



# VU Research Portal

## Levensendeonderzoek: over het streven naar een waardig levenseinde

Onwuteaka-Philipsen, B.D.

2011

### **document version**

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

### **citation for published version (APA)**

Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2011). *Levensendeonderzoek: over het streven naar een waardig levenseinde*.

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

### **Take down policy**

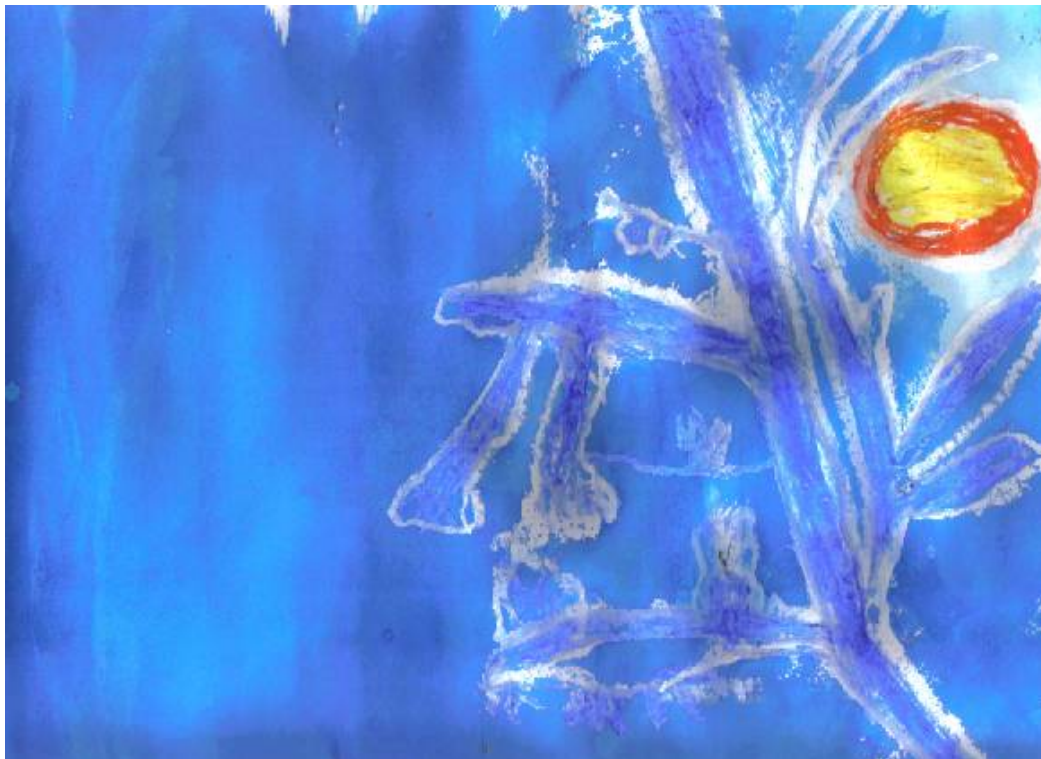
If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

### **E-mail address:**

[vuresearchportal.ub@vu.nl](mailto:vuresearchportal.ub@vu.nl)

# **Levensendeonderzoek over het streven naar een waardig levenseinde**

*Prof.dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen*



*Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar  
levenseindeonderzoek aan de faculteit der geneeskunde van de Vrije Universiteit  
Amsterdam/VU Medisch Centrum op 4 maart 2011*

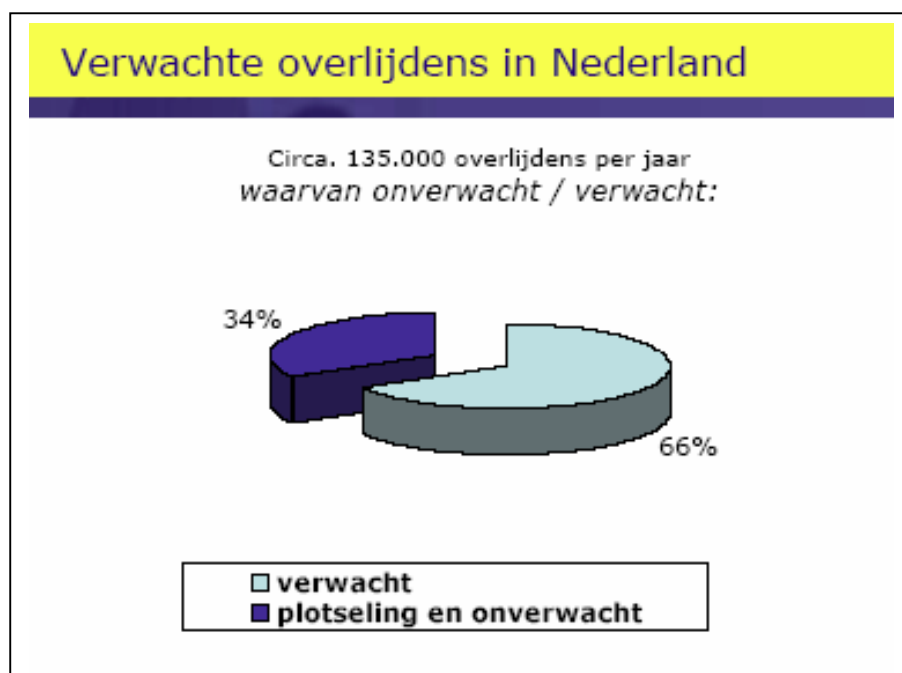
*Mijnheer de rector, dames en heren,*

Levensendeonderzoek, waar gaat dat eigenlijk over? Is dat in één korte zin uit te drukken? 'Waar gaat het over?' is natuurlijk een vraag waar ik in de loop der jaren over nagedacht heb. 'Hoe druk ik dat in één korte zin uit?' werd een relevante vraag bij het bedenken van een titel voor deze voordracht. De titel moet liefst een vlag zijn die de lading dekt. Dat is geworden 'over het streven naar een waardig levenseinde'.

In deze rede wil ik:

- laten zien dat het uiteindelijke onderwerp van levensendeonderzoek het streven naar een waardig levenseinde is ;
- aangeven welke thema's hierbinnen belangrijk zijn;
- en aangeven hoe deze thema's aandacht krijgen of zullen krijgen in onderzoek en onderwijs in het kader van mijn leeropdracht.

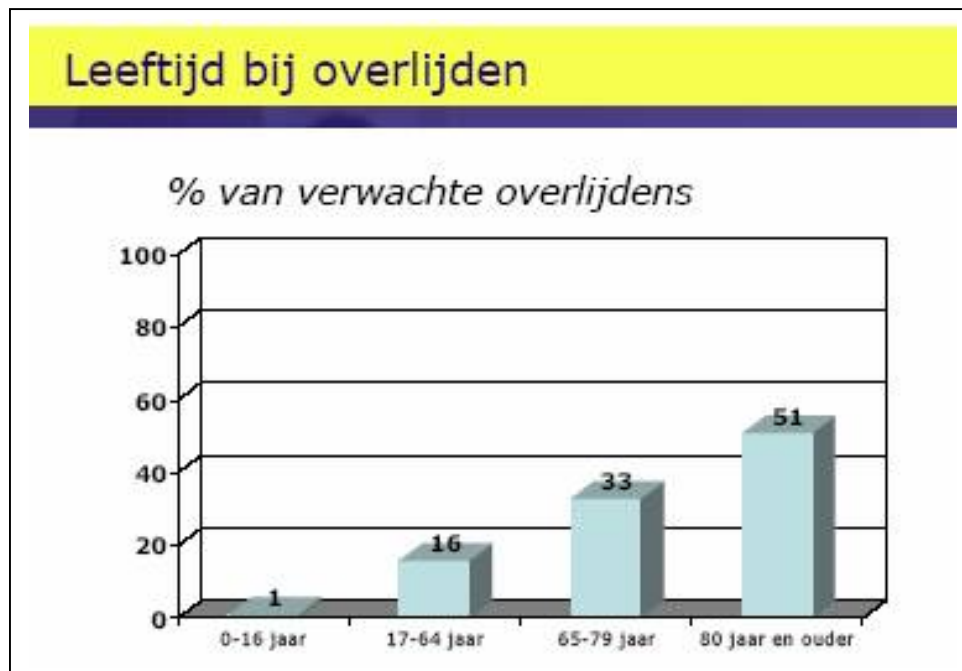
Maar eerst wil ik nog een stapje terug zetten naar het feitelijk belang van levensendeonderzoek. Hoewel de meeste mensen in deze zaal daarvan overtuigd zullen zijn, laat ik toch een paar cijfers zien over hoeveel en welke mensen we het hebben als het gaat over de laatste levensfase in Nederland.



