



Waar je woont, is hoe je sterft
Ethische reflecties op recht(v)(w)aardige zorg
rond het levenseinde

Stef Groenewoud



Theologische Universiteit Kampen | Utrecht

Waar je woont, is hoe je sterft. **Ethische reflecties op recht(v)waardige zorg rond het levenseinde**

Afbeelding voorzien door Audrey Kletscher Helbling, Minnesota Prairie Roots (mnpriaireroots.com)



Theologische Universiteit Kampen | Utrecht



Waar je woont, is hoe je sterft
***Ethische reflecties op
recht(v)(w)aardige zorg rond
het levenseinde***

Rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar op de Lindeboom Leerstoel Ethiek van de Zorg aan de Theologische Universiteit Kampen | Utrecht.

Utrecht, 2 juni 2023 in de Janskerk

Inhoudsopgave

Voorwoord en samenvatting	5
De best denkbare dag I	6
1. Ontwikkelingen in de Nederlandse levenseindezorg sinds 2014	7
2. Regionale verschillen in levenseindezorg	10
Intermezzo: de best denkbare dag II	11
2.1. Regionale verschillen levenseindezorg Verenigde Staten	11
2.2. Regionale verschillen levenseindezorg Nederland	13
3. Is regiovariatie in de levenseindezorg een (moreel) probleem?	18
3.1. Regiovariatie in levenseindezorg als kennispuzzel	18
3.2. Regiovariatie in levenseindezorg als praktische puzzel	19
3.3. Regiovariatie in levenseindezorg als ethische puzzel	21
4. Strategieën voor reductie ongewenste variatie levenseindezorg	33
4.1. Klassieke (door geregleerde marktwerking geïnspireerde) strategieën	34
4.2. Complementaire strategie 1: levenseindezorg als normatieve praktijk	45
Intermezzo: De best denkbare dag III	49
4.3. Complementaire strategie 2: lessen uit het Katholiek Sociaal Denken	53
Intermezzo: De best denkbare dag IV	57
5. Conclusie	68
6. Onderwijs- en onderzoeksagenda 2023-2027	69
6.1. Onderwijsagenda	70
6.2. Onderzoeksagenda	70
Epiloog: De best denkbare dag V	73
Dankwoord	76
Curriculum Vitae	79
Referenties	80

Voorwoord en samenvatting

Dit boekje bevat de tekst van de oratie, in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van mijn benoeming tot bijzonder hoogleeraar Ethiek van de Zorg aan de TU Kampen | Utrecht, vanwege het Lindeboom Instituut. De tekst is wat omvangrijker dan u mogelijk gewend bent bij oraties. De ambities lagen dan ook hoog: ik wilde twee kernthema's uit mijn werk – goede zorg rond het levenseinde en geografische variatie – met elkaar verbinden en daarop ethisch reflecteren. Bovendien wilde ik zowel putten uit eerder verricht onderzoek, als nog minder gerijpte ideeën inbrengen, om tenslotte uit te komen bij een onderzoeksagenda voor de komende vier jaar. Ik denk dat ik op onderdelen in mijn opzet geslaagd ben. Op andere punten zijn mijn gedachten nog minder uitgekristalliseerd en meer aanzetten tot verdere doordenking in de komende periode.

Als een rode lijn door de tekst loopt een casus van een terminaal zieke vrouw. Haar verhaal weerspiegelt op momenten goed de gedachten over goede levendseindezorg die ik in de oratie heb willen uiteenzetten. Een andere rode draad zijn fragmenten uit onderzoek(servaringen) van de afgelopen jaren. Ik gebruik ze om punten te illustreren en te onderstrepen. In hoofdstuk 1 geef ik een overzicht van het vele werk dat de afgelopen jaren in Nederland is verzet om de zorg rond het levenseinde te verbeteren. Ik concludeer vervolgens in hoofdstuk 2 dat er al veel goed gaat, maar dat er in de kwaliteit, de kosten en het gebruik

van de levenseindezorg verschillen zijn tussen regio's. Dit blijkt onder anderen uit de aanzienlijke variatie in de incidentie van euthanasie in Nederlandse gemeenten. De tweeledige vraag die rijst is: *“in hoeverre zijn geografische verschillen in de levenseinde zorg in het algemeen, en specifiek bij euthanasie een (moreel) probleem en als het dat is; wat kunnen we er dan tegen doen?”* In het derde hoofdstuk verken ik regiovariatie bij euthanasie dan ook eerst als kennispuzzel, daarna als praktische puzzel en tenslotte als ethische puzzel. Bij dit laatste hanteer ik een verklaringsmodel dat in het vakgebied van “health services research” vaak wordt gebruikt. Ik constateer dat hierin handvatten voor ethische reflectie ontbreken en doe pogingen deze toe te voegen. Vervolgens ga ik in hoofdstuk 4 verder in op het tweede deel van de hoofdvraag. Ik verken bestaande methoden om ongewenste geografische verschillen in de zorg aan te pakken en in hoeverre deze moreel wenselijk en verdedigbaar zijn. Verder presenteer ik twee complementaire strategieën of denkkaders voor het duiden van geografische verschillen in zorggebruik, -kwaliteit en -kosten en voor het reduceren van ongewenste variatie. Het betreft enerzijds het op neocalvinistische en christelijk filosofische leest geschoeide Normatieve Praktijk Model en anderzijds kernthema's uit het Katholiek Sociaal Denken. Tenslotte rond ik in hoofdstuk 5 af met een conclusie. In mijn komende termijn wil ik beide lijnen verder uitwerken in onderwijs en onderzoek, waarvoor ik in hoofdstuk 6 een agenda presenteer.

De best denkbare dag I

Mijnheer de rector, geachte aanwezigen, op 5 oktober 2014 publiceerde The New York Times een fascinerend opinie artikel van de bekende Amerikaanse chirurg Atul Gawande (Gawande 2014). In het stuk, getiteld “*De best denkbare dag*”, vertelt Gawande het verhaal van Peg Bachelder: de pianolerares van zijn dochter Hunter.

Peg was enkele jaren daarvoor behandeld voor een zeldzame vorm van kanker aan het bekken, waarvoor chemotherapie, bestraling en een ingrijpende operatie nodig waren. Ze keerde daarna terug als pianodocent en had binnen de kortste keren weer een grote groep van leerlingen om zich heen verzameld aan wie ze les gaf.

“Ze was” – zo beschrijft Atul Gawande – “begin 60, lang, met een mooie, zachte manier van doen, die haar immens populair maakte. Ze had geen kinderen; haar leerlingen vulden die lege plaats voor haar op”.

Twee jaar later ontwikkelde Peg echter een vorm van leukemie, waarschijnlijk mede als gevolg van haar ingrijpende, eerdere behandeling. Ze kreeg weer chemotherapie, maar redde het op de één of andere manier toch om les te blijven geven. Tot het moment dat Peg zich genoodzaakt zag de lessen twee weken achter elkaar uit te stellen. “Op dat moment” – schrijft Gawande – “kreeg ik een telefoontje van Martin, de man van Peg. Hij zette zijn telefoon voor Peg op de speaker. Ze klonk zwak en sprak met lange tussenpozen. Ze zei dat de leukemiebehandeling niet werkte. Het had haar immuunsysteem aangetast, waardoor ze ziek werd met koorts door een infectie. Beeldvormende diagnostiek toonde ook aan dat de oorspronkelijke kanker was teruggekomen in haar heup en lever. Dit veroorzaakte een verlamme heuppijn en maakte haar incontinent. Toen meldde ze zich in het ziekenhuis. Ze wist niet wat ze moest doen.

“Wat hebben de artsen gezegd dat ze konden doen?” vroeg ik.

“Niet veel,” zei ze. Ze klonk volkomen hopeloos. Ze gaven haar bloedtransfusies, pijnstillers en steroïden tegen de koorts die haar tumor veroorzaakte. Ze waren gestopt met de chemotherapie.

Dit is – schrijft Gawande – een cruciaal moment in het proces van zorgverlening waarover veel gediscussieerd en gedelibereerd wordt. Wat moet er in deze situatie gebeuren? Kijkend naar de reguliere geneesmiddelen, en curatieve behandelingen moeten we concluderen dat Peg ongeneeslijk ziek is. Moet zij dus bij de artsen aandringen op andere behandelingen? Experimentele therapieën? Op alles wat ook maar een kleine kans heeft om haar in leven te houden; koste wat het kost? Of moet ze “opgeven”?

Gawande beschrijft in het vervolg van het artikel hoe zeer het hem dwars zit dat hij in dit soort gevallen – net als vele collega's in de zorg – met de rug tegen de muur staat. Zowel als chirurg; opgeleid om te behandelen, maar ook als zoon van een vader die op dat moment tegen de zeventig loopt en als gevolg van diverse kwalen ook op het punt staat in de medische molen te verdwijnen. Voor hem vormde de casus van pianolerares Peg destijds aanleiding voor een uitgebreid onderzoek naar goede zorg rond het levenseinde, waarvan hij later verslag zou doen in het boek *'Sterfelijk zijn. Geneeskunde en wat er uiteindelijk toe doet'* (Gawande 2014). Drie grote lessen trekt Gawande uit zijn onderzoek:

- 1) Ten eerste lijken we specifiek in de gezondheidszorg, maar ook breder als samenleving vergeten dat mensen in geval van ziekte soms andere prioriteiten, behoeften en wensen hebben, waarvoor zij onze hulp en steun vragen, dan simpelweg de wens 'zo lang mogelijk te leven'.
- 2) Ten tweede is er geen betere manier om achter die prioriteiten, behoeften en wensen te komen dan door patiënten er simpelweg naar te vragen. "Vraag hen naar a) hun begrip van de eigen gezondheidssituatie, b) hun wensen als die gezondheid verder achteruit gaat; c) wat hun angsten zijn en d) in hoeverre men bereid is – al dan niet tijdelijk – kwaliteit van leven

in te leveren bij een behandeling" (Gawande, 2014).

- 3) Tenslotte, is het nodig het zorgstelsel, waaronder de financiering van de zorg, zodanig in te richten dat het voeren van dit soort gesprekken en eventueel afwachtend (palliatief) beleid ook wordt beloond, en niet alleen op curatieve gerichte behandelingen.

1. Ontwikkelingen in de Nederlandse levenseindezorg sinds 2014

De boodschap van Gawande resoneerde de afgelopen tien jaar luid en duidelijk in zowel patiëntenzorg, beleid, als onderzoek. Niet alleen in de Verenigde Staten, maar ook in andere Westerse zorgstelsels en niet in de laatste plaats ook in Nederland:

Zo verscheen in 2015 een rapport van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG): *'Niet alles wat kan, hoeft'*. Dit rapport beschreef uitgebreid de mechanismen, die ertoe leidden dat er lange tijd teveel focus was op de behandeling van patiënten en te weinig op hun kwaliteit van leven (KNMG 2015). Daarnaast bevatte dit rapport voorstellen om ervoor te zorgen dat mensen in de laatste periode van hun leven meer passende zorg zouden krijgen. Sander de Hosson, longarts en ambassadeur van goede (palliatieve) zorg rond

het levenseinde werd bekend vanwege zijn indrukwekkende columns en blogs en zijn niet aflatende drive duidelijk te maken dat geneeskunde *'soms genezen, vaak verlichten en altijd troosten is'* (De Hosson 2020). Zijn werk stemde velen tot nadenken en leidde tot een heuse paradigmashift in de levenseindezorg. De titel van zijn eerder dit jaar verschenen boek *'Leven toevoegen aan dagen'*, ademt als het ware Gawandes eerder genoemde analyse dat 'goede zorg' niet primair gaat om levensverlengend handelen (De Hosson 2023). Het fenomeen *'overbehandeling'* kreeg het laatste decennium meer aandacht, ook in medisch-ethische reflecties (Boer, Verkerk et al. 2013), evenals de tegenhanger daarvan: *'passende zorg'*, dat in het gelijknamige programma van het Zorginstituut zoveel betekent als zorg... i) die effectief is tegen redelijke kosten; ii) waarover samen beslist wordt door hulpverlener en patiënt; iii) die zo dicht mogelijk bij de patiënt georganiseerd wordt en iv) niet alleen gaat over ziekte, maar ook over gezondheid en zelfredzaamheid (ZorginstituutNederland 2022).

Gawandes tweede inzicht (vraag de patiënt naar diens behoeften, wensen en voorkeuren) kreeg internationaal opvolging met de *Ask Me3®* campagne in de Verenigde Staten (IHI 2022) en de *Ask three questions* beweging in Groot Britannië (TheHealthFoundation 2013). De Nederlandse variant: *Drie goede vragen*, mede ontwikkeld en onderzocht door

Radboudumc collega's, moedigt patiënten aan hulpverleners te vertellen wat zij belangrijk vinden en wil vice versa zorgprofessionals ertoe aanzetten daarnaar te informeren bij patiënten (PFN 2023). Genoemde campagnes bevorderen het 'samen beslissen' door hulpverlener en patiënt in het algemeen. Specifiek op de zorg rond het levenseinde richt zich het concept Advance Care Planning (ACP). ACP stelt wilsbekwame mensen in staat om voor hen belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een eventuele ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met familie en zorgverleners. ACP omvat zorg voor mensen op lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel vlak. ACP moedigt mensen aan om een wettelijk vertegenwoordiger aan te wijzen om voorkeuren vast te leggen, en deze indien nodig te herzien. Op deze wijze kan rekening worden gehouden met iemands wensen op het moment dat diegene zelf niet in staat is om beslissingen te nemen (Rietjens, Sudore et al. 2017). In Nederland kreeg ACP het afgelopen decennium vooral voet aan de grond door de inspirerende bijdrage van de Vlaamse hoogleraar Manu Keirse, klinisch psycholoog en specialist op het gebied van rouwverwerking. Zijn boek *'Het levenseinde teruggeven aan de mensen'* legde voor het eerst vooral nadruk op de behoeften, wensen en

waarden van patiënten en bedeeft – mits tijdig gepland – de gezondheidszorg een ondersteunende rol toe in de verwezenlijking daarvan (Keirse 2009). Recent bracht ook de KNMG een handreiking uit voor artsen om tijdig te praten over het levenseinde (KNMG 2021). Om vroegtijdige (zorg)planning rond het levenseinde ook bij het brede publiek aan te bevelen, werd vorig jaar zelfs een heuse SIRE campagne gelanceerd: *‘De dood. Praat erover. Niet eroverheen’*.

De derde door Gawande genoemde voorwaarde voor goede zorg rond het levenseinde: de financiering van het goede gesprek en van afwachtend (palliatief) beleid, staat in Nederland nog echt in de kinderschoenen. Om hierin de weg te vinden, is een speciale, 75 pagina’s tellende ‘Handreiking Financiering Palliatieve Zorg’ beschikbaar, die een lappendeken toont aan regels voor registratie en declaratie van palliatieve zorgactiviteiten en -producten (PZNL 2023). Ondanks dat het de afgelopen tien jaar mogelijk is geworden om bijvoorbeeld palliatieve zorg in het ziekenhuis te declareren, leert een snelle blik op openbare declaratiegegevens ons dat ziekenhuizen hiervan nog nauwelijks gebruik maken. Een afdeling longgeneeskunde bijvoorbeeld, kan een DBC-zorgproduct Palliatieve Zorg declareren¹ voor zorg aan patiënten die niet meer beter worden. Als percentage van

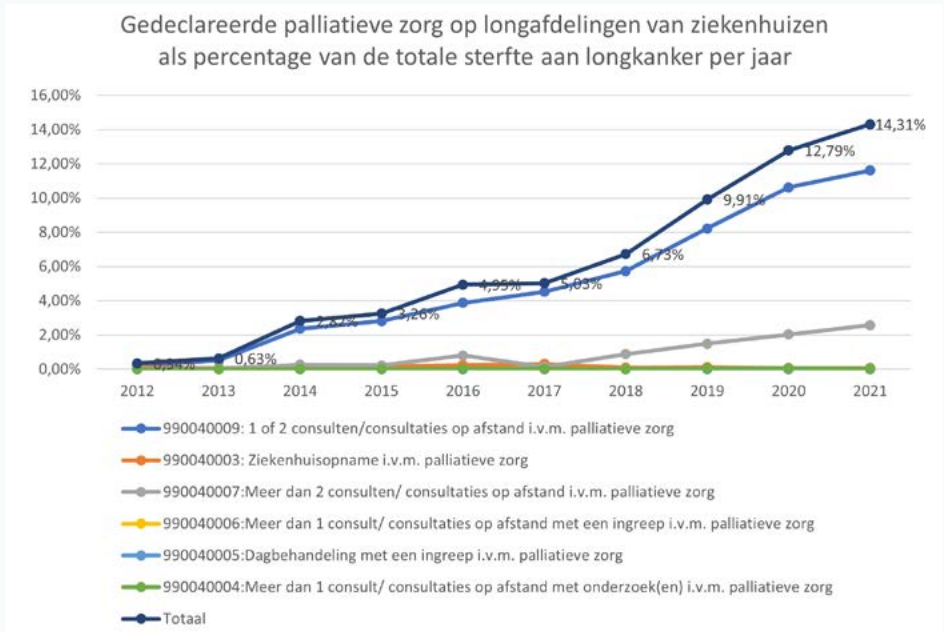
het aantal patiënten dat de afgelopen jaren aan lonkanker overleed, steeg het aantal palliatieve zorg declaraties weliswaar tot 14% in 2021, maar – kijkend naar de afgelopen tien jaar – gaat het om zeer geringe percentages. Zou in slechts 14% van de gevallen het ziekenhuis betrokken zijn bij palliatieve zorg voor longkankerpatiënten? We kunnen slechts hopen dat dit percentage in werkelijkheid hoger ligt en dat het huidige cijfer vooral iets zegt over de ingewikkeldheid van registreren en declareren.²

Hoopgevend is in dit verband dat in de ziekenhuiszorg vanaf 2023 een prestatie ‘Time to Talk’ gedeclareerd mag worden, voor het bespreken van wensen en grenzen m.b.t. behandeling in de palliatieve fase (levensverwachting tot 1 jaar) (PZNL 2023). De huisartsenzorg maakt bovendien dit jaar een begin met het programma *Meer Tijd Voor de Patiënt* (MTVP), waarin een betaaltitel wordt gecreëerd voor interventies die goede zorg rond onder anderen het levenseinde bevorderen, zoals het voeren van ‘het goede gesprek’ en Advance Care Planning (LHV 2023).

