptoom van het probleem dat de palliatieve zorg beoogt aan te pakken, namelijk het niet onder ogen zien van de dood. En een symptoom bestrijden door het een andere naam te geven lijkt me geen voorbeeld van passende zorg.

Een ander binnen de palliatieve zorg breed gedragen voorstel is dat het een eigenstandig en voor iedereen herkenbaar specialisme zou moeten worden, wat in veel landen om ons heen overigens al het geval is. Ook dat gaat vermoedelijk niet helpen, zo leert ook de ervaring in diezelfde buitenlanden. Ten eerste DOEN palliatieve zorg professionals ook liever iets dan dat ze iets LATEN, dus ook binnen dat vakgebied is er het risico dat vooral het aanbod de vraag gaat bepalen en er palliatieve overbehandeling ontstaat. Terwijl voor palliatieve zorg net zozeer als voor andere vormen van zorg geldt: alleen waar en wanneer dat zinvol is.

Maar misschien nog belangrijker is dat palliatieve zorg bovenal een concept en pas daarna een vakgebied of discipline is. Het *concept* palliatieve zorg is relevant voor alle dokters die met leven en dood te maken hebben, en de *discipline* palliatieve zorg wordt erbij gehaald in complexe situaties. Dat laatste gebeurt overigens nog te weinig en te laat. Volgens de eerder aangehaalde Rümke duldt de dokter eigenlijk niemand naast zich in zijn heroïsche strijd tegen de dood. De zo gewenste cultuuromslag is ook daarop van toepassing: als de dokter er niet goed uitkomt bij de behandeling van een patiënt met een ongeneeslijke ziekte, dan kan en moet zij tijdig palliatieve hulptroepen inschakelen.

Conclusie

De dood laat niet met zich sullen. Maar daar waar de dokter uit het sprookje van het begin zich moest behelpen met een kruidendrankje en de influisteringen van zijn bijzondere oom, stel ik vast dat onze dood inmiddels behoorlijk maakbaar en redelijk bespreekbaar is geworden. Dat is de basis voor voortgaande gedachtevorming, discussie, onderzoek en verbetering van de praktijk. Er zijn bijvoorbeeld duidelijke aanwijzingen dat er nog teveel bewuste en onbewuste onbekwaamheid en onhandigheid is bij zorgverleners, en dat er nog teveel onzekerheid en onvervulde behoeften zijn bij patiënten en hun familie. Bovendien is er nog onvoldoende kennis over de omvang, aard, oorzaken en gevolgen van passende en niet-passende zorg in de laatste levensfase. En het is een cliché, maar we gaan maar één keer dood, dus het kan niet over als het niet goed is gegaan. Onderzoek heeft al veel aanknopingspunten voor verbetering opgeleverd, zowel wat betreft adequate behandeling van symptomen als wat betreft methoden voor goede besluitvorming en communicatie. Onze eigen, veelal in samenwerking lopende projecten op het gebied van palliatieve sedatie, medicatiegebruik, zorg in het ziekenhuis en de bijdrage van consultatieteams, ook wat kostenbesparingen betreft, communicatie en besluitvorming, prognostiek, en zorg in de stervensfase zullen verder bijdragen aan onze kennis op dit gebied. We sluiten daarmee graag aan bij een van de strategische doelstellingen van het Erasmus MC, 'zichtbaar betere zorg', niet alleen door sterftcijfers zo laag mogelijk te houden en daardoor als ziekenhuis hoog op ranglijstjes terecht te komen, maar ook door passende zorg te bieden als het overlijden onvermijdelijk is geworden. Ook door de verdere ontwikkeling van onderwijs voor geneeskundestudenten en post-academisch onderwijs voor artsen en onderzoekers wil ik daar graag mijn bijdrage aan leveren.