#### *De laatste levensfase in Nederland in cijfers*

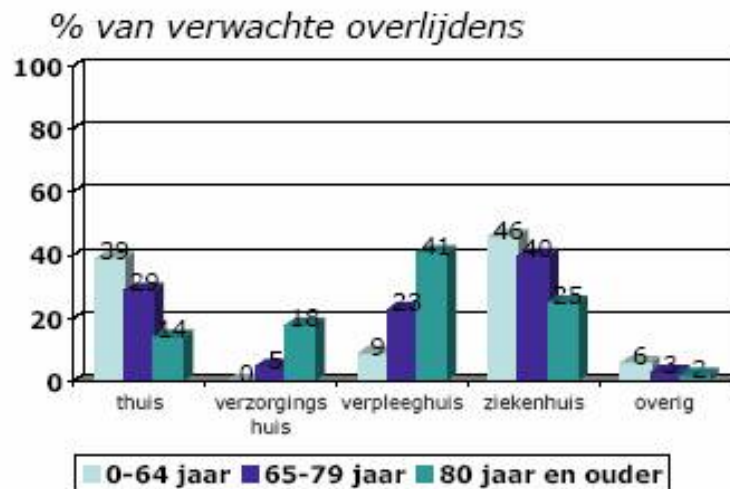
In Nederland sterven jaarlijks ca. 135.000 mensen. Bij een deel van deze mensen komt het overlijden plotseling en onverwacht. Het is natuurlijk een zekerheid dat ieder

mensen ooit zal overlijden, maar bij deze mensen was in de periode voor hun overlijden, of zij nou gezond of ziek waren, niet voorzien dat zij binnenkort zouden gaan overlijden. Bij tweederde van de mensen daarentegen is het overlijden verwacht. Dat wil zeggen dat de mensen zelf, hun naasten en / of de zorgverleners in de periode voor het overlijden wisten dat de persoon zou gaan overlijden en daarmee rekening konden houden ten aanzien van hoe zij het laatste deel van hun leven zouden inrichten en natuurlijk ten aanzien van beslissingen over zorg en behandeling in de laatste levensfase.

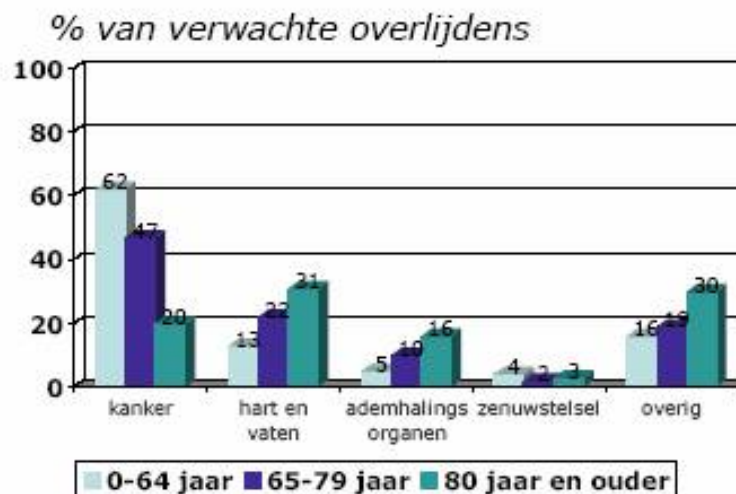


Gelukkig is het in Nederland zo dat de meeste mensen die verwacht overlijden een hoge leeftijd bereikt hebben: circa 8 van de 10 overledenen heeft de pensioengerechtigde leeftijd bereikt en 5 van de 10, ofwel de helft, is 80 jaar of ouder. Waar overlijden deze mensen? Ongeveer een derde overlijdt thuis of in een verzorgingshuis, ongeveer een derde overlijdt in het verpleeghuis en ongeveer een derde overlijdt in het ziekenhuis. Zoals wel te verwachten is, is er een relatie tussen leeftijd en plaats van overlijden. Kort gezegd is het zo: hoe ouder men wordt hoe minder vaak men thuis of in het ziekenhuis zal overlijden en hoe vaker men in een verzorgings- of verpleeghuis zal overlijden. Omdat vrouwen ouder worden dan mannen treft dit hen vaker dan mannen.

## Plaats van overlijden naar leeftijd



## Doodsoorzaak naar leeftijd



En waar overlijden mensen aan? Bij ruim een derde van de overledenen wier overlijden verwacht was, was de doodsoorzaak kanker. Gevolgd door hart- en vaatziekten bij ongeveer een kwart van de overlijdens. Ook doodsoorzaak is gerelateerd aan leeftijd. Naarmate men ouder wordt, overlijdt men minder vaak aan kanker en vaker aan hartziekten, ziekten van de ademhalingsorganen zoals COPD en vaker aan 'overige ziekten'. Naast de doodsoorzaak kunnen er, zeker bij ouderen,

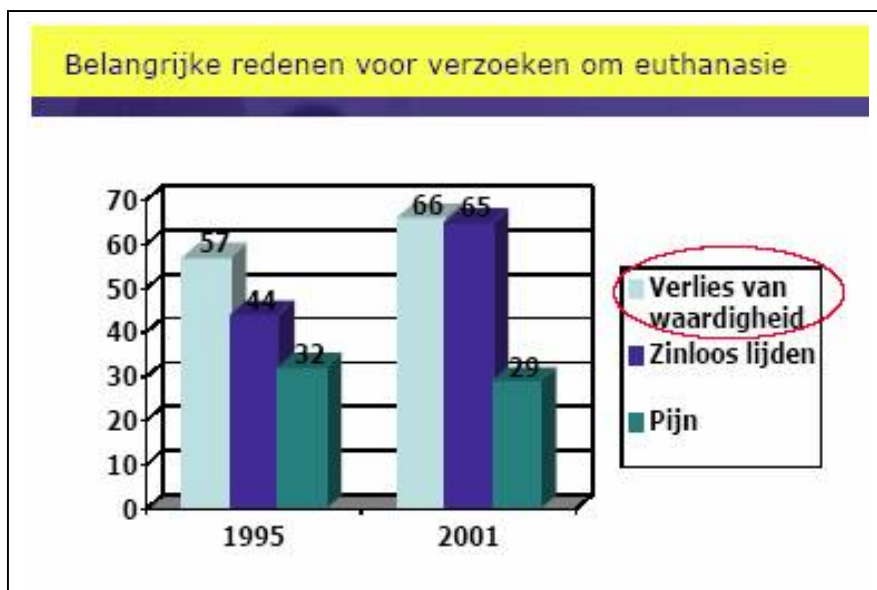
andere ziektes aanwezig zijn en is er sprake van comorbiditeit. Noemenswaardig in dit kader is dementie. Deze ziekte wordt, terecht of onterecht, niet vaak als doodsoorzaak genoemd. Dit maakt het lastig te weten te komen hoeveel van de overledenen een vorm van dementie hadden. Het is algemeen bekend dat in verpleeghuizen veel mensen dementie hebben. Van overledenen die op een andere plek dan het verpleeghuis overlijden is uit onderzoek via huisartsenpeilpraktijken bekend dat 14% de diagnose dementie had; van de mensen van 80 jaar en ouder had 20% de diagnose dementie.

Deze korte beschrijving van sterven in Nederland laat zien dat er elk jaar een grote groep mensen overlijdt en dat er grote verschillen zijn in kenmerken van de laatste levensfase kijkend naar leeftijd, plaats van overlijden en doodsoorzaak. Deze kenmerken hebben uiteraard hun weerslag op de wijze waarop patiënt en naasten de laatste levensfase ervaren, en de wijze waarop zij en artsen besluiten ten aanzien van zorg en behandeling nemen of willen nemen. Daarmee kom ik bij het onderwerp 'het streven naar een waardig levenseinde'.