² Te meer daar getoonde percentages een overschatting zijn als we ons realiseren dat er ook nog longpatiënten sterven aan andere aandoeningen dan kanker. Denk bijvoorbeeld aan een chronische aandoening als COPD.

¹ De Zorgproductgroep “990040 - Palliatieve zorg”

Figuur 1: het aantal gedeclareerde DBC-zorgproducten ‘palliatieve zorg’ in de longgeneeskunde als percentage van het aantal aan longkanker overleden patiënten in de afgelopen jaren. Bronnen: (IKNL 2023, NZA 2023)



2. Regionale verschillen in levenseindezorg

Dit ‘rondje langs de velden’ aan de hand van Gawandes verbeteragenda voor de levenseindezorg, leert ons dat er – althans in Nederland – veel is gebeurd in de afgelopen tien jaar. Misschien niet altijd in het tempo en met de omvang die we graag zouden zien, maar verbeterd is er!

Het zijn dan ook niet de afzonderlijke elementen van deze verbeteragenda waarop ik in deze oratie de nadruk zou willen

leggen. Waar ik me meer zorgen over maak, en vanaf deze plek aandacht voor vraag, is dat de zorg rond het levenseinde sterk verschilt per regio, per gemeente en soms zelfs per wijk. Je postcode bepaalt de zorg die je krijgt rond het einde van je leven: *Waar je woont is hoe je sterft!* De hoeveelheid zorg verschilt, de intensiteit, de kwaliteit en uiteindelijk ook de kosten ervan. Peg Bachelder had – bij het ongeluk dat haar trof – het geluk Atul Gawande te kennen, zo blijkt uit het vervolg van zijn verhaal (Gawande 2014):

Intermezzo: De best denkbare dag II

“(…) ik besloot de vragen met Peg te proberen. Ik vroeg haar wat ze begreep van haar toestand. Ze zei ronduit dat ze wist dat ze zou sterven. ‘Ze kunnen niets meer doen’, zei ze, met een randje woede in haar stem.

Ik vroeg wat haar doelen waren. Ze had er geen die ze voor mogelijk hield. Toen vroeg ik wat haar angsten voor de toekomst waren, en ze somde ze op: ‘meer pijn, de vernedering van het verlies van lichamelijke controle, niet meer het ziekenhuis kunnen verlaten’. Ze verslikte zich terwijl ze sprak. Ze was al dagen alleen maar slechter aan het worden, en ze vreesde dat ze er niet veel meer had. Ze hadden met haar gesproken over het stopzetten van levensverlengende therapie en een hospice, maar ze zag niet hoe dat haar kon helpen. Iemand in haar situatie die een ‘waardige dood’ aangeboden zou hebben gekregen – hulp bij zelfdoding – zou dat misschien hebben aangegrepen als enige kans op behoud van controle en bij gebrek aan andere opties.

Maar toen ik haar angsten hoorde, stelde ik voor dat Peg palliatief terminale zorg zou proberen. Dan kan ze tenminste hier weg, zei ik, en het zou haar meer kunnen helpen dan ze zelf voor mogelijk hield. ‘Het doel van palliatieve zorg, althans in theorie’, legde ik uit, ‘is om mensen hun best denkbare dag te geven, hoe ze die onder de omstandigheden ook definiëren’. Het leek alsof het een tijd geleden was dat ze een goede dag had gehad.

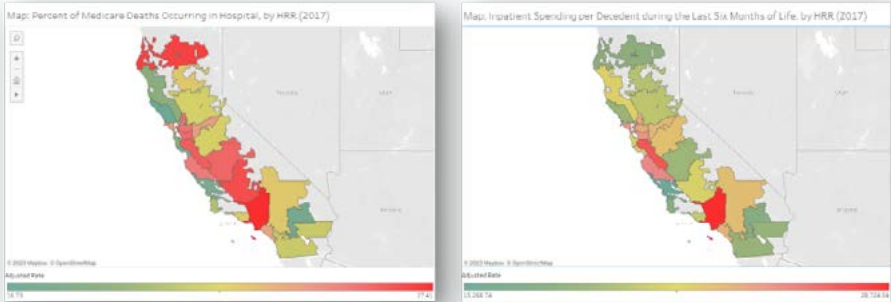
‘Ja, dat is zo - een lange tijd’, zei ze. ‘Dan is dát het waard om op te hopen’, zei ik. ‘Al was het maar één goede dag’. Aangemoedigd door haar man ging ze minder dan 48 uur later huis waar ze palliatief terminale zorg kreeg. We vertelden Hunter, toen net 13 jaar oud, dat Peg haar geen les meer kon geven, dat ze stervende was. Hunter was diep geraakt. Ze vroeg of ze Peg nog één keer kon zien. We dachten van niet, zeiden we.

2.1. Regionale verschillen levenseindezorg Verenigde Staten

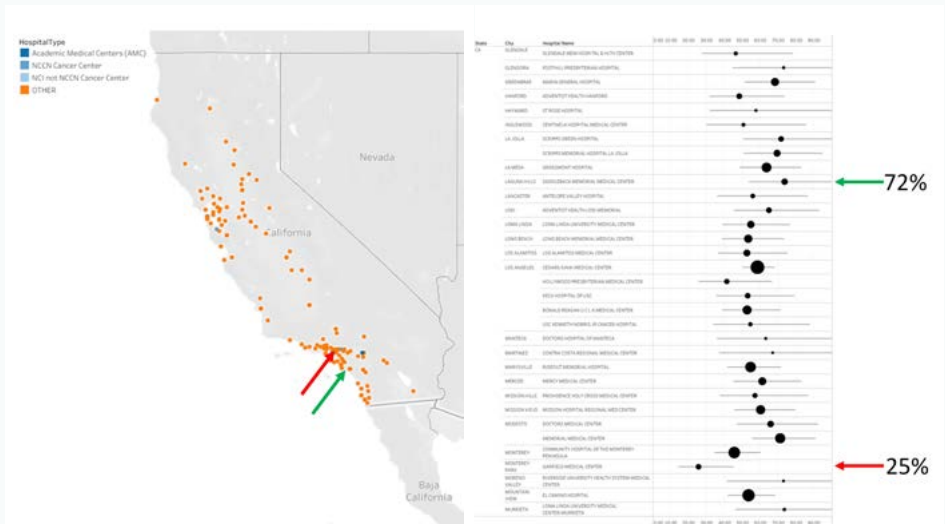
Niet iedereen heeft een Atul Gawande in zijn of haar netwerk. We weten niet precies waar Peg woonde, maar stel dat zij inwoner was van de Amerikaanse staat California. Dan zou de kans dat ze

uiteindelijk in het ziekenhuis zou overlijden bijna tweemaal zo groot zijn in een stad als Los Angeles ten opzichte van San Jose, direct ten zuiden van San Francisco (figuur 2a). De totale kosten voor de zorg in het laatste half jaar voor overlijden liggen in en rond Los Angeles

Figuur 2a: Percentage verzekerden dat in CA (USA) overlijdt in het ziekenhuis (16,7% - 27,4%) / zorgkosten per verzekerde (\$15.270 - \$28.725)



Figuur 2b: % ziekenhuispatiënten dat in CA (US) in de laatste levensmaand hospicezorg kreeg (Bron: Dartmouth Atlas)



tweemaal hoger dan ten noordwesten van Santa Barbara (figuur 2a). Of je als patiënt met kanker in de laatste 30 dagen van je leven palliatieve zorg krijgt, verschilt in California sterk per ziekenhuis: tot wel een factor drie. Krijgt 25% van de oncologische patiënten van Garfield Medical Center in hartje Los Angeles palliatieve zorg in de laatste levensmaand; dit percentage is 72% voor oncologiepatiënten van Saddleback Memorial Medical Center in Laguna Hills (figuur 2b).

2.2. Regionale verschillen levenseindezorg Nederland

Hoe is dat eigenlijk in Nederland? Helaas is onze kennis op dit gebied nogal versnipperd. We hebben in ieder geval nog niet zulke mooie, interactieve atlassen zoals de zojuist getoonde Amerikaanse Dartmouth Atlas of End-of-life and Cancer Care. Hoe-wel..., begin dit jaar publiceerde IKNL, dat landelijk gegevens verzamelt over (de zorg bij) kanker, een atlas met gegevens over de prevalentie, dat wil zeggen het voorkomen van kanker in Nederland (IKNL 2023). Hieruit blijkt bijvoorbeeld dat de kans om lymfatische leukemie te ontwikkelen – het soort kanker waar Peg aan leed – statistisch gezien iets kleiner is voor inwoners van zuidwest Nederland.

Figuur 3: geografische variatie in de diagnose van lymfomen en lymfatische leukemie. Bron: <https://kankeratlas.iknl.nl/tour/lymfomenenlymfatischeleukemie>

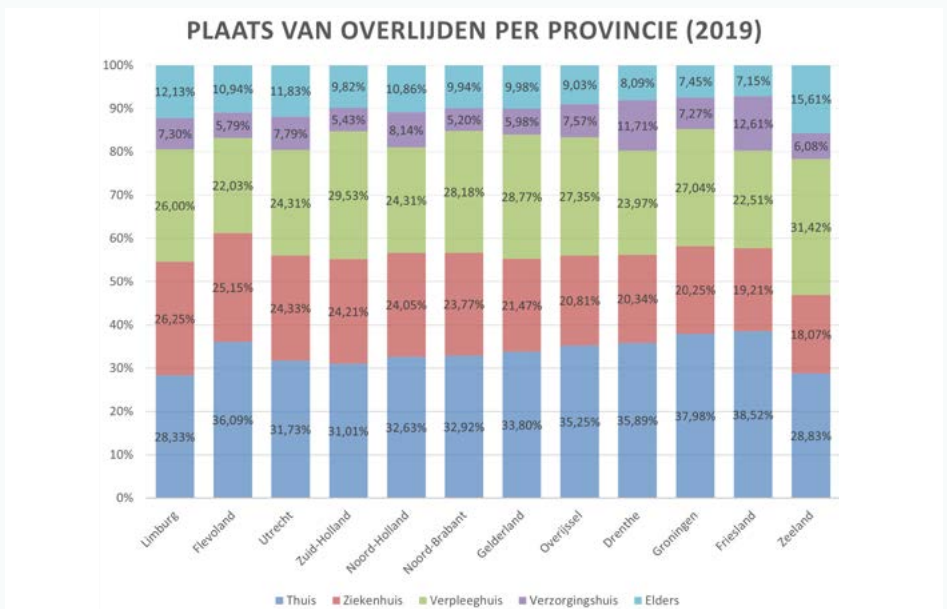


Om lessen te trekken voor kwaliteitsverbetering in de regio, is het van belang om aan dit soort kaarten spoedig gedetailleerde andere data toe te voegen, zoals bijvoorbeeld over de verleende palliatieve zorg, ervaringen van patiënten en naasten, of – om te beginnen – de plaats van overlijden. Dat deze laatstgenoemde indicator in Nederland varieert, weten we – zij het op hoog geaggregeerd provincieniveau – uit data van het CBS (figuur 4).

Intrigerend is dat ook hier Zeeland een afwijkend beeld laat zien van de rest van

Nederland. Slechts 18% van de Zeeuwen overlijdt in het ziekenhuis, tegen bijvoorbeeld 26% van de Limburgers. Tegelijkertijd kent Zeeland blijkbaar een sterke sector verpleging en verzorging, getuige het relatief hoge percentage mensen dat in het verpleeghuis overlijdt (31%) en het lage percentage overlijdens thuis (krap 29%). De meest recent gepubliceerde kerncijfers palliatieve zorg (PZNL 2019) tonen behalve de constatering dat er “in Nederland relatief weinig cijfers bekend zijn over de kwaliteit en de omvang van de palliatieve zorg” (PZNL 2019, p.20), dat in Nederland

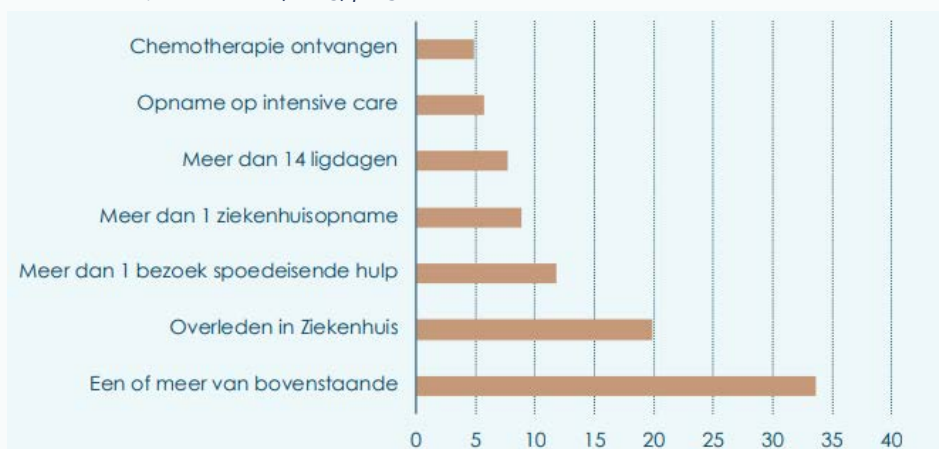
Figuur 4: de plaats van overlijden per provincie. Bron: CBS - <https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2020/37/sterfte-naar-locatie-van-overlijden>



ruim één-derde (34%) van de overleden mensen met kanker te maken heeft gehad met potentiële overbehandeling (figuur 5). 12% van de mensen die overleden met of aan kanker bezocht de spoedeisende hulp

meer dan één keer in de laatste maand, 9% werd nog meer dan één keer opgenomen in de laatste maand van het leven, 8% had in de laatste maand meer dan 14 ligdagen en 6% werd opgenomen op de intensive care.

Figuur 5: Potentiële overbehandeling in de laatste levensmaand van patiënten met kanker in 2017. Bron: PZNL, 2019, p. 13



In ons eigen onderzoek – met o.a. promovenda Yvonne de Man – naar de zorg voor patiënten met longkanker of darmkanker in de laatste levensfase vonden we eveneens dat er soms zeer intensieve zorg wordt verleend tot in de laatste (vier) weken voor overlijden (de Man, Atsma et al. 2019). Deze zorgintensiteit varieerde bovendien sterk regionaal. In sommige gebieden van Nederland heb je als patiënt met darmkanker een 11x zo hoge kans om in je laatste levensmaand behandeld te worden met biologicals dan in de regio's waar dit soort behandelingen per 1.000 patiënten met darmkanker het minst voorkomen (De Man, Groenewoud et al. 2016).

Regiovariatie in de zorg voor patiënten die ongeneeslijk ziek zijn treedt niet alleen op bij kanker en betreft ook zeker niet alleen de ziekenhuiszorg. Collega's van het Talma

Instituut aan de Vrije Universiteit toonden de afgelopen jaren enige variatie aan in de zorgintensiteit in verpleeg- en verzorgingshuizen (Duell, Koolman et al. 2017) en zeer

grote variatie in de mate waarin cliënten, die geïndiceerd zijn voor thuiszorg ook daadwerkelijk die thuiszorg ontvingen. Voor cliënten boven de 65 liepen de verschillen tussen regio's van zorgkantoren op tot 47,5% (Duell, Oort et al. 2020).