Dat ik mijn onderzoek en onderwijs kan uitvoeren vanuit de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg is daarbij van cruciaal belang. Door medische innovaties wordt onze dood steeds meer uitgesteld, maar de toegevoegde jaren gaan nogal eens gepaard met aan de ouderdom gerelateerde problemen, zoals diabetes, gewrichtsslijtage en dementie, maar ook eenzaamheid, depressie en onthechting. Wat 'tijdig sterven' en 'passende zorg rond het levenseinde' tegen die achtergrond betekent, is niet alleen een vraag die moet worden beantwoord in het individuele contact tussen arts en patiënt, maar ook vanuit het maatschappelijke perspectief: welke kwaliteit van leven ervaren mensen in hun laatste levensfase en hoe wordt die beïnvloed door wet- en regelgeving, door overheidsbeleid bijvoorbeeld op het gebied van de ouderenzorg, door veranderingen in doodsoorzaken en zieketrajecten, door ons gedrag en onze omgang met gezondheid, ziekte en lijden, en door onze omgang met en verwachtingen van de dokter. Dat zijn de vragen die we moeten beantwoorden als we dichter bij een cultuur willen komen waarin we het naderen van onze dood tijdig en open onder ogen zien, waarin we in het besef van die naderende dood onze eigen verantwoordelijkheid nemen als het gaat om tijdig en goed sterven, in verbondenheid met onze omgeving, en waarin we uiteraard medische zorg vragen en ontvangen waar en wanneer dat zinvol is. Daar wil ik me de komende jaren graag voor inzetten.

Dankwoord

Een woord van dank. Ik dank het College van Bestuur van de Erasmus Universiteit, Raad van Bestuur van het Erasmus MC, en het Bestuur van de Vereniging Trustfonds voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik heb in mijn loopbaan tot nu toe veel geluk gehad met mijn leidinggevenden. Hans Bijlsma leidde mij in Utrecht op tot een zelfstandig onderzoeker. Paul van der Maas heeft mij tot een volwassen onderzoeker gemaakt doordat hij zijn onuitputtelijke wijsheid met mij wilde delen, zowel op professioneel als persoonlijk vlak. Johan Mackenbach geeft mij vertrouwen, steun en adviezen die altijd van grote waarde zijn. Ik heb ook altijd veel geluk gehad met mijn samenwerkingspartners. Het zijn er teveel om hier allemaal op te noemen, maar mijn bijzondere dank en professionele én persoonlijke waardering gaan uit naar Lia van Zuylen, van wie ik elke keer weer leer wat de echte dilemma's van de dokter zijn; Karin van der Rijt, voor haar positief-kritische meedenken en enorme inzet voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg; Hans van Delden, die mij vele ethische ingewikkeldheden beter heeft doen begrijpen, net zoals Inez de Beaufort en Suzanne van de Vathorst, en al hun collega's; Bregje Onwuteaka-Philipsen, Gerrit van der Wal, Roeline Pasman, en Luc Deliëns, die onmisbare partners in vele onderzoeksprojecten zijn. Anneke Dekkers is een van mijn belangrijkste niet-universitaire collega's aan wie ik veel dank verschuldigd ben. Alle overige collega's met wie samenwerk, in onderzoek of beleid, of die meedoen aan een van onze onderzoeksprojecten wil ik ook hartelijk danken voor hun inspiratie en enthousiasme. De regionale consortiumvorming en de oprichting van een of meer academische werkplaatsen leiden in de komende jaren vast tot nog veel meer belangrijk en vernieuwend onderzoek, waar ik zeer naar uitkijk. Binnen de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg werk ik met veel plezier en inspirerend samen met Judith Rietjens, mijn eigen onderzoeksgroep en vele hulptroepen daarbuiten. Ik kan jullie niet allemaal persoonlijk noemen, maar wil jullie daarvoor danken. De ontmoetingen met de dames van onze female development groep geven mij iedere keer weer kracht en inspiratie, en de zanguurtjes met het Hobokenkoor zijn altijd een bijzondere vorm van ontspanning, waarvoor ook mijn hartelijke dank.

Dan mijn ouders, familie en vrienden. Heel fijn dat jullie er zijn! Mijn oudste broer Gerben is er helaas niet bij. Hij belde mij vorig jaar op 1 februari op om me te feliciteren met mijn benoeming. Hij was huisarts en trots op me, als broer en als collega. Twee weken later werd hij geheel onverwacht ziek en op 21 maart overleed hij, in het ziekenhuis na een intensief behandeltraject. Ook in onze familie laat de dood zich soms van zijn zeer onrechtvaardige kant zien.