#### *Het streven naar een waardig levenseinde, de kern van levenseindeonderzoek*

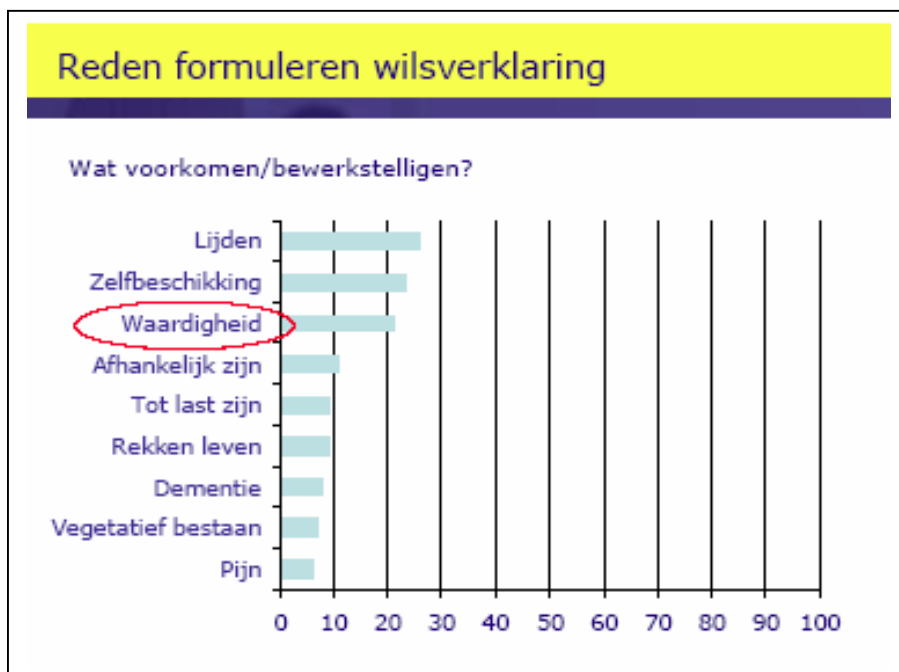
In de geneeskunde ligt de nadruk sterk op genezen van ziekte. Zo sterk dat soms gedacht wordt dat genezing en de daarvoor nodige zorg en behandeling de enige doelen van de gezondheidszorg zijn. Echter, zelfs wanneer iemand een ziekte heeft die goed te genezen is, is dat natuurlijk niet zo. De persoon moet inderdaad de medische behandeling krijgen die haar beter zal maken en ook kan het zijn dat zij tijdelijk zorg moet ontvangen omdat zij door de ziekte niet volledig voor zichzelf kan zorgen. Daarnaast heeft zij mogelijk begeleiding nodig om met de ziekte om te leren gaan. Tenslotte, wanneer de ziekte gepaard gaat met bijvoorbeeld pijn, zal de pijn verlicht moeten worden. Wanneer een ziekte chronisch is, wanneer zeker is dat iemand aan de ziekte zal gaan overlijden en zéker wanneer het overlijden binnen afzienbare tijd verwacht wordt, wordt het belang van genezing minder en worden de andere drie aspecten – zorg, begeleiding, en symptoomverlichting – steeds belangrijker. Het gebruik van de term 'medisch uitbehandeld' wijst bijvoorbeeld op deze verandering in doeleinden van zorg. Kijkend naar de levensloop van mensen kan je zeggen dat de gezondheidszorg vier doelstellingen heeft: zorgen dat mensen veilig ter wereld komen, zorgen dat de gezonden gezond blijven, zorgen dat de zieken verzorgd en zo mogelijk genezen worden, en zorgen dat mensen waardig kunnen sterven. In de laatste levensfase is het de bedoeling dat de zojuist genoemde doelen van de gezondheidszorg in het licht staan van het zorgen voor een waardig levenseinde.

Hoewel het de vraag is of in de praktijk in de laatste levensfase bij artsen en andere zorgverleners het streven naar waardig sterven altijd centraal staat, wordt een waardige laatste levensfase door zorgverleners in de gezondheidszorg gezien als een belangrijk doel. Op de website van menig hospice wordt vermeld dat respect voor de waardigheid van de mens belangrijk is. Ook door de overheid wordt waardigheid genoemd: 13 januari 2011 heeft de staatssecretaris een brief naar de tweede kamer gestuurd over de verankering van palliatieve zorg in de praktijk. De eerste alinea van haar brief luidt als volgt: *“In een beschaafde samenleving wordt het levenseinde niet genegeerd, maar met respect en liefdevolle aandacht omgeven. Dit is in eerste instantie de verantwoordelijkheid van degenen die de stervende het meest nabij staan. Maar dat ontslaat de samenleving als zodanig niet van de plicht om, daar waar voor mensen de dood zich aankondigt, te zorgen dat de gezondheidszorg bijdraagt aan een waardig levenseinde. Dat heeft in Nederland een vertaling gekregen in wat palliatieve zorg wordt genoemd”*. Deze inleiding laat nog alle ruimte aan een mooie of minder mooie invulling van het beleid op het terrein van palliatieve zorg, maar stelt een waardig levenseinde centraal.



Uit de keuze voor de term levenseindeonderzoek boven levenseindezorgonderzoek kunt u afleiden dat ik het patiëntenperspectief heel belangrijk vind. Ook voor hen is streven naar een waardig levenseinde belangrijk. Waardigheid wordt dan vaak in verband gebracht met euthanasie of hulp bij zelfdoding of juist de afwijzing ervan. In Nederland wordt in de euthanasiewet waardigheid niet expliciet genoemd, maar in Oregon heet de wet die hulp bij zelfdoding daar regelt de ‘Death with Dignity Act’.

Ook hebben door de hele wereld belangenverenigingen die streven naar het toelaten van euthanasie of hulp bij zelfdoding waardigheid in hun naam. Verlies van waardigheid is een van de belangrijkste redenen voor patiënten om om euthanasie te vragen. In ongeveer tweederde van euthanasiegevallen is verlies van waardigheid een van de redenen voor het euthanasieverzoek van de patiënt. Ook wordt het behouden van waardigheid of het voorkomen van verlies van waardigheid vaak genoemd als reden om een wilsverklaring op te stellen. Een wilsverklaring is een document waarin iemand haar wensen vastlegt zodat deze bekend zijn wanneer zij zelf haar wensen niet meer kenbaar kan maken. Hoewel de euthanasieverklaring de meest bekende wilsverklaring is, hoeft een wilsverklaring niet over levensbeëindiging te gaan. Het kan ook gaan om mogelijk levensverlengende behandelingen die men niet wil ontvangen onder bepaalde omstandigheden zoals in het behandelverbod of om het aanwijzen van een naaste die voor iemand beslissingen mag nemen als zij het zelf niet meer kan. Er is ook een wilsverklaring die expliciet vermeldt dat men geen euthanasie wil, maar wel goede zorg wil ontvangen: de levenswensverklaring.



Ook het Nederlands publiek, dat over het algemeen haar wensen niet heeft vastgelegd in een wilsverklaring, vindt waardigheid belangrijk in de laatste levensfase. Hieronder is te zien dat zij waardigheid vaker zeer belangrijk vinden bij kwaliteit van sterven dan bij kwaliteit van leven.





Het is duidelijk geworden dat de gezondheidszorg, de zorgverleners en mensen in de laatste levensfase zelf allen streven naar waardigheid. Maar ook is duidelijk dat het streven naar waardigheid vele verschillende invullingen kent. Voor de gezondheidszorg van beleid op gebied van palliatieve zorg tot de euthanasiewet en voor mensen zelf van het verzoeken om euthanasie tot het expliciet niet willen van euthanasie. De term waardigheid wordt vaak en op verschillende wijze genoemd wanneer het om de laatste levensfase gaat. Wat wordt er onder verstaan?

#### *Wat is waardigheid?*

Ten eerste wil ik onderscheid maken tussen basiswaardigheid of intrinsieke waardigheid en persoonlijke of ervaren waardigheid. Basiswaardigheid is de waardigheid die iedereen heeft als mens. Dit is de waardigheid waarover gesproken wordt in de verklaring van de rechten van de mens. Deze waardigheid heeft ieder mens en kan niet afgenomen worden. Dit is in de eerste plaats terrein van onderzoek voor de filosofie. Terwijl intrinsieke waardigheid niet afgenomen kan worden, kunnen mensen zich zorgen maken over verlies van waardigheid. Dan gaat het om persoonlijke of ervaren waardigheid. Dat is de waardigheid waar ik over spreek. Wat is nu persoonlijke waardigheid? Eerst wil ik laten zien wat mensen daar zelf over zeggen.