In april van dit jaar berichtte dagblad Trouw dat ook de zorg voor mensen met dementie sterk verschilt per regio (Den Blijker 2023). Het onderliggend onderzoek liet zien dat het ene zorgkantoor³ bijvoorbeeld wel zorgverlof voor een mantelzor-

ger vergoedt en het andere niet. En of je wel of geen huishoudelijke hulp krijgt, kan – bij gelijke omstandigheden van de cliënt – anders uitpakken in de ene of de andere regio. Ook varieert de caseload per casemanager; dat wil zeggen het aantal cliënten waarvoor een zorgprofessional verantwoordelijk is. In de provincie Gelderland gaf 31% van de casemanagers aan *nooit* of *soms* voldoende tijd voor de cliënt te hebben. In Zuid Holland is dat 15% (Den Boer, Slob et al. 2023).

Zelf deed ik de afgelopen jaren met Radboudumc collega's Gert Westert en Femke Atsma en met PTHU collega Theo Boer onderzoek naar regionale verschillen in de incidentie (dat is het jaarlijks aantal nieuwe gevallen) van euthanasie in Nederland. Ik sta bij dit onderzoek wat uitgebreider stil omdat euthanasie veruit de meest ingrijpende handeling van alle medische beslissingen rond het levenseinde is. We onderzochten met behulp van huisartsendeclaraties⁴ uit de jaren 2013 tot en met 2017 de verschillen in het euthanasiepercentage⁵ op drie niveaus: de 90 tweecijferige postcodegebieden die Nederland kent (PC2), alle Nederlandse gemeenten en tenslotte op het niveau van wijken in de drie grote steden (Groenewoud, Atsma et al. 2021).

Het gemiddelde euthanasiepercentage in de drie regio's met het grootste aantal gevallen van euthanasie steeg door de jaren heen van 5,54% in 2013 naar 7,63% in 2016 en 6,88% in 2017. Ter indicatie: landelijk was over die jaren heen het gemiddelde percentage 3,9%. Er bleek een aanzienlijke variatie in de incidentie van euthanasie tussen regio's, met een hoge incidentie in de provincies Noord Holland en Flevoland.

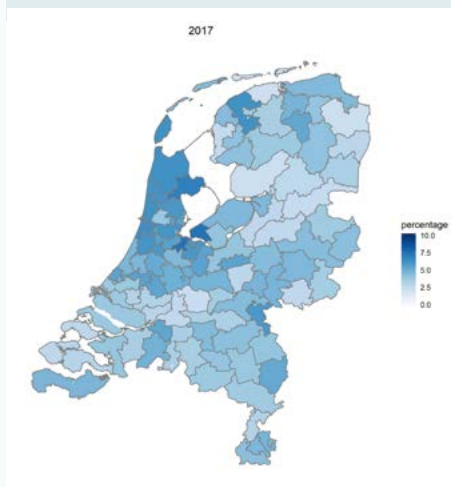
³ Zorgkantoren zijn verantwoordelijk voor de uitvoer van de Wet Langdurige Zorg (WLZ) in de diverse zorgkantoorregio's van Nederland. De zorgkantoren zijn verbonden aan de grootste zorgverzekeraar in een regio.

⁴ Huisartsen namen in die periode zo'n 85% van de euthanasie casussen voor hun rekening.

⁵ De euthanasieratio is het absolute aantal gevallen waarin euthanasie werd toegepast gedeeld door het totaal aantal sterfgevallen.

Aangezien het gemiddelde euthanasiepercentage van de drie laagste regio's nog sterker toenam dan in de zojuist genoemde hoog-incidentie regio's, (van 1,04 naar 2,18), nam de regiovariatie in de tijd af: van een factor 5,33 verschil in 2013 tot 3,15 in 2017.

Figuur 6: regiovariatie bij euthanasie op PC2 niveau in 2017:



Op gemeenteniveau liggen de gemiddelde euthanasiepercentages in de “top drie gemeenten” hoger dan op PC2 niveau, namelijk: rond de 10%. De gemiddelde percentages van de gemeenten met de laagste percentages euthanasie zijn daarentegen lager dan op PC2-niveau en liggen over de genoemde periode min of meer stabiel op ongeveer 0,5%. Daardoor is de verschilfactor van gemiddeld 25,8 op gemeenteniveau veel hoger dan op PC2-niveau. De sterkere stijging van de incidentie van euthanasie in de gemeenten met lage euthanasiepercentages veroorzaakt een afname van de variatie in de tijd, van een factorscore van 27,31 naar 17,03 in 2017.

In de stad Amsterdam hadden de drie stadsdelen met de hoogste percentages euthanasie een gemiddelde van 11,88% in 2013, wat steeg naar 14,43% in 2017. In Rotterdam is dit percentage min of meer stabiel op 6% gedurende deze jaren, terwijl in Den Haag het percentage euthanasie in de wijken met de hoogste percentages toenam tussen 2013 en 2017 (van 7,38% naar 11,23%). Tussen de ‘hoog incidentie-wijken’ en de wijken met een laag euthanasiepercentage is er een variatie van een factor 5 tot 7. Terwijl de variatie toeneemt tot een factor 10 verschil tussen wijken in Amsterdam, zorgt een stijging van het euthanasiepercentage in de laag-incidentie wijken in Rotterdam en Den Haag voor een afnemende variatie in die steden.

3. Is regiovariatie in de levenseindezorg een (moreel) probleem?

Nu we een indruk hebben gekregen van de aard en omvang van de geografische verschillen in de zorg rond het levenseinde rijst de vraag: maar in hoeverre is dit nu eigenlijk een probleem? Is dit soort variatie niet iets van alle tijden? 's Lands wijs 's lands eer' is toch niet voor niets een oude uitdrukking? Waar mensen verschillen, verschillen gebruiken en mag je zelfs *hopen* dat de zorg die zij krijgen daarop is afgestemd en dus varieert. Misschien viel het u bij het getoonde kaartje al op dat de 'Biblebelt' zich licht aftekent en dacht u: 'prima toch: als daar geen of nauwelijks mensen wonen die euthanasie willen, dan moet het daar ook minder voorkomen'. Maar voordat we de puzzel van de regiovariatie in de zorg kunnen oplossen, moeten we eerst vaststellen wat voor soort puzzel, of puzzels het eigenlijk betreft. Van mijn gewaardeerde collega Jos Kole heb ik geleerd – en via hem van De Bree en Veening – dat het helpend is om aan studenten, die aan morele reflectie gaan doen, uit te leggen dat er verschillende soorten puzzels bestaan: kennispuzzels, praktische puzzels en ethische puzzels (Bree en Veening 2012).

3.1. Regiovariatie in levenseindezorg als kennispuzzel

Kennispuzzels zijn vragen naar feiten,

kwantitatieve en kwalitatieve gegevens. Deze vragen beginnen vaak met: 'hoeveel, hoe vaak, wanneer, wat vinden, of hoe ervaren', etc. In ons geval gaat het over de frequentie waarmee diverse vormen van zorg rond het levenseinde worden gegeven, al dan niet als percentage van het aantal overledenen in een gebied. Bij kennispuzzels gaat het ook om het in perspectief plaatsen van de feiten, zodat deze betekenis krijgen. Zo is het voor een goed begrip van de aard en omvang van regiovariatie in de levenseindezorg van belang te weten in welke mate regiovariatie voorkomt bij andere vormen van zorg, zoals bijvoorbeeld staaroperaties, knieervangingen of chirurgie bij een lage rughernia. Wanneer we de zojuist genoemde factorscores van 11 (bij het gebruik van biologicals in de laatste levensmaand van patiënten met darmkanker) of 4,6 (het verschil tussen PC2 gebieden in de toepassing van euthanasie '13-'17) vergelijken met die bij bijvoorbeeld operaties voor rughernia's, cataracten of liesbreuken, blijken de regionale verschillen in de zorg rond het levenseinde hoog. In Nederlands onderzoek van declaratiegegevens van 2015 bleken alleen de verschillen bij herniaoperaties (factorscore 4,21) enigszins in de buurt te komen bij die voor euthanasie in datzelfde jaar (factorscore 5,04). Alle overige ingrepen kennen kleinere verschillen tussen PC2 regio's knieoperaties: 2,09; galblaasresecties: 1,45; heupvervanging: 1,87; operaties bij liesbreuk: 1,42; en staar-

operaties: 1,51 (Atsma, Noordenbos et al. 2019). Als *dit* soort regionale verschillen bij reguliere zorg al aanleiding vormt voor nadere stappen, zoals vervolgonderzoek, lijstjes met ‘verstandige keuzes’, aanscherping van richtlijnen, of zelfs deïmplementatie van onderdelen van de zorg die geen waarde toevoegen voor patiënten (Grimshaw, Patey et al. 2020), dan moeten die wat mij betreft ook overwogen worden, nu aanzienlijke geografische variatie in de behandeling bij kanker en ook bij een niet-reguliere medische handeling als euthanasie is aangetoond. Op strategieën voor de reductie van ongewenste variatie kom ik terug in hoofdstuk 4.

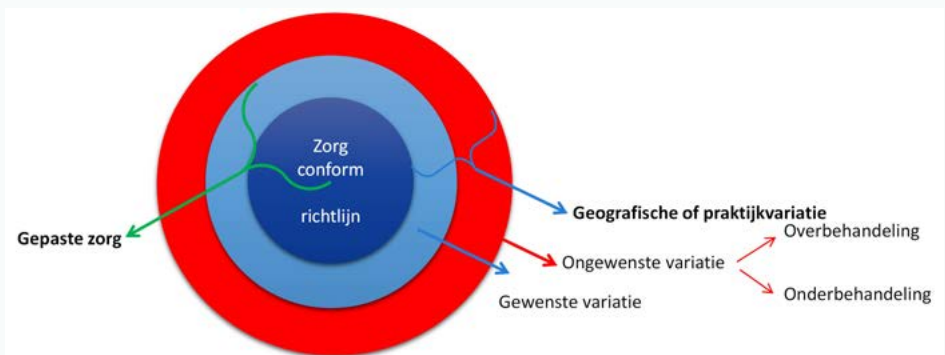
3.2. Regiovariatie in levenseindezorg als praktische puzzel

Praktische puzzels zijn vragen die beginnen met ‘hoe’. Hoe kunnen we een bepaald

probleem oplossen? Hoe krijgen we het voor elkaar dat...? In het geval van regiovariatie in de zorg rond het levenseinde zijn er minstens twee praktische puzzels: a) hoe onderscheiden we acceptabele, of zelfs gewenste variatie van onacceptabele of ongewenste variatie en als dat gelukt is b) hoe reduceren we ongewenste variatie zoveel mogelijk. Op strategieën om ongewenste variatie te reduceren kom ik zoals gezegd terug in hoofdstuk 4. Laten we eerst letten op het onderscheid tussen gewenste en ongewenste variatie.

Niet alle variatie in de zorg, zo ook de zorg rond het levenseinde, is verkeerd (zie figuur 7). Gepaste zorg, of Evidence Based Medicine (EBM), zoals de bedenker van die term David Sackett het ooit bedoelde, is enerzijds zorg conform de richtlijn, waarin de meest recente wetenschappelijke inzichten zijn verwerkt, maar heeft – om

Figuur 7: Een begrippenkader voor geografische of praktijkvariatie, onder- en overbehandeling (ZONMw/FMS 2012)



‘kookboekgeneeskunde’ te voorkomen – altijd voldoende vrijheidsgraden om in te spelen op de persoonlijke omstandigheden, de wensen en voorkeuren van de patiënt (Sackett 1995). De verschillen in soorten behandelingen, zorgvolume en -intensiteit die wij waarnemen tussen geografische gebieden, tussen instellingen of tussen zorgverleners bestaan enerzijds uit deze wenselijke variatie, maar anderzijds uit ongewenste variatie. Patiënten in deze laatste categorie ontvangen zorg die ze helemaal niet zouden moeten krijgen (we spreken dan over overbehandeling), of hen wordt zorg onthouden die hen weldegelijk gegeven zou moeten worden. In dat laatste geval spreken we over onderbehandeling. Maar hoe weet je nu welk deel van de variatie gewenst is en welk deel ongewenst? Volgens de grondlegger van het onderzoek naar geografische variatie in de zorg, de Amerikaanse internist en epidemioloog John E. Wennberg, is het mogelijk deze vraag te beantwoorden met behulp van een vier-stappen-model (Wennberg and Gittelsohn 1973, Wennberg 2002, Wennberg and ProQuest (Firm) 2010):

- 1) Indien variatie in het gebruik van zorg (hoeveelheid en/of intensiteit) wordt waargenomen, kan dit in sommige gevallen al direct duiden op ongewenste variatie. Dit speelt bij zorg die we typeren als ‘effectieve zorg’ of ‘ineffectieve zorg’, dat wil zeggen: zorg die bij patiënten met een bepaalde diagnose *altijd* gegeven zou moeten

worden omdat anders sprake is van onderbehandeling, of vice versa, zorg die, gelet op de diagnose van de patiënt, *nooit* gegeven zou moeten worden omdat anders sprake zou zijn van overbehandeling. Een voorbeeld van effectieve zorg is trombolysie (toepassing bloedverduunners) binnen 4,5 na een herseninfarct. Een voorbeeld van ineffectieve zorg is het ontharen van de huid op de plek waar chirurgisch wordt ingegrepen.

- 2) Als er geen sprake is van effectieve zorg of ineffectieve zorg kan geografische variatie volgens Wennberg gewenst zijn, indien deze samenhangen met de geografische verschillen in zorgbehoefte. Denk daarbij aan het eerder besproken fenomeen dat de prevalentie (het voorkomen) van bepaalde ziekten hoger kan zijn in bepaalde delen van het land. Het is natuurlijk volstrekt legitiem en juist wenselijk als het zorggebruik in die delen navenant hoger is.
- 3) Is er na deze stap nog variatie overgebleven, dan hebben we kennelijk te maken met een vorm van zorg waarvoor meerdere geschikte alternatieven voor handen zijn, met vergelijkbare resultaten, risico's, etc. Zo is het bij de bekende mannenkwaal ‘goedaardige prostaatvergroting (BPH)’ zowel mogelijk de vergrote prostaat te behandelen met een laser, als via het wegschrappen van weefsel (TURP). Ook niets doen

(watchful waiting) is in sommige gevallen mogelijk. Volgens Wennberg is het – bij wat hij noemt ‘preferentie sensitieve zorg’ – prima verdedigbaar en zelfs wenselijk als de regionale variatie in het zorggebruik wordt verklaard door regionale verschillen in de voorkeuren of preferenties van patiënten.

- 4) Problematisch noemt Wennberg het als er nog variatie overblijft nadat is rekening gehouden met het soort zorg, verschillen in medische zorgbehoefte en de voorkeuren van patiënten. In dat geval is er zeer waarschijnlijk sprake van verschillen in het *zorgaanbod*. Dit kan betekenen dat zorgaanbieders op de ene plek meer geneigd zijn een bepaalde behandeling aan te bieden en uit te voeren. Aanbod-geïnduceerd zorggebruik kan ook betekenen dat geschikte(re) alternatieven voor de behandeling in kwestie niet in iedere regio in voldoende mate voorhanden of toegankelijk zijn. Als er een verband tussen aanbod en gebruik kan worden vastgesteld, is er volgens Wennberg sprake van ongewenste variatie.

3.3. Regiovariatie in levenseindezorg als ethische puzzel

Wennbergs deductieve stappenplan is een zogeheten ‘geomedisch model’: een combinatie van gezondheids- en epidemiologische, sociaal-medische, preferentiële en aanbodfactoren. Zo’n aanpak volstaat misschien als we het fenomeen

geografische variatie in de zorg als louter praktische puzzel aanvielen, maar ze is beslist ontoereikend voor het oplossen van een *ethische puzzel*. Ethische puzzels gaan over morele vragen. Of je met een morele vraag te maken hebt, weet je meestal doordat je de ervaring hebt van onbehagen, ontevredenheid of verwondering. Het schuurt. Een morele vraag ziet op goed handelen, de juiste houding of op beleid. Bovendien kun je morele vragen herkennen aan normatieve (werk)woorden zoals ‘moeten’, ‘mogen’, ‘behoren’, ‘acceptabel’, ‘geoorloofd’, ‘goed’, ‘juist’, enzovoorts. Tenslotte staat er bij een morele vraag echt iets op het spel: het gaat over het welzijn of het goede leven van mensen, over goede zorg voor kwetsbare mensen (Bree and Veening 2012).