Als laatste Marioline, veel dank dat je er voor me bent en wilt zijn, en mijn fantastische kinderen Hanna en Teun: jullie zijn mijn leven!

Ik heb gezegd.

Referenties

- ¹ Maddison A. The world economy. A millennium perspective. OECD, Parijs, 2001.
- ² Bron: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- ³ Maddison A. Idem.
- ⁴ Mackenbach JP, van der Maas PJ. Volksgezondheid en gezondheidszorg. Elsevier gezondheidszorg, Maarssen, 2008.
- ⁵ <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/publicaties/artikelen/archief/2011/2011-3511-wm.htm>
- ⁶ Stoffers M. Erasmus en de dood. In: De cultuurgeschiedenis van de dood. Red. Van der Zeijden A. Editions Rodopi BV. Amsterdam – Atlanta GA, 1990.
- ⁷ Cappers W. Aan deze zijde van de dood. Funeraire componenten van seculariserende cultuurlandschappen in Nederland 1576-2010. Wim Cappers, Arnhem, 2012.
- ⁸ Rümke HC. De dokter en het probleem van de dood. Ned Tijdschr Geneesk 1959;103:11.42;2097-102. By Albert kok (Own work) [GFDL (<http://www.gnu.org/copyleft/fdl.html>) or CC-BY-SA-3.0-2.5-2.0-1.0 (<http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/>)], via Wikimedia Commons.
- ⁹ Foto: Albert Kok (eigen werk) [GFDL (<http://www.gnu.org/copyleft/fdl.html>) or CC-BY-SA-3.0-2.5-2.0-1.0 (<http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/>)], via Wikimedia Commons.
- ¹⁰ Van den Berg JH. Medische macht en medische ethiek. Callenbach, Nijkerk, 1969.
- ¹¹ CBS statline.
- ¹² Op basis van gegevens van het Sterfgevallenonderzoek 2010, zie: Van der Heide A, Brinkman-Stoppelenburg A, van Delden H, Onwuteaka-Philipsen B. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Sterfgevallenonderzoek 2010. ZonMw, Den Haag, 2012.
- ¹³ CBS statline.
- ¹⁴ Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005;330:1007-11.
- ¹⁵ Op basis van gegevens van het Sterfgevallenonderzoek 2010, zie: Van der Heide A, Brinkman-Stoppelenburg A, van Delden H, Onwuteaka-Philipsen B. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Sterfgevallenonderzoek 2010. ZonMw, Den Haag, 2012.
- ¹⁶ Euthanasie: gevallen waarbij gebruik werd gemaakt van reguliere euthanatica, inclusief hulp bij zelfdoding.
- ¹⁷ Sterfgevallenonderzoeken 1990 – 1995 – 2001 – 2005 – 2010.
- ¹⁸ Sterfgevallenonderzoek 2010.
- ¹⁹ Van Delden JMM, van der Heide A, van de Vathorst S, Weyers H, van Tol DG. Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek. ZonMw, Den Haag, 2011.
- ²⁰ KNMG -richtlijn Palliatieve sedatie. Richtlijn van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst (KNMG), 2009.

²¹ Veerbeek L, van Zuylen L, Swart SJ, van der Maas PJ, de Vogel-Voogt E, van der Rijdt CC, van der Heide A. The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliat Med* 2008;22:145-51. Zie ook: www.zorgpadstervensfase.nl.

²² http://dartmed.dartmouth.edu/spring07/html/atlas_09.php.

²³ Polder JJ, Barendregt JJ, van Oers H. Health care costs in the last year of life – the Dutch experience. *Soc Sci Med* 2006;63:1720-31.

²⁴ Bosshard G, Nilstun T, Bilsen J, Norup M, Miccinesi G, van Delden JJM, et al. Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries. *Arch Intern Med* 2005;165:401-7.

*Deze publicatie betreft een oratie aan
de Erasmus Universiteit Rotterdam*

ISBN 978-94-91462-00-9