*“Leven als een geestelijk en lichamelijk volwaardig mens”*

*“De erkenning dat mijn naaste omgeving mijn leven zinvol vindt”*

*“Waardigheid is voor mij, hoe gedraagt men zich. Geef je aanstoot door je gedrag. Laat mijn medemens me in mijn waarde”*

*“Respect voor mijn wensen en die van mijn omgeving”*

*“Zodanig functioneren dat je het zelf acceptabel vindt; geen belasting zijn voor anderen”*

Dit zijn verschillende beschrijvingen van waardigheid. Tegelijk zijn er duidelijk overeenkomsten te zien. Ik weet niet hoe het u verging toen u ze hoorde, maar ik dacht bij allemaal toen ik ze voor het eerst las ‘daar zit wat in’. Deze beschrijvingen zijn niet afkomstig uit literatuur en niet bedacht door filosofen of andere geleerden, maar door respondenten van het door ons opgezette wilsverklaringen cohort. Dit zijn mensen met een of meer van de 4 meest voorkomende wilsverklaringen in Nederland. Hen is de volgende vraag gesteld: kunt u aangeven wat u onder waardigheid verstaat? Hun beschrijvingen geven trouwens mooi elementen van definities van persoonlijke waardigheid die wel door geleerden gemaakt zijn, bijvoorbeeld die van Chochinov:

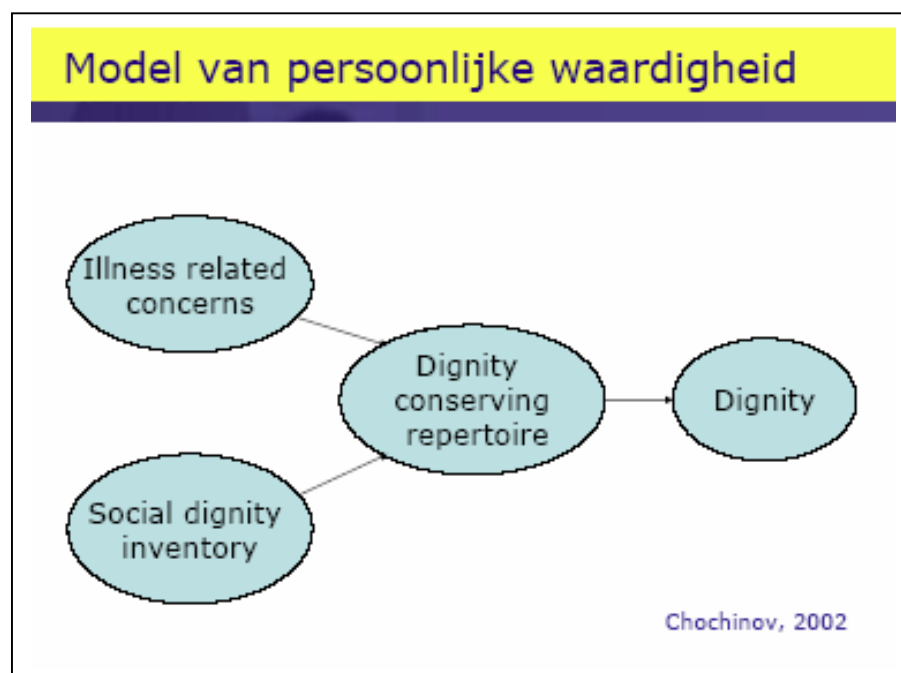
*“Personal dignity refers to the worth we attach to ourselves. It is related to personal goals and circumstances, persons’ self-esteem, and perceptions of being respected and worthy to be respected by others. It can be taken away or enhanced.”*

Iets anders wat opvalt bij de beschrijvingen die de leden van het wilsverklaringen cohort geven is dat ze eigenlijk geen aanwijzingen geven over welke wilsverklaring de persoon heeft. Het is niet meteen duidelijk wie in bepaalde situaties euthanasie als oplossing ziet en wie juist expliciet tegen euthanasie is; wie een euthanasieverklaring heeft en wie een levenswensverklaring. Waardigheid gaat over eigenwaarde en waarde die anderen aan je hechten en respect voor je wensen. Het doet er daarbij niet toe welke wensen dat zijn. Het kan gaan over alle soorten wensen, behandeling en zorg. Dit is een extra argument voor het beschouwen van het streven naar waardigheid als het uiteindelijke onderwerp van levenseindeonderzoek.

Bij het definiëren van een wetenschapsgebied kan het verhelderend zijn onderscheid te maken tussen het materiële en het formele onderzoeksobject. Het materiële onderzoeksobject betreft de concrete verschijnselen die bestudeerd worden. Het formele object is het perspectief van waaruit deze verschijnselen bestudeerd worden.

Het materiële onderzoeksobject van levenseindeonderzoek wordt gevormd door de laatste levensfase van mensen en alle kenmerken hiervan. Dit wordt bestudeerd in het licht van het streven naar een waardig levenseinde, het formele onderzoeksobject.

Tenslotte valt uit de beschrijvingen nog iets af te leiden over persoonlijke waardigheid aan het levenseinde: ziekte en gezondheidszorg zijn belangrijk, maar zeker niet de enige omstandigheden die bepalend zijn voor ervaren waardigheid. Het heeft te maken met hoe iemand zichzelf ziet en hoe zij door de omgeving gezien en behandeld wordt. Een reden dus om te spreken over levenseindeonderzoek en niet over levenseindezorgonderzoek, al maakt het laatste wel deel uit van het eerste.



*Wat is van invloed op waardigheid?*

Wanneer levenseindeonderzoek over het streven naar een waardig levenseinde gaat, is het voor het benoemen van belangrijke thema's voor onderzoek relevant om te weten wat er van invloed is op waardigheid. Dat laat zien waar waardigheid in het geding kan zijn en biedt aanknopingspunten voor strategieën in of buiten de gezondheidszorg om waardigheid zoveel mogelijk te behouden. Chochinov heeft op basis van kwalitatieve interviews met kankerpatiënten in de terminale fase een model voor persoonlijke waardigheid ontwikkeld. In het kort komt het er op neer dat zorgen of klachten gerelateerd aan de ziekte en kenmerken van de sociale omgeving een bedreiging kunnen vormen voor het gevoel van waardigheid van een persoon. Of dit ook zo is hangt af van het waardigheid bevestigend repertoire, ofwel de strategieën

die die persoon heeft om om te gaan met de bedreigingen van de waardigheid. Een voorschot nemend op onderzoek in het kader van mijn leerstoel: we voeren onderzoeken uit naar gevoel van waardigheid bij mensen met kanker, mensen met andere chronische ziekten, mensen met beginnende dementie en mensen die opgenomen zijn in een verpleeghuis. Aan de hand van enkele citaten afkomstig uit deze onderzoeken wil ik een aantal voorbeelden geven van wat van invloed is op persoonlijke waardigheid.

*“... nou gewoon het feit dat ik twee uur nodig heb om in bed te komen.....en dan zie ik mezelf van bovenaf, hoe ik aan het stuntelen ben om in bed te komen, en ik tril aan alle kanten en dan denk ik: waar ben ik in godsnaam mee bezig? Ik vind dat niet waardig.”*

(vrouw van 49, chronisch ziek)

*“Je moet vragen of je naar de wc mag. Je moet vragen of je naar bed mag, eerder als je dat wilt.”*

(vrouw van 90 jaar in verpleeghuis)

*“Mijn leven is overgenomen. Het is voor je eigen bestwil.”*

(man 78 jaar in verzorgingshuis)

Ziekte gaat vaak gepaard met klachten en symptomen die leiden tot functionele en soms ook cognitieve beperkingen waardoor men niet meer goed voor zichzelf kan zorgen. Dit betekent dat men afhankelijk wordt van anderen. Dit heeft vaak invloed op waardigheid. Het kan gaan om zowel het idee voor zichzelf niks meer te kunnen of de regie kwijt te zijn, maar ook om het niet tot last willen zijn van anderen. En wanneer men zorg moet krijgen wordt gevoel van waardigheid beïnvloed door de wijze waarop zorg geleverd wordt.