Als je het mij vraagt, is het duiden van geografische verschillen in de zorg – zeker de zorg rond het levenseinde – nadrukkelijk ook een ethische puzzel. John E. Wennberg zelf gebruikt de term (un)warranted variation, wat zoveel betekend als ‘(niet) te rechtvaardigen variatie’: wat een door en door ethisch geladen begrip is. Maar afgezien daarvan voelen we allemaal aan dat bijvoorbeeld het duiden van euthanasie als ‘effectieve zorg’ of ‘ineffectieve zorg’ enorm wringt en direct allerlei morele vragen oproept. Hetzelfde geldt voor de gedachte dat geografische verschillen in de incidentie van euthanasie geheel verklaard zouden kunnen worden uit preferenties

van patiënten (euthanasie is toch geen ‘u-vraagt-wij-draaien-zorg?’) of voor een aanzienlijk deel veroorzaakt zou worden door aanbodfactoren (bijvoorbeeld: minder aanbod van palliatieve zorg; meer euthanasie?).

Gek genoeg is er over geografische variatie in de zorg nauwelijks tot geen literatuur waarin ethisch wordt gereflecteerd⁶; mij is althans maar één enkel artikel bekend (Weeks and Nelson 2011). Daarom heb ik recent met Gert Westert en Theo Boer voorstellen gedaan voor een gecombineerd ethisch-geomedisch model voor de duiding van geografische variatie in de zorg, waaronder de levenseindezorg (Groenewoud, Westert et al. 2022). In dat model spelen de bekende medisch ethische principes ‘niet-schaden’, ‘weldoen’, ‘autonomie’ en ‘rechtvaardigheid’ een rol, maar is er ook ruimte voor andere ethische principes en waarden. Als we dat – als proeve van bruikbaarheid – toepassen op de beschreven variatie in de incidentie

van euthanasie zou dat er als volgt uit kunnen zien (figuur 8):

3.3.1. Euthanasie als (in)effectieve zorg?

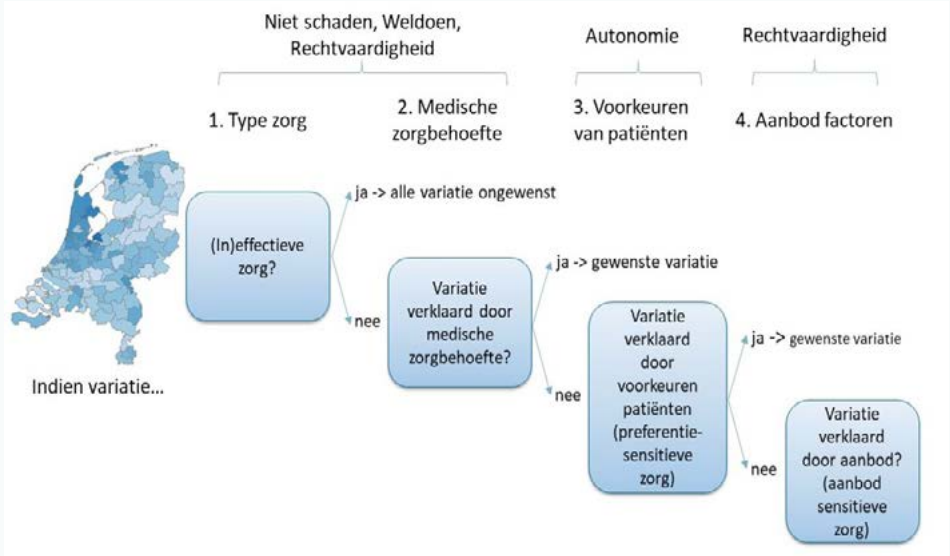
Euthanasie is niet te typeren als ‘*effectieve zorg*’: zorg die aan patiënten met een bepaalde diagnose altijd gegeven moet worden. Sterker: het voelt onbehaaglijk om in die termen te spreken over zo’n precare, controversiële medische handeling als euthanasie. Dat heeft te maken met het feit dat euthanasie niet behoort tot het spectrum van ‘normaal medisch handelen’ rond het levenseinde. Sterker nog: euthanasie is in principe nog altijd strafbaar en wordt alom gezien als een grensoverschrijdende handeling (Groenewoud and Boer 2022, Lemmens 2022), die onder strikte voorwaarden verleend kan worden als ‘laatste redmiddel’. Dit is ook vandaag de dag nog officieel de lijn van artsenorganisatie KNMG (KNMG 2021).

Moeten we euthanasie dan beschouwen als ‘*ineffectieve zorg*’: zorg die – ongeacht de situatie – nooit gegeven mag worden? Dat is misschien vanuit een pro-life standpunt bezien verkieselijk, maar in de zorgpraktijk van alledag niet realistisch, aan-

⁶ Ik doel hier op geografische variatie als ‘health services’ probleem, in sfeer van wat ook wel ‘praktijkvariatie’ wordt genoemd: verschillen in zorggebruik, -kwaliteit en/of -kosten tussen geografische gebieden, instellingen of individuele zorgprofessionals. Over geografische verschillen als public health probleem (gezondheidsverschillen, verschillen in toegang tot zorg, bijvoorbeeld in ontwikkelingslanden, is weldegelijk literatuur verschenen met ethische reflectie(s).

⁷ In de nu volgende paragrafen volg ik de stappen van dit model om de bezien in hoeverre regiovariatie bij euthanasie wenselijk of juist onwenselijk is. De tekstboxen bevatten informatie over de manier waarop wij hiermee om gingen in onze regiovariatie studie. Daarnaast bespiegel ik per stap de opkomende morele vragen.

Figuur 8: beslisboom voor de identificatie van gewenste en ongewenste variatie



gezien we in Nederland nu eenmaal sinds 2002 de mogelijkheid hebben gecreëerd om onder bepaalde condities bij patiënten euthanasie toe te passen. Door geleidelijke verschuivingen in de euthanasiepraktijk en de toetsing daarvan⁸, is voor betrokken artsen het ‘grijze gebied’ rondom de vraag of patiënten voor euthanasie in aanmerking komen bovendien nog verder toegenomen, zodat euthanasie ook al niet in termen van ‘ineffectieve zorg’ geduid kan worden. Al met al zou je hooguit kunnen stellen dat (om de woorden van

Hillary Clinton te parafaseren, toen zij in 2008 sprak over de abortuspraktijk (CNN 2008)) nu euthanasie *legaal* is het, indien toegepast *veilig* zou moeten gebeuren en *zeldzaam* zou moeten zijn. Op deze manier kan de hoge incidentie van euthanasie in bepaalde gebieden wel een trigger zijn voor verdiepend onderzoek naar achterliggende oorzaken. Het is zoals de indicator ‘ziekenhuisopnames’ bij patiënten met chronische aandoeningen, zoals bijvoorbeeld COPD. Hoge percentages opnames wegens exacerbaties in een regio worden geassocieerd met suboptimale kwaliteit van zorg, zijn belastend voor patiënten en worden gezien als een “falen van het zorgsysteem” in diezelfde regio. Voor wie dit te sterk gepostuleerd vindt, verwijs ik

⁸ Zowel het absolute als het relatieve aantal gevallen van euthanasie steeg de afgelopen 20 jaar gestaag, maar ook de patiëntencategorieën die voor euthanasie in aanmerking komen.

naar wat de ons inmiddels bekende Atul Gawande zegt over de stijgende incidentie van euthanasie in Nederland: “(...) *het feit dat in 2012 één op de 35^e Nederlanders voor hun dood om [euthanasie of, SG] hulp bij zelfdoding verzocht, is geen maatstaf voor succes. Het is een maatstaf voor falen*” (Gawande 2014).

Al met al moeten we concluderen dat het discours van effectieve, ineffectieve, laat staan efficiënte zorg niet passend is voor goede zorg rondom het levenseinde in het algemeen en euthanasie in het bijzonder. Daarvoor zijn de specifieke omstandigheden te bepalend, is de handeling euthanasie te precair en de persoonlijke afwegingen van patiënt en arts te persoonlijk en te teer. Vervreemdend is het dan ook om kennis te nemen van een recent gepubliceerde Canadese kosten-effectiviteitsanalyse van euthanasie, die het (maatschappelijke) nut berekent van het inwilligen van euthanasieverzoeken, alsmede de schade die zou optreden bij het niet honoreren van euthanasieverzoeken (Shaw and Morton 2020). Voor respectvolle bespiegelingen op passende zorg rond het levenseinde zijn de medisch ethische principes van ‘weldoen’ en ‘niet-schaden’ meer gepast en bruikbaar, zo ook de

bestaande criteria in de euthanasiewet, zoals de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden, de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek, alsmede de mate waarin reële alternatieven voorhanden zijn.

3.3.2. Regiovariatie euthanasie verklaard door variatie zorgbehoefte?

Nu we hebben vastgesteld dat geografische variatie in de incidentie van euthanasie niet a priori ongewenst kan worden genoemd, is het van belang te bezien in hoeverre het zou kunnen worden verklaard door geografische verschillen in de *zorgbehoefte*¹⁰. Meer precies zou dan moeten worden aangetoond dat in delen van Nederland met een hoog euthanasiepercentage ook meer mensen ondraaglijk en uitzichtloos lijden dan elders. Deze concepten zij echter zo persoons- en situatie afhankelijk dat er geen vaste cri-

⁹ Tien jaar later, in 2022 was deze verhouding één op de 20 Nederlanders (5,1% van het aantal sterfgevallen). Bron: RTE (2023). Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, Jaarverslag 2022. Den Haag.

¹⁰ Het Engelstalige begrip ‘medical need’ heeft twee aspecten in zich: het gaat om de behoefte aan zorg zoals de patiënt die heeft om puur medische redenen en dus niet vanwege individuele voorkeuren. Ten tweede duidt het op een objectiveerbaar fenomeen: het is door een professional – bijvoorbeeld door een arts – vast te stellen of een patiënt deze zorgbehoefte heeft. Ik gebruik in het vervolg ‘zorgbehoefte’ en niet ‘medische zorgbehoefte’, omdat er naast behoefte aan medische zorg, er ook behoefte kan zijn aan verpleegkundige zorg, verzorging, spirituele zorg, etc.

teria bestaan voor het vaststellen ervan, laat staan bruikbare data. Een alternatief is om te kijken naar de prevalentie (het voorkomen) van ziekten, waarbij eutha-

nasie wel wordt toegepast. Inmiddels zou dit bijvoorbeeld kunnen met de al eerder genoemde data van IKNL over de prevalentie van kanker in Nederland (IKNL 2023).

Toen wij twee jaar geleden onze studie uitvoerden, hadden wij tot deze prachtige atlas helaas nog geen toegang. Daarom namen wij verschillende andere gezondheid gerelateerde variabelen op in onze analyses, zoals: het percentage inwoners dat zich depressief voelde; het percentage inwoners met functionele, fysieke, visuele of auditieve beperkingen; het percentage inwoners dat goed voor zichzelf kon zorgen en tenslotte het percentage dat zichzelf als goed gezond rapporteerde. Deze laatste factor bleek inderdaad geassocieerd met de incidentie van euthanasie (Groenewoud, Atsma et al. 2021). Een tweede manier waarop wij rekening hielden met gezondheidsverschillen, was dat wij de incidentie van euthanasie als percentage namen van het totale aantal sterfgevallen per gebied. Het idee was dat als de hoge incidentie van euthanasie in sommige gebieden samenhangt met een hogere incidentie van bijvoorbeeld kanker en dientengevolge met een hogere prevalentie van terminaal zieke kankerpatiënten, onze standaardisatie naar aantallen sterfgevallen daar al rekening mee zou houden.

Het voelt intuïtief logisch en moreel verdedigbaar aan dat geografische verschillen in zorggebruik aan het levenseinde verklaard en gerechtvaardigd zouden worden door evenredige geografische verschillen in *zorgbehoefte*. Dit vloeit voort uit het principe van ‘weldoen aan de meest kwetsbaren’ en is een kenmerk van (sterk) egalitaire theorieën over rechtvaardige verdeling van de schaarse zorgmiddelen (Hoedemaekers and Dekkers 2003). Hoewel ook ik me tot dit soort verdelingsprincipes het meest voel aangetrokken, wil ik – voordat we direct concluderen dat het ‘OK’ is dat geografische verschillen bij euthanasie samenhangen met geo-

grafische verschillen in zorgbehoefte – twee stappen opzij doen: i) ten eerste sta ik kort stil bij het feit dat er naast het verdelingsprincipe ‘zorgbehoefte’ ook andere principes bestaan en bezie ik of deze wellicht toegevoegd moeten worden aan het bestaande verklaringsmodel. ii) Ten tweede wil ik de gedachte toetsen dat ‘zorgbehoefte’ een duidelijk af te grenzen en objectief gegeven zou zijn en verkenen wat dit betekent voor de rechtvaardiging van regiovariatie bij euthanasie.

Andere verdelingsprincipes naast ‘zorgbehoefte’

De gedachte dat schaarse middelen in

de zorg verdeeld worden naar rato van de medische behoefte aan zorg is breed geaccepteerd, maar niet vanzelfsprekend. Er zijn immers ook andere verdelingsprincipes denkbaar. Bijvoorbeeld de verdeling naar *status* (maatschappelijk of moreel), *verdiens*te (wat betekent of betekende iemand voor de samenleving), of *inkomen*, zoals die voorkomen in meer liberale, utilitaire en marktgeoriënteerde samenlevingen (Ten Have, Ter Meulen et al. 2013). In Nederland kennen wij echter een lange traditie van zowel inkomens- als risicosolidariteit. Door ons systeem van inkomensafhankelijke zorgpremies, een brede verplichte basisverzekering en vrije toegang tot in ieder geval de huisartsenzorg, zonder eigen risico, willen we zoveel mogelijk ruimte geven aan patiënten die de zorg echt nodig hebben, en daarmee aan het verdelingsprincipe van zorgbehoefte (ibid, p.130 ev). Weliswaar kan het inkomen van mensen samenhangen met hun individuele preferenties van patiënten. In hoeverre deze het bestaan van regionale verschillen in de levenseindezorg rechtvaardigen, bespreek ik in de volgende paragraaf.

Een ander verdelingsprincipe dat vaak wordt genoemd, is verdeling naar *leeftijd*.

De bekende bio-eticus Daniel Callahan pleitte er halverwege de jaren negentig al voor om de zorg voor ouderen, die al een hele levenscyclus achter zich hebben, vooral te richten op comfort en de acute en curatieve zorg hoofdzakelijk in te zetten voor diegenen die normaal gesproken nog levensfasen voor de boeg hebben: het zogeheten *fair innings* principe (Callahan 1994). Op zich is er met deze gedachte niet zoveel mis. Sterker: in tijden zoals de onze, waarin we de grenzen hebben bereikt van wat de zorg in allerlei opzichten aan kan, is er veel dat pleit voor levenscyclusgebonden rantsoenering van de zorg. Het gaat echter mis wanneer we zo'n levenscyclus-concept verbinden aan het zelfgekozen levenseinde en euthanasie en hulp bij zelfdoding brengen onder de noemer van 'comfort-zorg voor ouderen'. Callahan zelf heeft altijd scherp gewaarschuwd voor deze weg en de nadelige gevolgen daarvan (Callahan 1992). Zijn gelijk werd drie jaar geleden nog maar eens bevestigd toen de Raad van State negatief adviseerde over het D66-wetsvoorstel *Voltooid Leven*, onder anderen vanwege de volstrekt willekeurig gekozen leeftijdsgrens van 75 jaar (RVS 2020).

Ook in onze studie naar regiovariatie bij euthanasie bleek de incidentie van euthanasie in gemeenten samen te hangen met de leeftijd van de inwoners ((Groenewoud, Atsma et al. 2021)). Wij hebben dat beschouwd als een proxy voor de gezondheid, en daarmee indirect als een indicator voor zorgbehoefte.

Op basis van de verkenning van alternatieve verdelingsprincipes lijkt het voornamelijk niet wenselijk het verklaringsmodel voor regiovariatie uit te breiden met andere principes dan die van zorgbehoefte. Maar is dit wel zo'n eenduidig principe bij de zorg rond het levenseinde en specifiek bij euthanasie?

'Zorgbehoefte' geen eenduidig verdelingsprincipe bij euthanasie

Het concept van 'zorgbehoefte' is minder robuust en eenduidig is dan je op het eerste gezicht denkt. Aan onze studenten leg ik dit vaak uit aan de hand van de meer genuanceerde schakering die de Engelse taal bijvoorbeeld kent voor het begrip 'ziekte'. De concepten *disease*, *sickness* en *illness* duiden achtereenvolgens de biomedische, maatschappelijke en individuele perceptie aan van (de gevolgen van) een ziekte (Boyd 2000). Het verklaringsmodel van Wennberg gaat duidelijk uit van een *disease*-begrip dat leidt tot een *medisch* gegronde zorgbehoefte. Maar wat als verschillen in zorgbehoefte nu vooral ingegeven zijn door maatschappelijke invloeden of sterk individuele voorkeuren? De medicalisering van onze samenleving heeft de laatste decennia een enorme invloed gehad op onze kijk op en omgang met ziekte, lijden en gezondheid (van Dijk, Faber et al. 2016). De Leuvense bio-ethicus Yvonne Denier beschrijft hoe condities, die eerder gezien en geaccepteerd werden als behorend bij

de omstandigheden van het leven, tegenwoordig leiden tot een behoefte aan medische zorg. Denier spreekt zelfs over een 'inflatie' van het concept zorgbehoefte, die leidt *'tot een opportunistische kaping van collectieve middelen'* (Denier, Gastmans et al. 2013). Ook (of misschien moet ik zeggen: juist ook) aan de zorg rond het levenseinde en specifiek aan de praktijk van euthanasie gaat deze beweging niet voorbij. De diversiteit aan patiëntgroepen waarbij euthanasie wordt toegepast is de afgelopen twintig jaar spectaculair toegenomen. Was de aanleiding voor euthanasie in 2002 nog in 88% van de gevallen ongeneeslijke kanker; in 2022 was dit percentage nog 58% (RTE 2023). Inmiddels wordt ook euthanasie verleend aan patiënten met 'een combinatie van somatische aandoeningen', beginnende dementie, of een stapeling van ouderdomsklachten, zoals gehoor- en gezichtsverlies en botontkalking. Euthanasie is in sommige gevallen, om met collega ethicus Theo Boer te spreken, *"niet langer een uiterste redmiddel om een vreselijke dood te voorkomen, maar een manier om te ontsnappen aan een vreselijk leven"* (Boer 2021). Natuurlijk; de vraag naar het waarom van ziekte, lijden en sterven is per definitie een combinatie van biomedische, psychische, sociale en spirituele of zingevingvragen en het is goed dat de gezondheidszorg zich dat naar maatstaven van o.a. de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) realiseert (WHO 2020).

Tegelijkertijd dreigt, omdat onze geseculariseerde samenleving daarom vraagt, de sterk op natuurwetenschappelijke leest geschoeide geneeskunde in een fuik te geraken waarin zij biomedisch-technische antwoorden poogt te geven op ten diepste existentiële vragen naar menselijk geluk en welbevinden. De eerder genoemde bio-ethicus Daniel Callahan zegt hierover: *“Op dat moment gaat zij haar eigen rol te buiten. Het is niet de taak van de geneeskunde om de last van het lijden dat voortvloeit uit de betekenis die wij toekennen aan het verval van het lichaam en zijn uiteindelijke dood, van ons weg te nemen. Het is niet aan de geneeskunde om vast te stellen wanneer een leven niet de moeite waard is of wanneer de last van het leven te zwaar is om te dragen”* (Callahan, 1992, p. 55).

In onze studie naar regiovariatie bij euthanasie bleef er, nadat we rekening hielden met de genoemde factoren ‘zelf gerapporteerde gezondheid’, ‘inkomen’ en ‘leeftijd; nog een aanzienlijke onverklaar-

de variatie over. Dit dwingt ons vervolgens te kijken naar een andere mogelijke verklaring: de geografische verschillen in de voorkeuren van patiënten.

3.3.3. Regiovariatie euthanasie verklaard door verschillen in preferenties?

Als de richtlijnen niet voorschrijven dat bepaalde zorg *nooit* gegeven *mag* worden of *altijd* gegeven *moet* worden (stap 1), en als er bij dezelfde medische conditie (stap 2) meerdere (be)handeloptyes mogelijk zijn met vergelijkbare uitkomsten, dan spreken we volgens het geomedische model van Wennberg van *preferentie-sensitieve zorg*. In dat geval geeft de voorkeur van de individuele patiënt de doorslag bij de keuze voor passende zorg. Blijft er bij de duiding van regiovariatie in zorggebruik na stap 2 van Wennbergs model nog variatie over, dan kunnen de geografische verschillen in preferenties en voorkeuren van patiënten hiervoor een rechtvaardiging zijn.

Om dit te onderzoeken, namen we in ons model zoveel mogelijk variabelen op die mogelijk iets zeggen over deze preferenties en waarover gegevens beschikbaar waren op het niveau van alle Nederlandse gemeenten. Ons uiteindelijke regressiemodel bevatte zeven van dergelijke variabelen: i) het percentage stemmen voor politieke partijen bij de parlementsverkiezingen van 2017, onderverdeeld in conservatieve partijen, middenpartijen en liberale partijen; ii) het percentage inwoners dat aangaf minstens eenmaal per maand naar de kerk te gaan ten minste eenmaal per maand; iii) het percentage inwoners dat zelf aangaf religieuze overtuigingen te hebben; iv) het percentage niet-westerse immigranten; v) de samenstelling van de huishoudens; vi) het werkloos zijn of arbeidsongeschiktheid; vii) het mediane jaarinkomen. Drie daar-

van bleken statistisch significant samen te hangen met het percentage euthanasie: *kerkbezoek, politieke oriëntatie en inkomen (Groenewoud, Atsma et al. 2021).*

Als we zouden afgaan op recent opinie onderzoek van dagblad Trouw naar de houding van Nederlanders ten aanzien van euthanasie, lijkt het volkomen logisch om euthanasie te beschouwen als preferentie-sensitieve zorg aan het einde van het leven: 76% van de (niet religieuze) panelleden wil volledig in controle zijn over het eigen sterven. 79% van de ondervraagden zegt zelf euthanasie te overwegen als men zou lijden aan een ernstige ziekte. Daarbij is voor 86% vooral van belang wat men zelf wil en niet zozeer wat de partner wil (39%) of de kinderen (30%). 63% tenslotte vindt dat er ook een mogelijkheid moet komen om euthanasie te krijgen als het leven voltooid is (Van der Pal and Van der Wier 2023).

Moreel gezien valt er wel het één en ander te zeggen over de vraag of euthanasie gezien kan worden als preferentie-sensitieve zorg waarbij de gepastheid volledig afhankelijk zou zijn van de autonome wens of voorkeur van de patiënt. Het beste wordt dit inzichtelijk wanneer we het principe van autonomie wat nader verkennen aan de hand van een gangbare driedeling: autonomie als een *capaciteit*, autonomie als een *recht* (ook wel: vrijheid) en autonomie als een *deugdzame karaktereigenschap* (Schermer 2002, Beauchamp and Childress 2013).

Autonomie als een capaciteit veronderstelt een zekere mate van rationaliteit, verstandelijke vermogens en kennis (ook van reële alternatieven) om een geïnformeerde keuze te maken. Zeker wanneer het gaat om de meest radicale beslissing die een mens kan nemen, namelijk het beëindigen van je eigen leven en daarmee – paradoxaal genoeg – het opgeven van je eigen autonomie, zouden de hoogst denkbare eisen gesteld moeten worden aan de capaciteiten van de patiënt. Om een aantal redenen kan worden betwijfeld of hiervan bij verzoeken om euthanasie altijd sprake is. Ten eerste blijkt uit onderzoek dat zo'n 25% van de Nederlanders geen kennis heeft van de euthanasiepraktijk en relevante regelgeving en dat meer dan de helft van de Nederlanders geen idee heeft van wat palliatieve zorg is (van Delden, van der Heide et al. 2011). Ten tweede groeit de groep patiënten met verminderde verstandelijke vermogens waarbij euthanasie wordt toegepast. In 2022 ontvingen in totaal 6 patiënten euthanasie terwijl zij door hun vergevorderde dementie niet meer wilsbekwaam waren en ook niet meer over hun wensen konden communiceren. 282 patiënten met dementie werden gedeeltelijk wilsbekwaam bevonden, namelijk 'ten aanzien van hun verzoek'. 155 patiënten met een

psychische stoornis ontvingen euthanasie (RTE 2023). Tegelijkertijd is bekend dat in geval van euthanasie bij dementie patiënten relevante informatie voor een goede beslissing veelal niet kunnen bevatten en dat er – althans in de dossiers – geen bijzondere aandacht is om te bewaken dat deze informatie ‘op maat’ aan patiënten wordt verstrekt (Kim, Mangino et al. 2020, Groenewoud, Leijten et al. 2022).

Daarnaast kan autonomie volgens sommigen worden gezien als iemands soevereine *recht* om zijn eigen keuzes te maken en ernaar te handelen zonder te worden gehinderd, onvrijwillig beïnvloed, laat staan gedwongen door anderen (Schermer 2002). Ook deze opvatting van autonomie is problematisch voor het rechtvaardigen van euthanasie als preferentie-sensitieve zorg. Ten eerste hebben patiënten in Nederland *geen recht* op euthanasie. Het is aan de arts om een euthanasieverzoek al dan niet in te willigen, waarna een toetsingscommissie, bestaande uit een andere arts, een jurist en een ethicus beslist over de zorgvuldigheid en daarmee de rechtvaardiging van de (op zichzelf nog altijd strafbare) handeling. Ten tweede is de scheidslijn tussen sociale en onvrijwillige beïnvloeding een dunne. Patiënten maken hun afweging te midden van een sterk evoluerend denken over medisch handelen rond het levenseinde, waarbij euthanasie in de loop van de tijd steeds verder is genormaliseerd (Boer and Groenewoud 2021). Ook eerdere ervaringen, zelf meege-

maakt, of via via vernomen – zogeheten ‘spoken uit het verleden’ – spelen in veel gevallen van euthanasie een rol (Groenewoud, Leijten et al. 2022). Tenslotte is bekend dat er in geval van euthanasie ook sprake kan zijn van sociale druk. Zowel uit het genoemde onderzoek van Trouw (Van der Pal and Van der Wier 2023) als uit wetenschappelijk onderzoek blijkt het gevoel dat je als patiënt je omgeving tot last bent, een belangrijke trigger te zijn voor het doen van een euthanasieverzoek (McPherson, Wilson et al. 2007, Rodriguez-Prat, Balaguer et al. 2019).

Volgens sommigen komt *autonomie als deugdzame karaktereigenschap* tot uitdrukking in deugden zoals zelfredzaamheid, individualiteit, authenticiteit, zelfbevestiging, zelfbeschikking, eigen initiatief en verantwoordelijkheid (Schermer 2002). Tegelijkertijd is de mens ook een sociaal wezen, zodat de betekenis en reikwijdte van het recht om je eigen leven te leiden mede wordt bepaald door en verenigbaar moet zijn met het welzijn van de gemeenschap (het gemeenschappelijk goede), die meer is dan een verzameling zelfsturende individuen (Callahan 1992). Een voorstelling – als zou een euthanasieverzoek een strikt individuele aangelegenheid en een ultieme expressie zijn van zelfbeschikking – lijkt mij om die reden problematisch. Zij gaat voorbij aan de impact die zo’n verzoek heeft op de omgeving van de patiënt: de arts aan wie het verzoek wordt gericht (Schuurmans,

Crol et al. 2021), de directe naasten van de patiënt (Boer, Groenewoud et al. 2021), en tenslotte de samenleving als geheel waar – analoog aan andere medisch ethische ontwikkelingen – de solidariteit met hen die *niet* kiezen voor zelfbeschikking, wel eens snel zou kunnen verminderen (Sandel 2007).

Na verkenning van het sleutelbegrip autonomie kom ik tot de tussenconclusie dat - vanwege de conceptuele en ethische ambiguïteit ervan - patiëntpreferenties geen volledige en moreel verantwoorde verklaring kunnen vormen voor regionale variatie in de incidentie van euthanasie, ook al zou dat statistisch gezien wel het geval zijn.

Na correctie voor gezondheid gerelateerde en preferentiële factoren (stappen 1-3) vonden wij in ons onderzoek naar regiovariatie bij euthanasie een resterende variatie van ongeveer een factor 10 tussen gemeenten met een hoog en een laag euthanasiepercentage (Groenewoud, Atsma et al. 2021). Dat wil zeggen: zelfs wanneer we rekening houden met de gezondheidsverschillen tussen en de voorkeuren van burgers, vindt euthanasie op sommige plekken in Nederland 10 maal zo vaak plaats als op andere plaatsen. Hoewel wij niet kunnen uitsluiten dat – behalve de factoren die wij konden onderzoeken – nog andere factoren aan de vraagzijde een rol spelen¹¹, meenden wij toch te kunnen stellen dat ten minste een deel van de resterende variatie rechtstreeks of indirect verband houdt met verschillen in het *aanbod* van levenseindezorg (Groenewoud, Atsma et al. 2021).

3.3.4. Regiovariatie euthanasie verklaard door verschillen in aanbod?

Er is sprake van *directe* aanbod geïnduceerde vraag naar euthanasie als de incidentie van euthanasie wordt beïnvloed door de bereidheid of de weerstand van een arts om euthanasie te verlenen. De invloed van huisartsen op medische beslissingen rond het levenseinde, inge-

geven door hun eigen opvattingen over de goede dood, is eerder beschreven in de literatuur (Ten Cate, van Tol et al. 2017). *Indirecte* aanbod geïnduceerde vraag doet zich voor wanneer de incidentie van euthanasie wordt veroorzaakt door beperkingen in de toegang tot, de beschikbaarheid en de kwaliteit van alternatieve behandelopties rond het leven-

¹¹ In maart dit jaar bracht de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving (RVVS) een interessant rapport uit over regionale verschillen in Nederland. Op tal van terreinen zoals arbeidsparticipatie, bereikbaarheid van diensten, etc. zijn verschillen in kaart gebracht. Het zou interessant en waardevol zijn de gebruikte gegevens te combineren met toekomstige analyses van regionale verschillen in zorggebruik, -kwaliteit en -kosten. <https://www.raadvsv.nl/documenten/publicaties/2023/03/27/elke-regio-telt>

seinde. Denk daarbij aan het scenario dat patiënten om euthanasie zouden vragen vanwege het ontbreken van (goede) palliatieve zorg, of hulp bij het vrijwillig stoppen met eten en drinken. Hoewel er inmiddels wel een Europese atlas bestaat van palliatieve zorg (Natalia Arias-Casais, Eduardo Garralda et al. 2019), alsmede een landelijk kwaliteitskader palliatieve zorg (Boddaert, Douma et al. 2020), is er geen up-to-date en compleet overzicht van de beschikbaarheid en de kwaliteit

van palliatieve zorg per gemeente in Nederland. Met bestaande gegevens is de hypothese van indirecte aanbodsturing daarom niet goed te onderzoeken. Enige indicaties in deze richting zijn er wel. Zo bleek bijvoorbeeld uit onderzoek onder SCEN-artsen (wettelijk verplichte second-opinion artsen voorafgaand aan een euthanasie) dat suboptimale palliatieve zorg een rol speelde in 10% van de euthanasieverzoeken (Harmans 2019).

Bij gebrek aan gegevens over het (palliatieve) zorgaanbod op het niveau van gemeenten of wijken betrokken wij een aantal proxy variabelen in onze analyses, zoals ‘reisafstand naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis,’ ‘beschikbaarheid van informele zorg,’ en ‘de beschikbaarheid van vrijwilligers in een gemeente’. Deze laatste variabele – die wij beschouwden als een proxy voor sociale cohesie in een gemeente – bleek statistisch significant samen te hangen met de incidentie van euthanasie.

Twee morele vragen dienen zich vervolgens aan. Ten aanzien van *indirecte* aanbod geïnduceerde vraag naar euthanasie rijst de vraag in hoeverre we hiermee eindelijk een aspect van ‘ongewenste en niet te rechtvaardigen variatie’ te pakken hebben of dat we juist de overgebleven variatie zouden moeten corrigeren voor dergelijke variabelen. Anders gezegd: maakt een tekort aan vrijwilligers (en/of ander zorgaanbod rond het levenseinde) in een gemeente een hoger percentage euthanasieën meer begrijpelijk of juist meer laakbaar? In mijn optiek geldt het laatste en zouden gemeenten en wijken in die gevallen juist moeten

werken aan meer sociale cohesie en draagkracht.