*“R: Ja, als ik bel.. dan komt er eentje na een kwartiertje meestal kijken wat er aan de hand is.. Nou dan hoor je of het kan of niet [naar het toilet gebracht worden]. Ik heb wel eens gehad dat ik moest wachten ook.*

*I: Maar dan kunt u het wel zo lang ophouden?*

*R: Nou niet altijd. En dan heb je ellende. Ja, je wordt in de stront geboren en je gaat in de stront.*

*I: Ja en als zoiets gebeurt vindt u dat dan ook van invloed op uw gevoel van waardigheid?*

*R: Ja zeker, dan zakt die naar een 0, of er onder, nog minder dan 0.”*

*I: Ja, maar vindt u dat dan vervelend voor uzelf of voor die ander die het dan schoon moet maken?*

*R: Voor mijzelf ook, en voor hun ook natuurlijk. Het is gewoon ellendig.”*

(man 67 in verpleeghuis)

Overigens zag deze respondent, net als vele anderen, dat de ‘zusters’ er ook niet zoveel aan konden doen omdat ze het zo druk hebben. Dit voorbeeld gaat over praktische zorg, maar ook bejegening is heel belangrijk. Gelukkig zijn er volgens de respondenten veel ‘lieve zusters’, maar het gaat niet altijd goed.

*“En in het begin weet niemand wat je hebt. Je wordt ingeleverd met pijn en hoge koorts. En dan moet er natuurlijk eerst een diagnose gesteld worden, voordat ze een behandeling op poten kunnen zetten en daar ligt meestal 2 of 3 dagen tussen. En die eerste 2,3 dagen.. dat onzekere, daar lopen ze gewoon je bed langs, want ja ze hebben je toch niks te zeggen. Stop dan even en zeg: we zijn nog bezig met het onderzoek...ja toch even geruststellen.”*

(vrouw, 44 jaar, chronisch ziek over een ziekenhuisopname)

Ook respect voor wensen ten aanzien van beslissingen aan het levenseinde wordt gerelateerd aan waardigheid:

*“Onwaardigheid is dat je niet serieus genomen wordt in je verlangens. In je doodswens”*

(man van 69, chronisch ziek, na geweigerd euthanasieverzoek)

Ook los van het krijgen van zorg en behandeling, is het voor gevoel van waardigheid belangrijk hoe anderen naar een persoon kijken en deze zien als meer dan een patiënt:

*“Daarom ben ik ook specifiek in deze buurt blijven wonen. ...De mensen in het winkelcentrum praten nooit over mijn hoofd heen, ook niet als ik in de rolstoel zit, dan*

*praten ze tegen mij. En dat geeft mij een veilig cocon, van misschien kan ik straks hartstikke gek doen, maar ze weten daar hoort ze thuis en vroeger was ze goed.”*  
(vrouw 53, beginnende dementie)

Dit laatste citaat is ook een goed voorbeeld van hoe de manier waarop de omgeving omgaat met mensen een beschermende factor kan zijn. Misschien zou in het waardigheidsmodel er niet alleen maar waardigheid bevestigend repertoire van de persoon zelf moeten zijn, maar ook waardigheid bevestigend repertoire van anderen dat kan helpen bij het behouden van waardigheid. Er zijn natuurlijk verschillen tussen mensen in hoe gevoelig zij zijn voor een respectvolle behandeling, maar je kan veilig zeggen dat iedereen er baat bij zal hebben. Daarnaast is hoe men zelf omgaat met de beperkingen van lichaam, geest, verzorging en sociale omgeving belangrijk voor hoeveel invloed deze beperkingen hebben op het gevoel van waardigheid. Lukt het om de beperkingen te accepteren en zichzelf nog te herkennen als dezelfde persoon? Om eigenwaarde te behouden? Om het leven nog betekenisvol te vinden? Toch nog een gevoel van controle te behouden?

Met deze beschrijving van het waardigheidsmodel en wat van invloed is op persoonlijke waardigheid is het onderwerp natuurlijk nog niet uitputtend behandeld. Hiermee sluit ik mooi aan op het volgende onderwerp van mijn verhaal: belangrijke thema's voor onderzoek. Het zojuist beschreven lopend onderzoek betreft een belangrijk thema: wat verstaan mensen onder persoonlijke waardigheid en wat is er van invloed op waardigheid? Het nu lopende onderzoek is er ondermeer op gericht om na te gaan of het waardigheidsmodel van Chochinov ook goed te gebruiken is bij andere groepen dan de groep terminale kankerpatiënten waarvoor hij het ontwikkeld heeft en waar nodig het model aan te passen aan andere groepen. Daarnaast zijn we op zoek naar factoren die eigenlijk altijd of in ieder geval voor bepaalde groepen van invloed zijn op waardigheid. Hier meer over weten biedt mogelijkheden voor aanpassing van organisatie van zorg.

#### *Belangrijke thema's voor onderzoek*

Wat zijn voor ons belangrijke thema's binnen het kader van de leeropdracht? Het uiteindelijke doel van ons onderzoek is om aanknopingspunten te bieden voor het vinden van manieren waarop de gezondheidszorg beter kan bijdragen aan een waardige laatste levensfase. Om die manieren te vinden is het wel belangrijk om inzicht te krijgen in de hele reikwijdte van het begrip waardigheid. Bovendien kan gezondheidszorg wat mij betreft breed opgevat worden. Ook een interventie om bijvoorbeeld ouderen of mensen met een levensbedreigende ziekte in peergroups

meer inzicht te laten krijgen in de mogelijkheden voor zorg en behandeling in de laatste levensfase en hun eigen wensen op dat gebied, zou ik onder gezondheidszorg willen laten vallen. En aan de andere kant heel medisch-technische aspecten van goede zorg aan het levenseinde zoals bijvoorbeeld juiste medicatie voor symptoomcontrole past minder binnen de leeropdracht.

Uit mijn verhaal tot nu toe is duidelijk geworden dat ik het patiëntenperspectief belangrijk vind. Maar het perspectief van artsen, verpleegkundigen, verzorgenden is zeker zo belangrijk omdat zij samen met beleidsmakers en overheid de zorg inhoud geven. En extra interessant is waar beiden perspectieven elkaar tegenkomen: de interactie tussen patiënten en zorgverleners. En zeker wanneer dat op terreinen is waar de perspectieven van beiden nogal kunnen botsen of waar communicatie tussen patiënten en zorgverleners moeilijk kan verlopen. Voorbeelden van actuele thema's waarbij dit zeker het geval is, zijn 'klaar-met-leven' problematiek, euthanasieverklaringen van dementiepatiënten en heel recent de levenseindekliniek. In termen van streven naar waardigheid zijn, naast de vraag 'wat is van invloed op waardigheid?' relevante vragen op het terrein van levenseindeonderzoek

1. Wat doen mensen in hun streven naar een waardig levenseinde voor henzelf en hun naasten?
2. Wat doen zorgverleners in hun streven patiënten een waardig levenseinde te bezorgen?
3. Wat doet de samenleving of de overheid in hun streven patiënten een waardig levenseinde te bezorgen?
4. Hoe effectief zijn deze pogingen van patiënten, zorgverleners en overheid?

Deze vragen kunnen betrekking hebben op wensen of ideeën over zorg en behandeling in de toekomst – dit wordt wel advance care planning genoemd - , of op de zorg die geleverd wordt of op behandelingen, inclusief medische beslissingen rond het levenseinde – beslissingen die mogelijk of zeker een levensbekortend effect hebben.

### *Advance care planning*

Bij advance care planning gaat het om het zoveel mogelijk anticiperen op benodigde en gewenste zorg en behandeling op termijn. Hieronder vallen wensen die mensen hebben ten aanzien van zorg en behandeling in de laatste levensfase. Mensen kunnen daar al ideeën over hebben voordat zij zelf ziek zijn of wanneer zij al ziek zijn maar nog niet in de laatste levensfase zijn. Mogelijk hebben zij deze wensen vastgelegd in een wilsverklaring. Hiernaar doen wij onderzoek via het wilsverklaringen cohort. Dit is een cohort van ruim 5000 mensen met een of meer van de meest voorkomende wilsverklaringen, de euthanasieverklaring, het

behandelverbod, het aanwijzen van een vertegenwoordiger en de levenswensverklaring. Deze mensen krijgen elke anderhalf jaar een schriftelijke vragenlijst en subgroepen van mensen met kanker, dementie of een chronische ziekte worden gevolgd met behulp van diepte-interviews. Het onderzoek richt zich op de volgende vragen:

- Wat zijn wensen van mensen ten aanzien van zorg en behandeling in de laatste levensfase?
- Hoe vaak en hoe leggen zij deze vast in wilsverklaringen?
- Met wie bespreken zij deze wensen? Ook met de arts?
- Hoe reageren artsen op het bespreken van wensen en wilsverklaringen met patiënten voor wie het levenseinde nog niet heel nabij lijkt?
- Veranderen de wensen van mensen in de loop van de tijd, bijvoorbeeld wanneer zij zieker worden en het levenseinde duidelijk dichterbij komt?

Het is lopend onderzoek, maar er komt al een beeld naar voren dat zowel patiënten als artsen wat actiever en duidelijker zouden kunnen zijn in het bespreken van bijvoorbeeld een wilsverklaring. Alleen het overhandigen van een wilsverklaring volstaat niet voor een patiënt en alleen in het dossier stoppen van de wilsverklaring volstaat niet voor een arts. Ook is een belangrijke vraag of advance care planning inderdaad leidt tot betere zorg en behandeling in de laatste levensfase. Hierover loopt al onderzoek naar de effectiviteit van wilsverklaringen. Door nabestaanden van overledenen met en zonder wilsverklaring – afkomstig uit het wilsverklaringencohort en uit het LASA-cohort - te bevragen over de laatste levensfase van hun naaste willen we inzicht krijgen in de invloed van wilsverklaringen op de laatste levensfase. Dit geldt natuurlijk vooral voor situaties waarin de patiënt voor overlijden kortere of langere tijd zelf haar wensen niet kon uiten. Onderzoeksvragen die wij willen beantwoorden:

- Zijn er verschillen in zorg en behandeling tussen mensen met en zonder wilsverklaring?
- Wordt de wilsverklaring besproken?
- Wordt de wilsverklaring gevolgd?
- En wanneer de wilsverklaring niet gevolgd wordt, hoe werd dit ervaren door de patiënt en naasten? Was het erg of was het bij nader inzien beter dat het anders gelopen is?

Het zou mooi zijn als in vervolg op het huidige onderzoek een interventie ontwikkeld en geëvalueerd kan worden over het tijdig goed bespreken van wensen van patiënten. Het is daarbij denk ik goed om niet alleen te kijken naar situaties waarin patiënten zelf hun wensen aankaarten. Voor zorgverleners is het ook belangrijk



proactief te zijn en tijdig na te denken over mogelijk nodige zorg en behandeling. Hiervoor zullen zij ook tijdig in gesprek met patiënten en of naasten moeten. In nieuw onderzoek zou het mooi zijn om ook de effecten van advance care planning geïnitieerd door artsen te onderzoeken en mogelijk interventies gericht op verbeteren van advance care planning te evalueren.

### *Zorg en behandeling*

Wanneer het gaat over de periode waarin duidelijk is dat iemand gaat overlijden aan de aandoening die zij heeft staan zorg en behandeling centraal. Momenteel is er een sterke nadruk op het zo vroeg mogelijk herkennen dat iemand gaat overlijden zodat daar tijdig door alle betrokkenen rekening mee gehouden kan worden, bijvoorbeeld door mensen in de laatste levensfase zo min mogelijk meer te verplaatsen en streven naar thuis sterven, wat de voorkeur heeft voor de meeste mensen. Goede samenwerking tussen verschillende zorgverleners is dan belangrijk. Maar terwijl de technische mogelijkheden binnen de palliatieve thuiszorg zijn toegenomen evenals de deskundigheid, lijkt de continuïteit van zorg en de samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleging erop achteruit te gaan. Dat is onder andere het gevolg van de versplintering van de thuiszorginstellingen, van de veranderingen in de zorg buiten kantooruren en van het toegenomen parttime werken. Er zijn verschillende initiatieven gaande om tijdige herkenning van de palliatieve fase en continuïteit van zorg te waarborgen. Voor onderzoekers is de schone taak weggelegd om deze initiatieven goed te evalueren, en dan niet alleen procesmatig – verloopt de invoering goed en zijn de deelnemers tevreden? – maar zeker ook de effecten – worden doelen zoals tijdige herkenning en continuïteit van zorg bereikt en belangrijker zorgt dit ook voor een waardiger levenseinde voor de patiënt en haar naasten? Wij voeren bijvoorbeeld een onderzoek uit naar casemanagement in de palliatieve zorg. Een casemanager is kort gezegd een aanspreekpunt voor de patiënt en haar naasten gedurende de gehele laatste fase en heeft een rol in de coördinatie van zorg. Wij hebben de verschillende casemanagementinitiatieven in Nederland in kaart gebracht. Binnenkort beginnen we met een evaluatie van deze alternatieven om na te gaan of casemanagement, of onderdelen van casemanagement, een toevoeging zijn op de reguliere zorg.

Tenslotte, wanneer het gaat om zorg is ook onderzoek op populatieniveau heel belangrijk. In kaart brengen van waar, waaraan en onder welke omstandigheden mensen overlijden in Nederland geeft veel inzicht in de gevolgen van gezondheidszorgbeleid. Zeker wanneer dit vergeleken kan worden met de situatie in andere landen. Een voorbeeld is de studie 'Place of death in Europe' waarin doodsoorzakenstatistieken van verschillende Europese landen samengevoegd zijn

en zo inzicht is verkregen in invloed van organisatie van zorg en cultuur op plaats van overlijden.

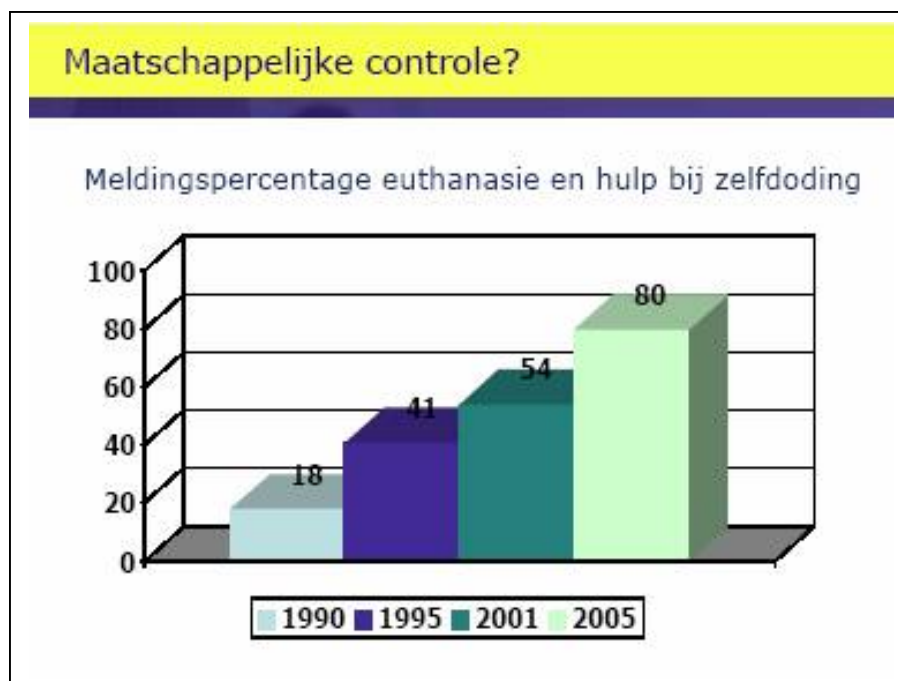


Hier ziet u dat in Nederland 45% van de kankerpatiënten thuis overlijdt. Dit is hoog vergeleken met verschillende andere Europese landen. Anders dan in de meeste andere landen heeft de aanwezigheid van meer ziekenhuisbedden in een regio geen invloed op vaker in het ziekenhuis blijven in Nederland. Mogelijk is hierop van invloed dat in Nederland het beleid op het gebied van palliatieve zorg gericht is op het zoveel mogelijk thuis leveren van palliatieve zorg door huisartsen en thuiszorg. Dit project gaat binnenkort weer starten met data over een recenter jaar en met data van meer landen. Herhaling van dergelijke exercities heeft als belangrijk voordeel dat ook trends in de tijd bestudeerd kunnen worden.