Ten aanzien van *directe* aanbod geïnduceerde vraag bij euthanasie rijst de vraag in hoeverre het daadwerkelijk een probleem is dat (huis)artsen invloed hebben op de keuzes die patiënten maken. Vanwege de informatie asymmetrie tussen patiënt en arts (artsen hebben een gigantische kennisvoorsprong op het gebied van zowel oorzaken van klachten als van behandelopties) en juist ook om ongewenste variatie (onder en overbehandeling) te voorkomen (zie hoofdstuk 4), wordt ‘samen beslissen’ volop als middel ingezet (The Lancet,

2011). Hierin heeft de arts, als adviseur van de patiënt over het algemeen een actieve rol. Toch zou ik willen pleiten voor terughoudendheid vanuit de arts als het gaat om het proactief ter sprake brengen van euthanasie als handelingsoptie rond het levenseinde. Wie vindt dat dit allang een gepasseerd station is, en dat euthanasie ‘gewoon één van de handelingsopties rond het levenseinde’ is, die in gesprek met de patiënt gerust aangedragen mag worden, dicht haar – om met collega Theo Boer te spreken – *“een ondraaglijke lichtheid toe. In plaats daarvan is het beter om te streven naar een draaglijke zwaarte. Laten we het ons bij euthanasie vooral moeilijk maken”* (Boer, 2021, p.104). Mijn indruk is dat dit ook nog altijd de lijn van artsenorganisatie KNMG is. Als ik althans de inhoud(sopgave) bestudeer van het KNMG standpunt Beslissingen rond het levenseinde (KNMG 2021) valt mij vooral de volgorde op waarin de diverse beslissingen worden besproken: achtereenvolgens gaat men in op de rol van de arts bij levenseindebeslissingen, het belang van goede palliatieve zorg, het niet starten of het staken van een medisch zinloze behandeling, het omgaan met wilsverklaringen, afzien van eten en drinken, ‘de medicijnmethode’ en tenslotte pas euthanasie en hulp bij zelfdoding op verzoek van de patiënt.

4. Strategieën voor reductie ongewenste variatie levenseindezorg

We maken even een tussenbalans op: de kennispuzzel rond regiovariatie in de levenseindezorg (i.c. euthanasie) is gelegd. Evenals een belangrijk deel van de ethische puzzel en het eerste deel van de praktische puzzel (‘hoe onderscheiden we gewenste van ongewenste variatie?’). Nu denken we na over het tweede deel ervan: *‘hoe reduceren we de ongewenste variatie zoveel mogelijk?’* Daartoe ga ik in dit hoofdstuk (4.1) allereerst in op vijf van de meest bekende, haast klassiek te noemen methoden voor de reductie van ongewenste variatie in zorggebruik, kwaliteit en kosten. Deze methoden kenmerken zich door de natuurwetenschappelijke, neoliberale/new governance en marktgeoriënteerde leest waarop zij geschoeid zijn. Daarmee schuilt in deze praktische puzzel ook een ethisch puzzel: *i) zijn de klassieke strategieën voor de reductie van ongewenste regiovariatie goede strategieën om toe te passen op de zorg rond het levenseinde en specifiek euthanasie en ii) welke denkkaders zouden aanvullend, of: nog meer kunnen bijdragen aan het realiseren van goede zorg rond het levenseinde?* De reflectie op deel i) van deze vraag verweef ik in de bespreking van de bestaande strategieën in paragraaf 4.1., waarna ik in de paragrafen 4.2. en 4.3 twee complementaire strategieën aandraag.

De tekstboxen bevatten opnieuw inkijkjes hoe het ons in dit opzicht tot nu toe is vergaan in ons eigen onderzoek.

4.1. Klassieke (door gereuleerde marktwerking geïnspireerde) strategieën

De toonaangevende literatuur op het gebied van regio- en praktijkvariatie beschrijft een aantal strategieën om ongewenste variatie tegen te gaan en zo over- en onderbehandeling terug te dringen. Daarbij volgt men doorgaans de stappen van de bekende of Plan-Do-Study-Act (PDSA) cyclus, die na WO II bedacht werd door de Amerikaanse statisticus Deming en oorspronkelijk bedoeld was voor optimalisering van de Japanse tech-industrie. De toepassing hiervan in de zorg is de afgelopen decennia enorm toegenomen (Taylor, McNicholas et al. 2014).

4.1.1. Bijeenkomsten in leer- en verbetergemeenschappen

Als vertrekpunt voor de verbetercyclus bij geconstateerde (ongewenste) variatie wordt meestal gekozen de ‘study’ fase. De reden hiervan is dat cijfers over de mate van variatie meestal eerst vragen om nadere duiding en interpretatie. Omdat het gesprek over eventuele ongewenste variatie raakt aan de professionele autonomie van artsen, maken zij – analoog aan de fasen van rouwverwerking – allerlei emoties door: *‘de cijfers kloppen niet’, ‘dit weerspiegelt niet mijn praktijk’, ‘mijn patiëntenmix wijkt aanzienlijk af van die van*

de anderen’ (Westert, Groenewoud et al. 2018). Het is van groot belang hiervoor samen met de betrokken zorgprofessionals tijd en ruimte te nemen omdat het succes van de volgende stappen in de PDSA-cyclus staat of valt met de coöperatieve houding en betrokkenheid van diegenen die de zorgpraktijk dagelijks vormgeven (Nutti and Vainieri 2016).

In Nederland is ruime ervaring met dit soort leer- en verbetergemeenschappen in het kader van *kwaliteitsverbetering*. Naar Amerikaans model (Ahn, Rundall et al. 2021) introduceerde het Kwaliteitsinstituut voor de Zorg CBO de afgelopen twee decennia de zgn. Doorbraakprojecten en de diverse Sneller Beter programma’s voor de ziekenhuizen (Vos, M et al. 2008). Meestal kiest men in het kader van zo’n programma enkele concrete (bundels van) interventies, waarna groepen zorgprofessionals elkaar periodiek ontmoeten om over barrières en successen te spreken.

Ook in het kader van *regio- en praktijkvariatie* kwam ongeveer vijftien jaar geleden zo’n beweging op gang. In de zogeheten “Kraamkamers Praktijkvariatie” bracht Zorgverzekeraars Nederland (ZN) de wetenschappelijke verenigingen bijeen van diverse medisch specialismen om gezamenlijk te spreken over bijvoorbeeld de geografische verschillen in de toepassing van rughernia- of staaroperaties. Met de urologen (NVU) werd deze methode uitgewerkt in een rapport dat een gezamenlijke verbeter-aanpak beschrijft

bij de praktijkvariatie rond behandelingen bij goedaardige prostaatvergroting (BPH) (KPMG/Plexus 2013). Helaas hebben dit soort initiatieven het stadium van ‘Kraamkamer’ nooit verlaten. Het in 2014 opgericht Zorginstituut Nederland is nu verantwoordelijk voor het zgn. ‘gepast gebruik’ van de zorg. Langs drie agenda’s

(kennis, evaluatie en implementatie) werkt men aan het realiseren van ‘de bewezen beste zorg voor de patiënt’. Op het onderwerp geografische verschillen in de zorg is het momenteel echter erg stil. De werkagenda van het Zorginstituut bevat ook geen (geplande) initiatieven op dit gebied (ZorginstituutNederland 2022).

Naar aanleiding van ons onderzoek naar regiovariatie bij euthanasie wilden wij – analoog aan de boven beschreven aanpakken – graag in gesprek met (huis)artsen over de gevonden variatie, onze pogingen om rekening te houden met gezondheidsverschillen en preferenties en onze hypothese dat de resterende variatie ten minste gedeeltelijk te maken zou kunnen hebben met variatie in het aanbod van zorg rond het levenseinde. Helaas liepen onze pogingen vrijwel onmiddellijk vast en stuitten wij op veel onbegrip en weerstand. Reacties vanuit de KNMG, de NVVE, en zelfs vanuit het ministerie, naar aanleiding van kamervragen (Jonge 2021), kwamen in hoofdlijnen hierop neer: i) de genoemde vervolghypothese zijn louter speculaties; ii) regiovariatie bij euthanasie is onvergelijkbaar met variatie bij reguliere medische ingrepen; iii) de periodieke wetsevaluaties en de toetsing door RTE’s maken nader onderzoek naar de euthanasiepraktijk overbodig. Hoewel wij in een daaropvolgend artikel in Medisch Contact uitgebreid op deze reacties zijn ingegaan (Groenewoud and Boer 2021), is het tot een (eerste) bespreking van de gevonden regionale verschillen tot op heden helaas nog niet gekomen.

4.1.2. Opstellen of aanscherpen protocollen en richtlijnen

Een vervolgstap is vaak het opstellen of aanscherpen van protocollen en richtlijnen om ‘het grijze gebied’ te reduceren rond de indicatiestelling (is deze zorg in dit specifieke geval wel/niet gepast?). Dit is één van de weinige interventies die bewezen effectief is voor het reduceren van ongewenste regionale variatie in het zorggebruik, de kwaliteit en de kosten

(Taylor, McNicholas et al. 2014).

Ook op dit punt kijkt Nederland sterk naar Angelsaksische landen en vooral naar Amerika. De Choosing Wisely Campaign (Cliff, Avanceña et al. 2021) en daarbinnen met name de reductie van zgn. ‘Low-value-care’ hebben model gestaan voor programma’s zoals ‘Doen of Laten’ waarbij o.a. Radboudumc collega’s Tijn Kool, Hester Vermeulen en Simone van Dulmen betrokken zijn, en die zelfs hebben geleid tot

lijsten van medisch specialistische (Wammes, van den Akker-van Marle et al. 2016), verpleegkundige (Verkerk, Huisman-de Waal et al. 2018), en huisartsenzorg (Kool, Verkerk et al. 2020), die geen waarde toevoegt voor patiënten en beter helemaal achterwege gelaten kan worden. Ook vanuit de artsenfederatie FMS zelf zijn initiatieven ondernomen om lijstjes met ‘Verstandige Keuzes’ te publiceren, waarbij die voor de behandeling bij rughernia een directe reactie was op de kort daarvoor gepubliceerde cijfers over praktijkvariatie (FMS 2013, Westert, Groenewoud et al. 2018).

Voor zover ik kan nagaan, zijn nog geen specifieke ‘beter-niet-doen’ lijstjes ontwikkeld voor de zorg rond het levenseinde. Ik zie er naar uit om in de nabije toekomst de mogelijkheden hiertoe nader te verkennen met o.a. collega Kool, kersvers hoogleraar passende zorg bij het Radboudumc. Over- en onderbehandeling komen (juist) rond het levenseinde voor (PZNL 2019) en iatrogene schade (schade door overbehandeling) is in het verleden wel beschreven als één van de aanleidingen voor (de totstandkoming van de euthanasiepraktijk en legalisering van) een zelfgekozen levenseinde (Boer 2021, p.57, 58). Anderzijds is het levenseinde een fase die bij voorkeur zo persoonlijk mogelijk wordt ingericht, zodat het standaardiseren van de zorg in die fase wellicht moeilijker en problematischer is dan in andere gevallen.

Als het gaat om de toepassing van euthanasie heeft artsenorganisatie KNMG vorig

jaar een nieuw standpunt uitgebracht (KNMG 2021). Dit standpunt is een mooi voorbeeld van een door de beroepsgroep zelf verhelderde richtlijn (het is een herziening van de standpunten uit 2003, 2011 en 2012), die in potentie ongewenste variatie in de incidentie van euthanasie zou kunnen tegengaan. Het plaatst euthanasie en hulp bij zelfdoding in de context, en aan het uiteinde van een lijn van andere medische beslissingen en zorgalternatieven rond het levenseinde. Daarbij komen de rol, verantwoordelijkheden, mogelijkheden en begrenzingen van de arts aan bod. Er wordt veelvuldig verwezen naar andere beroepsnormen die voor de arts relevant zijn en het biedt ondersteuning bij de afwegingen die artsen moeten maken.

4.1.3. Keuzehulpen en ‘samen beslissen’

Een tweede interventie waarvoor wetenschappelijk bewijs bestaat dat het de ongewenste regiovariatie in de zorg reduceert, is het fenomeen van keuzehulpen en – in het verlengde daarvan – ‘shared decision making’ of: samen beslissen (Taylor, McNicholas et al. 2014). *Keuzehulpen* zijn interventies (brochures, interactieve online menu’s, factsheets, infographics etc.) die patiënten helpen actief betrokken te zijn bij het besluitvormingsproces rond hun behandeling en zelf tot een geïnformeerde keuze te komen. Een keuzehulp traceert als het goed is de eigen waarden en voorkeuren van de patiënt, verstrekt informatie over behandelopties en hun

voor- en nadelen, maakt overwegingen expliciet en helpt uiteindelijk tot een keuze te komen die het beste past bij de patiënt en diens situatie (D&TB 2013, Stacey, Légaré et al. 2017). ‘*Samen beslissen*’ is een benadering waarbij hulpverleners en patiënten het beste beschikbare bewijsmateriaal en andere informatie delen wanneer zij voor de taak staan beslissingen te nemen, en waarbij patiënten worden ondersteund bij het overwegen van opties, om tot weloverwogen voorkeuren en keuzes te komen (Elwyn, Laitner et al. 2010, Elwyn, Frosch et al. 2012). Specifiek in de zorg rond het levenseinde is het de uitdaging het nadenken over wensen, voorkeuren en (behandel)opties tijdig te doen en niet te wachten tot het terminale fase. Het concept van Advance Care Planning (ACP), dat we in hoofdstuk 1 al bespraken, is hierbij van cruciaal belang. Een belangrijk deel van mijn eerdere onderzoek betrof zowel de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van een huisartsentraining ‘tijdig spreken over het levenseinde’ (Wichmann, van Dam et al. 2018), van een palliatief zorgpad met proactieve zorgplanning (Groenewoud, Wichmann et al. 2021) en van tools voor de tijdige identificatie van patiënten met wie ACP gesprekken gevoerd zouden

moeten worden (Beeksma, Verberne et al. 2019, Tros, van der Steen et al. 2022, Tros, van der Steen et al. 2022). Ik laat dit voor dit moment verder rusten.

Als het gaat om keuzehulp en samen-beslissen-interventies rond het levenseinde, zijn in de afgelopen jaren door diverse organisaties prachtige materialen ontwikkeld. Twee in het oog springende interventies wil ik op deze plaats noemen. De Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) biedt de ‘Keuzehulp tijdig spreken over het levenseinde’ (NPV 2019). Hierin worden – steeds aan de hand van sprekende voorbeelden – thema’s behandeld als: de impact van ziekte op je leven, hoe je hierover met anderen in gesprek kunt gaan, vormen van palliatieve zorg, het vastleggen van behandelwensen, pastorale en mantelzorg, enz. Leerhuis Palliatieve Zorg ontwikkelde samen met Vilans in het kader van het programma Zorg voor Beter diverse samen-beslissen-video’s over goede zorg rond het levenseinde. De video’s zijn ontstaan op basis van ervaringen en wensen van cliënten, maar ook zorgverleners hebben meegedacht. Ze stimuleren en ondersteunen hulpverleners bij het maken van keuzes in de palliatieve fase (Palliaweb 2017).

Ook het onderzoek dat ik de afgelopen jaren met Theo Boer uitvoerde naar de euthanasiepraktijk hebben we steeds geprobeerd te valoriseren voor het brede publiek, zodat onze inzichten ook als keuze ondersteunend materiaal dienden. In het boek “*Leven met Euthanasie*” bundelden wij 44 ervaringsverhalen van naasten die achterbleven nadat hun geliefde euthanasie had gekregen (Boer, Groenewoud et al. 2021).

Het perspectief van naasten werd in het euthanasiedebat tot voor kort vaak vergeten. De bundel bleek een waardevolle aanvulling op de inzichten die tot nu toe beschikbaar waren. Lezers zijn enthousiast: het boek bevat positieve ervaringen maar verhult tegelijkertijd niet de schaduwzijden van euthanasie die naasten ook beschrijven. Het zet aan tot denken. Menig huisarts heeft het boek al aangereikt aan patiënten, die zich hiermee beter kunnen oriënteren op hun wensen rond het levenseinde.

Op basis van de verhalen van nabestaanden, verdiepende interviews, maar ook op basis van ons onderzoek van 115 dossiers van patiënten met dementie die euthanasie ontvingen (Groenewoud, Leijten et al. 2022), ontwikkelden we vervolgens met productiemaatschappij Nachtzon Media een theatervoorstelling over de morele vragen die zich voordoen wanneer euthanasie wordt toegepast bij dementerende patiënten (NachtzonMedia 2021). In 2022 werd deze voorstelling 30 maal opgevoerd en ook voor het najaar van 2023 staan meer dan 15 voorstellingen gepland. Voorstellingen worden bezocht door zowel zorgprofessionals als mensen die in hun directe omgeving te maken hebben (gehad) met dementie en vragen rond het levenseinde. De verdiepende gesprekken en discussies die we na voorstellingen voeren, dragen bij aan de morele vorming en de oriëntatie op voorkeuren en wensen rond het levenseinde.

Figuur 9: theatervoorstelling 'Lang zal hij leven'.



Figuur 10: de verhalenbundel 'Leven met euthanasie'.