#### *Medische beslissingen rond het levenseinde*

Trends in de tijd op populatieniveau bestuderen is ook een van de belangrijkste sterke punten van het 5-jaarlijkse onderzoek naar de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde en de wijze waarop euthanasie en hulp bij zelfdoding getoetst worden. Deze onderzoeken hebben een belangrijke empirische basis gevormd voor het euthanasiedebat en de euthanasiewet. Het is elke keer weer omvangrijk en arbeidsintensief onderzoek, maar het maakt het mogelijk om helder in enkele plaatjes ontwikkelingen weer te geven. Bijvoorbeeld dat door de jaren heen

ongeveer 80% van de mensen die euthanasie krijgen kanker had en dat het meldingspercentage van euthanasie is gestegen van 18% in 1990 tot 80% in 2005.



Duidelijk is ook dat het voortzetten van deze onderzoeken heel belangrijk is voor het blijven monitoren van trends in Nederland. Het aantal gemelde gevallen van euthanasie is gestegen in de afgelopen jaren. Om te weten of dit komt door een stijging van het meldingspercentage, door een stijging van het totale aantal gevallen euthanasie of door een combinatie van beiden is een nieuw onderzoek nodig. Over euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde is ook onderzoek over interactie tussen patiënt en arts heel relevant. Momenteel loopt er onderzoek naar de wijze waarop patiënten betrokken worden in beslissingen om al dan niet te starten met potentieel levensverlengende behandelingen. Dit is een kwalitatief onderzoek waarin gesprekken tussen patiënt en arts geobserveerd worden en de patiënt geïnterviewd wordt over voorkeuren en ervaringen. Er wordt vaak gezegd dat shared decision-making het ideaal is. Maar heeft dat ook de voorkeur voor iedereen? Hoe willen patiënten betrokken worden bij besluitvorming? Hoe worden patiënten betrokken bij de besluitvorming in de praktijk? En hoe ervaren ze de wijze waarop ze betrokken worden? Als het anders is gegaan dan ze vooraf wilden, vinden ze dat erg? Dit zijn vragen die in dit onderzoek aan de orde komen. Bij beslissingen over behandeling is overleg met de patiënt essentieel, maar is de arts vaak de initiator omdat zij degene is die weet welke behandelingen mogelijk zijn. Bij verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding komt het initiatief van de patiënt.

Er is al heel wat bekend over hoe artsen besluiten om op zo'n verzoek wel of niet in te gaan en over de wijze waarop hierbij een tweede arts geconsulteerd wordt. Dat neemt niet weg dat ook hier nog genoeg nieuws te onderzoeken is. Er is nog steeds beweging in hoe artsen denken over de grensgevallen. Bijvoorbeeld of het nu wel of niet aan artsen is om verzoeken van mensen die niet levensbedreigend ziek zijn maar wel lijden aan het leven in te willigen. Daarnaast is belangrijk hoe het verder gaat wanneer een arts een verzoek geweigerd heeft. Het is uit onderzoek bekend dat de doodswens vaak blijkt bestaan. Hebben patiënt en arts het daar nog over en proberen zij daar nog wat aan te veranderen? En wat doen patiënten zelf om wanneer men dat echt wil, zonder hulp van de arts, het levenseinde te bewerkstelligen? Het kan gaan om stoppen met eten en drinken of het nemen van zelfgespaarde medicatie. Hierover is nog weinig bekend. Hoe verloopt dit en bewerkstelligt dit inderdaad een waardig levenseinde?

Tot zover een beschrijving van belangrijke thema's van levenseindeonderzoek. Wat betreft de manieren waarop dit onderzoek zou moeten plaatsvinden in steekwoorden een paar opmerkingen. Veel onderzoek is tot nu toe descriptief geweest, mede omdat levenseindeonderzoek een terrein in ontwikkeling is. Inmiddels is de tijd rijp om meer interventieonderzoek te doen, overigens zonder daarmee te zeggen dat beschrijvend onderzoek of theorievormend onderzoek niet meer nodig zou zijn. Verder is longitudinaal onderzoek belangrijk om bijvoorbeeld inzicht te krijgen in de verandering van wensen in de loop van een ziekte-traject. Bij het kiezen van de methode moeten de onderzoeksvragen leidend zijn. Omdat onderzoeksvragen vaak zowel vragen om inzicht in de omvang van een probleem en een beter begrip van de aard van het probleem betreffen, wordt in veel projecten gekozen voor een mixed methods approach, een mix van kwantitatieve en kwalitatieve methoden. Tenslotte wil ik nog eens het belang van internationale studies benadrukken. Niet alleen voor vergelijkingen tussen verschillende gezondheidszorgsystemen, maar ook om inzicht te krijgen in culturele verschillen. Voor dit laatste is meer kwalitatief internationaal onderzoek nodig.

### *Onderwijs*

Een manier waarop levenseindeonderzoek kan bereiken dat de gezondheidszorg beter bijdraagt aan het bewerkstelligen van een waardige laatste levensfase van patiënten is door onderwijs aan zorgverleners en toekomstige zorgverleners. In het basiscurriculum van de geneeskunde opleiding is er wel aandacht voor de laatste levensfase, maar is de aandacht voor het onderwerp gefragmenteerd. Voor artsen en ethici is een belangrijke rol weggelegd op dit terrein. Wij hebben een rol in het inzicht

geven in hoe mensen in Nederland de laatste levensfase doorbrengen op basis van onderzoeksgegevens en in het ervoor zorgen dat toekomstig artsen de euthanasiewet kennen. Daarnaast zouden wij goed kunnen bijdragen aan onderwijs dat niet alleen gericht is op behandeling en zorg, maar ook op het perspectief van een waardige laatste levensfase.

Onderwijs aan zorgverleners vindt plaats via na- en bijscholing en specialisatie. Wij dragen incidenteel bij aan dergelijk onderwijs. Het is nastrevenswaardig dit structureler te gaan doen.

Naast een rol in het onderwijs van artsen en andere zorgverleners is het ook belangrijk om nieuwe onderzoekers op te leiden. Dit gebeurt natuurlijk 'on the job' bij de onderzoekers die een promotietraject volgen. Daarnaast zijn er cursussen voor onderzoekers. Bij het EMGO+ instituut speelt EpidM hierin een belangrijke rol. Tot nu toe was er geen onderwijs in kwalitatief onderzoek, terwijl kwalitatief onderzoek en mixed methods steeds belangrijker worden binnen het EMGO+ instituut. Binnen onze onderzoeksgroep is er relatief veel ervaring met kwalitatief onderzoek. Dit jaar wordt er bij EpidM voor het eerst een cursus kwalitatief onderzoek gegeven. Vanuit onze onderzoeksgroep is deze cursus mede ontwikkeld door Roeline Pasman. Zij participeert ook in de leerlijn kwalitatief onderzoek van de studie gezondheidswetenschappen.

Ook start dit jaar een ambitieus project. Samen met gerenommeerde onderzoeksgroepen op het gebied van palliatieve zorg uit België, Engeland, Italië en Noorwegen ontwikkelen we een Europees opleidingstraject voor onderzoekers in de palliatieve zorg. Het project stelt ons in staat om 12 promovendi, 2 per deelnemend onderzoeksinstituut, op te leiden. Uiteraard door 'on the job training' van het uitvoeren van onderzoek, maar ook door een uitgebreid pakket aan cursussen waarin alle aspecten van onderzoek in palliatieve zorg naar voren komen. Dit is een mooie manier om de verschillende sterktes van de deelnemende onderzoeksgroepen te combineren. Bovendien leert het promovendi om samen te werken over de grens. Het project duurt 4 jaar. Het is onze ambitie om daarna de samenwerking op het gebied van Europese cursussen structureel voort te zetten.

### *Dankwoord*

Tot slot wil ik graag een aantal mensen bedanken. Allereerst wil ik het College van Bestuur van de Vrije Universiteit en de Raad van Bestuur van het VU medisch centrum bedanken. Met de instelling van de leerstoel onderschrijven zij het belang van levenseindeonderzoek. Ook bedank ik Hans Brug, Willem van Mechelen en Allard van der Beek voor hun bijdrage aan het realiseren van de leerstoel en voor de prettige en ambitieuze werkomgeving die zij creëren binnen het EMGO+ instituut en

de afdeling sociale geneeskunde, samen natuurlijk met de lijnvoorzitters van sociale geneeskunde en programmaleiders van het EMGO+. Speciaal wil ik Daniëlle Timmermans noemen. Programmaleider van Quality of Care zijn blijft mede leuk door de samenwerking met jou.

In mijn rede sprak ik regelmatig van wij. Misschien dacht u dat ik door alle aandacht die ik vandaag krijg, Koninklijke neigingen krijg. Dat is niet zo. Onderzoek doe je niet alleen en gelukkig is het goed samenwerken in de onderzoeksgroep 'public health at the end of life'. Hoewel nu geen lid meer van deze onderzoeksgroep wil ik toch eerst Gerrit van der Wal noemen. Gerrit, jij stond samen met Jacques van Eijk aan de wieg van het onderzoek naar medische beslissingen aan het levenseinde bij het Vumc, toen nog de VU. Ik ben daar al vroeg, in 1993, bij betrokken geraakt. Dat deze betrokkenheid langer dan het eerste contract van 6 maanden heeft geduurd komt door jouw vermogen vanuit het niets iets moois op te bouwen. Ik ben blij dat ik daar deel van uit mocht maken en dat ik nu samen met Luc Deliëns, Roeline Pasma en Anneke Francke verder kan bouwen aan de onderzoekslijn. Luc, het is een plezier om met je samen te werken. Internationaal onderzoek wordt ook zoveel makkelijker als je als vanzelf al 2 landen paraat hebt. Roeline, jij was de eerste promovendus waarvan ik copromotor was. Dat is zo goed bevallen dat ik promovendi ben blijven begeleiden. Ik ben blij dat je na een periode elders als senioronderzoeker terug bent gekomen want het is samen goed werkjes doen. Anneke, jij bent nog niet zo lang geleden bij ons terechtgekomen. Ik waardeer onze samenwerking zeer; we hebben al veel bereikt in korte tijd. De kern van onderzoek doen op een universiteit zijn toch de promotietrajecten en vooral natuurlijk de bijbehorende promovendi. Ik heb het erg getroffen met Ebun Abarshi, Gwenda Albers Linda Brom, Isis van Gennip, Berniek Hesselink, Pam Kaspers, Ria de Korte-Verhoef, Annicka van der Plas, Kees Ruijs, Mariska Vlug, Matthijs van Wijmen en Marjanne van Zwol. Ook wil ik iedereen bedanken die het doen van onderzoek mogelijk maken, ik noem er een paar, Janneke Goedhart – voor haar goede kwaliteiten als interviewer – en Trees Oeschger, Inge van der Leden voor hun aandeel in het draaiende houden van de afdeling, maar er zijn er nog zoveel meer. Onderzoek doe je duidelijk niet alleen, maar ook niet alleen binnen je eigen onderzoeksgroep. Samenwerking met anderen is belangrijk niet alleen omdat vaak aanvullende expertise nodig is, maar ook omdat discussies voortkomend uit verschillende visies erg nuttig kunnen zijn. Bijzonder is de lange, prettige en vruchtbare samenwerking op het gebied van de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde en regulering van euthanasie met Agnes van der Heide, Paul van der Maas en Hans van Delden. Daarnaast wil ik graag noemen Johan Bilsen, Lieve van den Block, Joachim Cohen, Dorly Deeg, Cees Hertogh, Ad Kerkhof, Martien Muller, Miel Ribbe, Erik van Rijswijk, Bart

Schweitzer, Jenny van der Steen, Riekie de Vet, Kris Vissers, Guy Widdershoven en Dick Willems. Tenslotte ben ik blij dat de onderzoekssamenwerking met de kliniek in het VUmc steeds substantiëler wordt, mede dankzij het expertisecentrum palliatieve zorg en de start het onderzoeksprogramma Quality of Life, een samenwerking tussen EMGO+ en CCAV-ICI, die dit jaar van start gaat.

Tot nu toe ging het allemaal over werk. Daar gaat het ook over vandaag. Toch wil ik ook mijn dierbaren bedanken. Mijn vader, moeder en zus Edith, en ook Neeltje en Harco, die mij altijd gestimuleerd en gesteund hebben. Het is soms lastig om deels in hetzelfde vakgebied als je vader te opereren, maar nu we allebei een jurk mogen dragen is het vooral leuk. Als de motten geen vat hadden gekregen op je toga uit Leiden had ik die graag gedragen vandaag. Lieve Ejior, Sacha en Jonas. Het is fijn thuiskomen bij jullie. Sacha en Jonas, jullie hebben eerlijk gezegd wel een beetje gelijk dat ik er zo belachelijk uitzie. Misschien moet ik zo maar door naar het Carnaval in Maastricht dit weekend. Oga Ejior, never a dull moment with you. Heel erg bedankt voor al je liefde en goede zorgen voor mij en onze jongens.



## Referenties

- Abarshi E. Care in the last months of life. End-of-life care registration in the Netherlands by a network of general practitioners. VUmc, Amsterdam, 2011. (thesis)
- Albers G, Pasman HRW, Rurup ML, de Vet HCW, Onwuteaka-Philipsen BD. Analysis of the construct dignity and construct validation of the Patient Dignity Inventory. (submitted)
- Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* 2002;54:433-443.
- Cohen J, Houtekier D, Onwuteaka-Philipsen et. al. Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *J Clin Oncol* 28:2267-2273.
- Dy S, Lynn J. Getting services right for those sick enough to die. *BMJ* 2007;334:511-513.
- Jacelon CS, Connelly TW, Brown R, Proulx K, Vo T. A concept analysis of dignity for older adults. *J Adv Nurs.* 2004 Oct;48(1):76-83.
- Kaspers PJ, Rurup ML, Pasman HRW, Albers G, van Wijmen MPS, Onwuteaka-Philipsen BD. 'A good death: experiences and preferences of the public and people with an advance directive'. (submitted)
- De Lange F. Waardigheid. Voor wie oud wil worden. Uitgeverij SWP, Amsterdam, 2010.
- McKeown Th. The role of medicine. Dream, mirage or nemesis? Londen, 1976.
- Noordegraaf H, Thung MA (red). Bezinning op gezondheidszorg, een aantal gewetensvragen. Uitgeverij Ten Have, Baarn, 1984.
- Nordenfelt L. The varieties of dignity. *Health Care Anal.* 2004 Jun;12(2):69-81; discussion 83-89.
- Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, van der Heide A et.al. Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, mei 2007 (Programma evaluatie regelgeving deel 23).
- Pasman HRW, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. The concept of unbearable suffering in the context of euthanasia requests. Qualitative interviews with patients and physicians about euthanasia requests that were not granted. *BMJ* 2009;339:b4362.
- Philipsen H. Gezondheidszorg als project en bejegening. Waarden ten aanzien van ziekte, gezondheid en samenleving. Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht, 1988.
- Pleschberger S, Seymour JE, Payne S, Deschepper R, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML. Interviews on End-of-Life Care with Older People: Reflection on Six European Studies. *Qualitative Health Research* 2011 (in press)
- Rurup ML, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen. Euthanasieverklaringen bij dementie. Kwalitatief onderzoek onder artsen en patiënten. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2010;154:A1273
- Rurup ML, Goedhart J, Pasman HRW, Deeg DJH, Kerkhof AFJM, Onwuteaka-Philipsen. Older people with a wish to die: a qualitative study of the reasons and the intensity of the wish to die. *Crisis* 2011 (in press)
- Vlug MG, Pasman HRW, de Vet HCW, Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD. The development of an instrument to measure factors that influence self-perceived dignity. *Journal of Palliative Medicine* 2011 Feb 3.[Epub ahead of print]
- van Wijmen MP, Rurup ML, Pasman HR, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Design of the Advance Directives Cohort: a study of end-of-life decision-making focusing on Advance Directives. *BMC Public Health.* 2010 Mar 26;10:166.