4.1.4. Performance measurement en benchmarking

Een methode voor het reduceren van ongewenste regiovariatie in de zorg, die centraal staat in het toonaangevende handboek 'Medische Praktijkvariatie' is 'performance measurement en benchmarking' (Nutti and Vainieri 2016). Kortweg komt dit neer op het meten, respectievelijk vergelijken van zorggebruik, -kwaliteit en -kosten op het niveau van bijvoorbeeld regio's, gemeenten of zorgaanbieders. *Performance measurement* is een concept dat sinds de jaren '80 van de vorige eeuw is opgekomen in het kader van de 'New Public Management' of: 'New Governance beweging' (Hood 1995, Lapsley 1999). Deze beweging wilde publieke en overheidsvoorzieningen beter (be)stuurbaar, efficiënter en effectiever maken door marktelementen in te bouwen. Eén van de manieren om dat te doen, was om zogeheten 'kritieke prestatie indicatoren' (KPI's) te benoemen en deze te gaan meten. In de gezondheidszorg betrof dit aanvankelijk vooral indicatoren rondom randvoorwaardelijke infrastructuur en zorgprocessen, maar later steeds meer op het niveau van zorguitkomsten (Groenewoud and Huijsman 2005). Grote bekendheid kreeg performance measurement in de gezondheidszorg toen Harvard hoogleraar Business Strategy Michael Porter in 2006 het concept Value Based Health Care (VBHC) introduceerde. Elders heb ik dit concept nader beschreven en er

ook uitgebreid ethisch op gereflecteerd (Groenewoud, Westert et al. 2019). In het kader van deze oratie volstaat het ons te realiseren dat performance measurement in de afgelopen twee decennia het denken in de gezondheidszorg en van haar stakeholders sterk heeft beïnvloed.

Benchmarking is "een continu proces van het meten van producten, diensten en praktijken ten opzichte van de beste concurrenten of de organisaties die als leiders in een industrie of sector worden erkend" (Camp 1989). Vanaf de jaren 1990 wordt benchmarking breed toegepast in de gezondheidszorg met als doel het meten en vergelijken van klinische resultaten tussen zorgaanbieders en hen in staat te stellen van elkaar te leren en beste zorg toe te passen (Willmington, Belardi et al. 2022).

Rond de bredere introductie van performance measurement en benchmarking in de Nederlandse gezondheidszorg twintig jaar geleden is veel gediscussieerd over het juiste kwaliteitsparadigma: moest het vooral gaan om *verbetering* of juist meer om *verantwoording*? Had het meten van (uitkomst)indicatoren vooral een *intern* of een *extern* doel (Berg and Schellekens 2002)? Hierin wordt tot op de dag van vandaag een twee-sporen-beleid gevoerd. Enerzijds wordt – zeker ook door medisch specialistische beroepsgroepen – fors geïnvesteerd in klinische registraties voor intern gebruik en primair bedoeld voor kwaliteitsverbetering. Voorbeelden

hiervan zijn het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) met meer dan 20 registraties voor verschillende (chirurgische) behandelingen, De Nederlandse Hartregistratie (NHR) waar kwaliteitsgegevens worden geregistreerd over alle in Nederland uitgevoerde hartoperaties en de Perinatale Registratie Nederland (PRN) die data bijhoudt over alle zwangerschappen en de geboortezorg die daarbij wordt geboden. De positieve impact van dit soort registraties op de kwaliteit van de zorg is inmiddels wel duidelijk (Kampstra, Zipfel et al. 2018). Anderzijds is de afgelopen twintig jaar ook veel geïnvesteerd in het publiek maken van allerlei kwaliteitsgegevens ten behoeve van verantwoording en selectie (door patiënten en verzekeraars). Dit varieert van minder serieuze pogingen zoals de Elsevier top 100 van Ziekenhuizen en de AD ranglijst van ziekenhuizen, tot groots opgezette transparantiekalenders en openbare databases van het Zorginstituut Nederland (ZorginstituutNederland 2022). Voor patiënten is er Zorgkaart Nederland, waar je, geordend naar type diagnose en klacht, zorgaanbieders kunt vinden bij jou in de buurt. In mijn optiek worden deze interne en externe registraties nog veel te weinig gebruikt voor het reduceren van ongewenste regionale variatie (onderen- en overbehandeling). Daartoe zouden uitstekend combinaties gemaakt kunnen worden van data over zorggebruik, zorgintensiteit, uitkomsten en andere kwaliteitssparameters.

In de zorg rond het levenseinde bestaat performance measurement en benchmarking vooral in de – op curatie gerichte – zorg bij kanker. Het IKNL houdt van alle patiënten die in Nederland behandeld worden voor kanker uitgebreide data bij in de Nederlandse Kanker Registratie (NKR). Het gaat hierbij vooral om epidemiologische gegevens over incidentie, prevalentie, overleving en sterfte. Deze gegevens worden tevens om oncologische (netwerk)zorg te evalueren en te verbeteren (IKNL 2020). Dezelfde functie hebben de diverse oncologische, klinische registraties die bij DICA zijn ondergebracht (DICA 2023).

Als het gaat om de niet curatieve zorg in de laatste levensfase, zoals palliatieve zorg, stoppen met eten en drinken en ook de buitengewone handeling euthanasie is er geen traditie in het meten, registreren, benchmarken en verbeteren. Wel is er sinds een paar jaar het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, met daarin kwaliteitsnormen voor fysieke, psychische, sociale en spirituele aspecten van de palliatieve zorg, de stervensfase en nazorg (Boddart, Douma et al. 2020). Gegevens hierover worden echter niet standaard, laat staan per patiënt, gemeten, zodat er eigenlijk geen goede gegevens voorhanden zijn over zorggebruik en -kwaliteit in de laatste levensfase. Naar mijn mening is dit een belangrijk braakliggend terrein dat zo spoedig mogelijk ontgonnen moet worden.

Nauwelijks data beschikbaar en geen data toegankelijk over euthanasie

Ook in ons eigen onderzoek naar de euthanasiepraktijk liepen we er fors tegenaan dat er nauwelijks data beschikbaar zijn over euthanasie, hulp bij zelfdoding en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De Regionale Toetsingscommissies (RTE) verzamelen over ieder gemeld geval omvangrijke dossiers, die worden beoordeeld in één van de vijf commissies. Er worden echter geen data bewaard: dossiers worden geacht na passeren van het dossier door de commissieleden vernietigd te worden. Ieder jaar brengen de RTEs een jaarverslag uit, met daarin enkele kerncijfers over het aantal meldingen, de aandoeningen die aan het lijden ten grondslag lagen, enz. Het betreft zeer beperkte data op hoog geaggregeerd niveau, die in ieder geval niet gebruikt wordt voor kwaliteitsverbetering van de zorg rond het levenseinde. Daarnaast vindt één maal per vijf jaar een wetsevaluatie plaats van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI). Hierin ligt de nadruk op de vraag in hoeverre de euthanasiepraktijk zorgvuldig wordt uitgevoerd conform de in de wet verankerde zorgvuldigheidscriteria.

De incidentiecijfers voor onze regiovariatie studie naar euthanasie destilleerden wij uiteindelijk uit declaratiedata van zorgverzekeraars als onderdeel van een in 2018 gestarte 'Monitor End of Life Care'. Deze dataset werd ons voor een bedrag van € 35.000,- ter beschikking gesteld door Vektis, de beheerder van deze data. Toen wij in 2021 echter vroegen om een update van deze data over de jaren 2018, '19 en '20 gaf Vektis één en ander maal te kennen geen prioriteit meer te geven aan het genereren van data voor deze monitor. Niet alleen betekende dit een aanzienlijke financiële aderlating (de geïnvesteerde 35K was bedoeld om tot in lengte van jaren gegevens op te leveren), maar ook een onmiddellijk einde van enig inzicht in de zorg rond het levenseinde en specifiek de euthanasiepraktijk.

De zorgpraktijk rond het levenseinde – inclusief de euthanasiepraktijk – is een black box

Het is op zijn zachtst gezegd opmerkelijk dat we klinische registraties hebben ingericht van het prille levensbegin tot en met vrijwel alle terreinen waarop we *curatief* handelen, maar dat rondom de meest precaire levensfase (na onze geboorte): de sterfensfase, geen enkel inzicht bestaat, laat staan systematische stappen tot zorgverbetering worden gezet. Het is mijn missie om hierin in de toekomst verandering aan te brengen. Ik zie een klinische registratie voor me – naar voorbeeld van de PRN – die voor ieder sterfgeval een minimale dataset bijhoudt, inclusief ervaringen van nabestaanden: zgn. Relatives Reported Outcome Measures (RRoM). Deze registry omvat

zorg bij alle niet-onverwacht overleden patiënten, dus zowel palliatieve zorg, als ook de niet-reguliere medische handelingen zoals euthanasie en hulp bij zelfdoding. Volgens critici zou een dergelijke registratie een verdere normalisatie van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de hand werken. Ik kan die huiver invoelen, echter de euthanasiepraktijk is al een feit. Bovendien is zij groeiende: in 2022 was voor het eerst in meer dan 5% van de sterfgevallen sprake van euthanasie. Ook palliatieve sedatie neemt een enorme vlucht van 2005 tot 2022 steeg het percentage sterfgevallen waar palliatieve sedatie plaatsvond van 8,2% naar 26% (Graafland, Pleizier et al. 2023). Als we hierover niet snel systematisch gegevens gaan bijhouden blijft de ‘black box’ gesloten en zullen we nooit leren hoe de zorg rond het levenseinde beter kan. In dagblad Trouw schreef ik in 2021 hierover een opinieartikel, waaruit ik hier een fragment opneem (Groenewoud 2021):

De euthanasiepraktijk een black box. Toegegeven, jaarlijks verschijnt een RTE-rapport met wat cijfers. Zo'n vier procent van de oordelen wordt (op basis van onduidelijke criteria) geselecteerd en online samengevat. En eens per vijf jaar vindt verplicht een wetsevaluatie plaats. Maar wat weten we nu echt over de praktijk van één van de meest ingrijpende medische beslissingen? Vrijwel niets. Ik ken geen medische ingreep waarover zo weinig wordt bijgehouden als over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Iedere medische discipline heeft tegenwoordig een eigen klinische registratie: hartchirurgie (NHR), geboortezorg (PRN). Oncologie heeft er wel negen. Allemaal opgezet en beheerd door dokters. Met als doel: reflecteren, leren en verbeteren. Deze registraties zijn veilig, beschikbaar voor onderzoek en voeden de zorgpraktijk met praktische inzichten voor continue kwaliteitsverbetering. Mijn advies aan het OM en de RTE is: vraag betrokken medische disciplines zo'n veilige euthanasieregistratie op te zetten. Zij kunnen dat als geen ander. Geef dokters het vertrouwen, de regie die hun – gelet op hun rol in de euthanasiepraktijk – toekomt. Het voorkomt ad-hoconderzoek en biedt een schat aan informatie voor verbetering van de zorg rond het levenseinde.

4.1.5. Beloningssystemen

Een vijfde strategie die in de literatuur als effectief wordt beschreven in de reductie van ongewenste variatie is de introductie van passende beloningssystemen voor goede zorg (Nutti and Vainieri 2016). Voordat we ons buigen over de ethische (wenselijkheids)vragen

hierbij, denk ik dat het verstandig is onderscheid aan te brengen in enerzijds i) maatregelen die ervoor zorgen dat financieringsprikkel niet haaks op, maar juist in de richting staan van gewenste zorg(uitkomsten) en anderzijds ii) beloningssystemen die extra (financiële) incentives bevatten voor regio's, orga-

nisaties of individuen die aantoonbaar goede zorg leveren.

Het eerste soort maatregelen valt alleen maar toe te juichen. In het eerste hoofdstuk bespraken we het pleidooi van Atul Gawande voor het behoorlijk belonen van bijvoorbeeld afwachtend beleid en van palliatieve zorg. Zo lang financieringssystemen vooral betaaltitels bevatten voor *curatief handelen* kun je verwachten dat er ook vooral curatief gehandeld wordt. We zagen in onze verkenning in hoofdstuk 1 al hoe in Nederland ook steeds meer afwachtend en palliatief beleid financieel aantrekkelijk wordt gemaakt.

Ten aanzien van de financiering van zorgactiviteiten bij euthanasie lijkt het erop dat dit in Nederland in ieder geval zodanig gematigd is, dat het de toepassing ervan in ieder geval niet zal aanmoedigen. Met andere woorden: aanbod geïnduceerde vraag om financiële redenen lijkt zeer onwaarschijnlijk. Toch is het opmerkelijk dat (in 2022) het gedeclareerde tarief voor een euthanasietraject bij het

Expertisecentrum Euthanasie meer dan 10 maal zo hoog ligt (ca. €2.900,-) als bij de huisarts (€ 267,-)¹². Toen de Levenseindekliniek in 2012 werd opgericht, was het nadrukkelijk bedoeld als tijdelijke voorziening. Het lag in de bedoeling de kliniek binnen een aantal jaar overbodig te maken, zo meldde destijds directeur Steven Pleiter. Met de naamsverandering in 2019 naar Expertisecentrum Euthanasie werd deze ambitie definitief losgelaten en vestigde het Expertisecentrum zich als vaste speler in de Nederlandse euthanasiepraktijk (Expertisecentrum Euthanasie 2019). Hoe je hier verder ook tegen aan kijkt, de bestaande financieringsstructuur heeft in ieder geval niet geholpen de ‘overbodigheidsambitie’ te verwezenlijken.

Het tweede soort maatregelen betreft het bieden van *extra financiële incentives* voor zorgaanbieders die aantoonbaar goede zorg bieden. In Angelsaksische zorgstelsels komt dit voor onder de noemer ‘Pay for Performance’ (P4P). In de NHS in Groot Brittannië bijvoorbeeld,

¹² Ik leid het EE tarief af door het in 2022 in totaal aan verzekeraars gedeclareerde bedrag (€ 11.873.374,-) te delen door het totaal aantal aanvragen in dat jaar (4.159) Expertisecentrum Euthanasie (2023). Jaarrekening 2022.

Het huisartsentarief, dat huisartsen overigens alleen kunnen declareren bij een uitgevoerde euthanasie en (i.t.t. het expertisecentrum) niet bij een verzoek dat zij niet honoreren, baseer ik op de Menzis tarievenlijst 2023 Menzis (2023). “Tarievenlijst 2023.” Retrieved 19 mei, 2023, from <https://www.menzis.nl/zorgaanbieders/-/m/publieke-sites-site-redactie-bieb/menzis/zorgaanbieders/downloads/zorgsoorten/huisartsenzorg/wijzigings-en-tarievenlijst/wijziging-en-tarievenlijst-huisartsenzorg-2023-oktober.pdf>.

is sinds 2004 ervaring opgedaan met het Quality and Outcomes Framework (QOF), waarmee huisartsen – bij goede prestaties – tot wel 25% van hun standaard inkomen konden bijverdienen (Pandya, Doran et al. 2018). De ervaringen daar zijn – op zijn zachtst gezegd – niet onverkort positief. Huisartsen ervaren een verlies van professionele autonomie, druk om zich aan opgelegde richtlijnen te conformeren, en een neiging tot verkoking en tunnelvisie (in plaats van een holistische benadering van patiënten)(Khan, Rudoler et al. 2020). Ook andere negatieve effecten van dit soort incentives in de zorg worden gerapporteerd in de literatuur: fraude, gaming the numbers (het bewust verkeerd rapporteren van cijfers), cherry picking (het weren van risicovolle patiënten), etc. (Eijkenaar, Emmert et al. 2013) In de (filosofisch) ethische literatuur wordt breed getwijfeld aan de wenselijkheid van (financiële) incentives om mensen gewenst gedrag te laten vertonen. Het voert te ver om op deze plaats dat hele debat te voeren, maar het is van belang te noemen dat deze bezwaren verder gaan dan de bekende perverse prikkels. Het fundamentele bezwaar om mensen te belonen voor gewenst gedrag is tweeledig: i) het gaat voorbij aan de meerwaarde van goed gedrag dat vanuit intrinsieke motivatie voortkomt; ii)

incentives laten de intrinsieke drijfveren en zelfs de karakters van mensen niet ongemoeid: er treedt zelfs uitholling op van het bewustzijn van ‘goed handelen’ (het zgn. ‘crowding out effect’). In zijn boek *The moral economy. Why good incentives are no substitutes for good citizens* geeft Samuel Bowles legio empirische voorbeelden van het crowding out effect en analyseert hij de werking ervan (Bowles 2016). Op basis van hetzelfde argument waarschuwt Harvard hoogleraar politieke filosofie Michael Sandel voor de corrumperende en uithollende effecten van financiële incentives. Kinderen stimuleren boeken te lezen door hen \$2,50 te betalen per gelezen boek zorgde weliswaar voor meer gelezen boeken, maar de boeken werden dunner en dunner en het besef verdween waarom lezen eigenlijk een fijne, plezierig en waardevolle bezigheid is (Sandel 1998, Sandel 2013). Het lijkt mij een heilloze weg indien we dit tweede type beloningssystemen zouden introduceren in de zorg rond het levenseinde – laat staan in de euthanasiepraktijk – om ongewenste regionale verschillen te reduceren. Beter richten we ons op het realiseren van een goede ‘registry’ van zorg rond het levenseinde die in een veilige, interne setting wordt benut voor continue kwaliteitsverbetering.

In onderzoek dat ik de afgelopen jaren samen met thoraxchirurg Edgar Daeter, promovenda Nina Zipfel en stagiair Sara Laureijssen uitvoerde, interviewden we 14

thoraxchirurgen over de opkomst van de Nederlandse Hartregistratie (NHR) en hoe de verschillende toepassingen hiervan als kwaliteitsinstrument hun werk, hun drijfveren en hun functioneren als persoon beïnvloedt. Toen bekend werd dat zorgverzekeraar Menzis de uitkomsten van de (tot dan toe louter voor interne verbeterdoeleinden gebruikte) NHR zou gaan benutten voor pay-for-performance doeleinden, gaven diverse thoraxchirurgen aan dat zij in dat scenario ‘een andere arts’ zouden worden. Niet alleen zou menig chirurg andere afwegingen maken ten aanzien van hoog-risico patiënten (‘hen geen kans meer geven, terwijl ze die nu wel krijgen’), maar ook zou men zich geschaad en gehinderd weten in hun intrinsieke drijfveren.

Een belangrijke tegenhanger van (belonings)systemen die een mogelijk uitholend effect hebben op de drijfveren en karakters van werkers in de zorg rond het levenseinde, is het toerusten en cultiveren van hun goede karaktereigenschappen en deugden. Dit kan bijvoorbeeld door middel van rolmodellen die een navolgenswaardig voorbeeld vormen voor zorgprofessionals (in opleiding). In de palliatieve zorg vervult bijvoorbeeld de eerder genoemde

longarts Sander de Hosson een belangrijke functie als rolmodel. De palliatieve zorg academie die hij oprichtte: ‘Carend’ is een prachtig voorbeeld van hoe met webinars, vervolgoopleidingen en congressen zorgmedewerkers gestimuleerd worden zich in te zetten voor goede zorg voor patiënten die niet meer beter worden, zonder één van die patiënten ooit als ‘uitbehandeld’ te beschouwen.

Samen met promovenda Pleuntje Versteegen, collega ethicus Jos Kole en hoofd-hals chirurg Frank van den Hoogen verricht ik momenteel onderzoek naar manieren om de opleiding tot KNO-arts te verrijken met deugd ethische principes die deugdzaam karaktereigenschappen van AIOS nog verder kunnen cultiveren en ontwikkelen. (Versteegen, Kole et al. 2023) Het zou interessant zijn om dergelijk onderzoek uit te voeren in de zorg rond het levenseinde.

4.2. Complementaire strategie 1: levenseindezorg als normatieve praktijk

4.2.1. Problematische kenmerken van hedendaagse strategieën

Zoals gezegd zijn de hedendaagse strategieën voor het reduceren van ongewenste regiovariatie geschoeid op een (post)

moderne, neoliberale, new-public-management-achtige en marktgeoriënteerde leest. Kenmerkend voor dit denken is dat ‘goede zorg’ maar moeilijk en hooguit met behulp van ingewikkelde consensusstrategieën is te definiëren. Wanneer de grondlegger van het kwaliteitsdenken in

de gezondheidszorg, Avedis Donabedian begin 1980 pogingen doet een definitie te geven van 'kwaliteit', stelt hij dat het een uiterst subjectief concept is: "*kwaliteit is geen intrinsieke eigenschap van een object, maar bestaat als een abstractie in het hoofd van degene die ernaar kijkt. Hoe je het interpreteert en definieert zal variëren per actor, is afhankelijk van diens perspectief en de specifieke context waarin hij staat (Donabedian 1980)*". Goede zorg is daarmee in de heersende opvattingen over zorgkwaliteit een geconstrueerd concept in plaats van een realiteit die ontdekt kan worden.

Een tweede kenmerk van huidige benaderingen is hun *technische* en *instrumentele rationaliteit* (Jochemsen, Kuiper et al. 2006). Technisch-rationeel wordt de zorg (rond het levenseinde) gezien als een combinatie van wetenschappelijke kennis (evidence based) en professioneel-technische vaardigheden. Daarnaast wordt gezondheidszorg – net als alle goederen en diensten in onze samenleving – puur *instrumenteel* opgevat. Dat wil zeggen dat zorgactiviteiten in principe betekenisloos zijn en pas waarde krijgen indien ze als nuttig ervaren worden door mensen. Anderen stellen dat de waarde van zorg niet alleen afhangt van het ervaren nut maar ook van de gemaakte kosten. In zijn bekende artikel *What is Value?* definieert Michael Porter 'waarde in de zorg' als: "*de gezondheidsuitkomsten (van een behandeling, SG) per patiënt in*

relatie tot de daaraan uitgegeven dollars" (Porter 2010)²³, hetgeen zijn hoofdzakelijk instrumentele benadering van de zorg toont.

Een derde kenmerk van de beschreven strategieën – of het nu gaat om performance management, benchmarking of het aanscherpen van richtlijnen en beroepsnormen – is dat er op enig moment wrijving, spraakverwarring, onbegrip en frustratie ontstaat over wat de centrale, nastrevenswaardige normen en waarden zijn en wat de (bureaucratische) bijzaken. Een mooi (of eigenlijk treurig) voorbeeld hiervan beschrijft huisarts Chantal van 't Zandt in 2015 in een artikel in *Medisch Contact* (Van 't Zandt 2015). Ze vertelt hoe zij op een dag wordt aangeschreven door de zorgverzekeraar met de mededeling dat zij in een interne benchmark naar voren is gekomen als een huisarts die opvallend veel recepten voorschrijft, vaak doorverwijst en veel declareert. Er ontstaat een onverkwikkelijk (juridisch) steekspel, waarin de huisarts zich gewantrouwd, in haar integriteit aangetast en onbegrepen voelt en waarbij de verzekeraar zich beroept op haar verantwoordelijkheid om de efficiency in de zorg te bewaken.

²³ Doordat Porter 'overleving' als ultieme uitkomst definieert van bijvoorbeeld alle zorg rondom kanker, rijst bovendien de vraag welke waarde deze zorg dan heeft als patiënten niet meer beter worden.

Ten vierde wordt in het huidig denken over zorgkwaliteit ethiek – de opvattingen over ‘goed doen’ in de zorg – gereduceerd tot iets emotivistisch (samenhangend met smaak en voorkeuren), subjectivistisch (voor ieder individu verschillend) en uiteindelijk relativistisch (betekenisloos) (Jochemsen and Glas 1997). Evidence based biomedische overwegingen zijn dominant geworden in het denken over goede zorg. In de zorg rond het levenseinde daarbij geflankeerd door de juridische kaders en de preferenties van patiënten. Ethische overwegingen zijn (in het gunstigste geval) naar de rand geschoven. Dit bleek hierboven al uit het feit dat verklaringsmodellen voor regiovariatie vooral bestaan uit gezondheids-, epidemiologische en preferentiële variabelen en dat ethische overwegingen dringend moesten worden toegevoegd. Vanuit de toetsingspraktijk bij euthanasie klinken de laatste jaren geluiden dat het medisch perspectief en het juridisch perspectief dominant zijn en dat ethische vragen soms ronduit als irrelevant worden beschouwd (Van Baarsen 2019).

Tenslotte (ten vijfde) kenmerken de beschreven methoden voor zowel het duiden als het reduceren van regiovariatie zich door een (neo)liberaal waardenpatroon. Dit werd bijvoorbeeld duidelijk toen we zagen dat de preferenties en voorkeuren van patiënten een (in theorie compleet) rechtvaardigende rol kunnen spelen bij het interpreteren van geografische varia-

tie. Ook als instrument voor de reductie ervan wordt de autonome, vrije keuze door patiënten (bijvoorbeeld via keuzehulpen en samen beslissen) tot norm verheven. Het probleem is dat dit impliciet gebeurt, zodat er in de praktijk niet of nauwelijks op gereflecteerd wordt.

4.2.2. Het normatieve praktijkmodel voor goede zorg rond het levenseinde

Om aan deze problemen tegemoet te komen, is het kwaliteitsdenken in de zorg, en meer specifiek methoden en strategieën voor zowel het duiden als terugdringen van ongewenste variatie in zorggebruik, -kwaliteit en -kosten gebaat bij i) een moreel realistisch (dat wil zeggen een van oudsher in de ordening van de wereld om ons heen besloten en dus te ontdekken) concept van goede zorg, ii) het besef dat zorgende relaties een *intrinsieke* waarde hebben; iii) een *structuur* van normen en regels voor goede zorg, die voorziet in helderheid en taal om op begripvolle wijze met elkaar na te denken over een goede zorgpraktijk; iv) de erkenning dat *ethiek* (opvattingen over goed doen) hierin een *centrale plaats* heeft; v) een explicitering van waarden die richting geven aan de zorgpraktijk. Deze vijf elementen liggen besloten in het *Normatieve Praktijkmodel (NPM)*, dat ik dan ook zie als belangrijke complementaire benadering bij de bestaande strategieën voor duiding en reductie van ongewenste variatie in de zorg. Het zou te ver voeren om op deze plaats

een uitgebreide beschrijving te geven van het NPM dat twintig jaar geleden werd geïntroduceerd door de Brits-Amerikaanse filosoof Alisdair MacIntyre (MacIntyre 1984)¹⁴ en daarna voor de Nederlandse zorg met name door Henk Jochemsen, Gerrit Glas en Jan Hoogland is uitgewerkt (Jochemsen and Glas 1997, Jochemsen, Kuiper et al. 2006). Om die reden beperk ik mij tot een korte uiteenzetting van de bovenstaande vijf voordelen van het NPM.

1 Terug naar de bestemming (telos) van de zorg rond het levenseinde

In het denken over de levenseindezorg als normatieve praktijk gaat het erom te (her) ontdekken wat het intrinsieke, met deze zorg verbonden doel, of haar bestemming is. In de definitie van MacIntyre draaien alle activiteiten die mensen in deze praktijk ontplooiën om het ontsluiten

van dat intrinsiek goede. Anders gezegd: het gaat erom de zorgpraktijk tot zijn bestemming te laten komen. Door de woorden ‘bestemming’ en ‘ontsluiten’ wil ik de overtuiging uitdrukken dat ‘goede zorg rond het levenseinde’ niet zozeer een bedacht construct is, maar ligt besloten in de ordening van de wereld om ons heen en dus kan worden ‘ont-dekt’. Het is als bij een appelboom die in heel zijn wezen is bestemd om appels voort te brengen. Zelfs als dit (een seizoen) niet lukt, bijvoorbeeld door een ziekte, dan nog blijft de boom een appelboom met dezelfde bestemming waaraan hij op dat moment hooguit niet zo goed voldoet¹⁵. Wat is nu de bestemming van de zorgpraktijk en meer specifiek de zorgpraktijk rond het levenseinde? Jochemsen gaat voor de kern van de zorgpraktijk terug naar wat Lindeboom noemt de ‘Medische Grondsituatie’, die *“overal daar is waar een zieke een arts om hulp vraagt. De zieke is een mens, die door zijn lichamelijke of geestelijke gesteldheid in nood verkeert. Hij vraagt in de nood de hulp van iemand, van wie hij mag veronderstellen dat hij*

¹⁴ MacIntyre schrijft (MacIntyre, 1984, p. 187): “Onder een praktijk versta ik elke samenhangende en complexe vorm van sociaal gevestigde samenwerking in de vorm van menselijke activiteit, waardoor ‘het intrinsiek goede’ van die activiteit wordt gerealiseerd, terwijl wordt gestreefd naar verwezenlijking van normen van excellentie, die passen bij, en gedeeltelijk bepalend zijn voor, deze vorm van activiteit, met als gevolg dat de bijbehorende menselijke vermogens om uitmuntendheid te bereiken, en de menselijke opvattingen over de doelen en het intrinsiek goede, systematisch worden gerealiseerd”.

¹⁵ De Engelse taal is soms vindingrijker om aan dit soort gedachten uitdrukking te geven. Een Brit zou in het geval van een zieke appelboom bijvoorbeeld zeggen: *“That is not much of an apple tree, is it?”* Daarmee uitdrukking gevend aan het feit dat de boom niet zo goed aan zijn bestemming voldoet, maar toch een appelboom blijft.

die geven kan en wil" (Jochemsen en Glas, 1997, p. 76). Als centraal moreel concept verbindt Jochemsen hieraan 'benevolence' (de wil om het welzijn te bevorderen van patiënt) en 'beneficence' (het goede voor die patiënt *doen*). Als u dit als lezer nog niet concreet genoeg vindt, hetgeen ik me kan voorstellen, zou ik geneigd zijn de bestemming van de zorg (rond het levenseinde) te omschrijven als: *"alles wat patiënten nodig hebben om zo lang mogelijk betekenisvolle (en in bepaalde fases ook afhankelijke) relaties aan te kunnen gaan en te onderhouden met mensen en met God"*. Deze focus heeft er vooral mee te maken dat mensen uiteindelijk ultiem relationele en spirituele wezens zijn (zie 4.3.2). Tegelijkertijd realiseer ik me dat dit

gedachtegoed nadere doordenking en uitwerking verdient, onder anderen ook rond de vraag hoe zich dit verhoudt tot Palliatieve Sedatie en euthanasie.

Intermezzo: De best denkbare dag III

Laten we met deze beschrijving van de bestemming van de zorg rond het levenseinde even terug gaan naar Peg Bachelder. Bij alle moeite die haar overkwam, had zij het 'geluk' in contact te staan met Atul Gawande, die haar de juiste vragen stelde, zodat ze naar huis kon en palliatief terminale zorg ontving. Hoe zag de bestemming, de telos van die zorg eruit?

"Een paar dagen later kregen we een verrassend telefoontje. Het was Peg. Als Hunter er zin in had, zou ze haar graag weer lesgeven. Ze had er begrip voor als Hunter liever niet kwam. Ze wist niet hoeveel lessen ze nog zou kunnen geven, maar ze wilde het proberen. Dat ze door de terminale zorg weer pianoles zou kunnen geven, had ik nooit verwacht, en zij zeker niet. Maar bij het eerste huisbezoek van Deborah, de verpleegkundige van de terminale zorg, hadden ze besproken wat Peg het belangrijkste vond in haar leven, wat de 'best denkbare dag' concreet inhield voor haar. Daarna gingen ze samen aan de slag om dat mogelijk te maken.

Aanvankelijk had ze zich gewoon gericht op het omgaan met de dagelijkse problemen. Het zorgteam zette beneden een ziekenhuisbed neer zodat ze de trap niet op hoefde. Ze kreeg een draagbaar toilet naast haar bed. Ze regelden hulp bij het wassen en aankleden. Ze gaven haar middelen tegen de pijn en een ander middel om de versuftheid door de pijnstillers tegen te gaan. Ze maakte zich veel minder zorgen toen ze de problemen onder controle kreeg. Ze legde de lat wat hoger. 'Ze richtte zich op wat ze het liefst zou willen', zei Martin later. 'Ze kreeg nu duidelijk voor ogen hoe ze de rest van haar dagen wilde doorbrengen. Ze wilde thuis zijn en ze wilde lesgeven'. Planning en veel deskundigheid waren nodig om de lessen mogelijk te maken.

Deborah hielp haar om te ontdekken hoe ze haar medicijnen moest doseren. 'Voor ze ging lesgeven, nam ze extra morfine. De kunst was om haar zo veel te geven dat ze zich goed genoeg voelde om les te geven en niet zo veel dat ze er suf van werd', herinnerde Martin zich.

'Niettemin', zei hij, 'was ze levendiger in de aanloop naar een les en in de dagen erna'. Ze had geen kinderen; haarleerlingen namen die plaats in. En er waren nog dingen die ze hen mee wilde geven voor als ze er niet meer zou zijn. 'Het was belangrijk voor haar om afscheid te kunnen nemen van haar dierbare vrienden en om haar leerlingen haar laatste persoonlijke adviezen te geven.'

Ze heeft nog zes volle weken geleefd vanaf het begin van de terminale zorg. Hunter heeft nog vier weken les gehad, en daarna waren er nog twee slotconcertjes. Op het ene traden Pegs oud-leerlingen op, uitstekende pianisten uit het hele land, en op het andere haar huidige leerlingen, kinderen tussen de tien en achttien jaar. In haar woonkamer speelden ze Brahms, Dvorák, Chopin en Beethoven voor hun geliefde lerares.

2 Zorgende relaties hebben intrinsieke waarde

Het NPM gaat er vanuit dat de genoemde relatie tussen patiënt en hulpverlener (of dit nu een professional is of een informele mantelzorger) intrinsieke betekenis heeft en niet instrumenteel is en pas waarde krijgt indien één van beiden hieraan nut ontleent. Deze gedachte resoneert sterk met wat in de filosofie van de economie 'gift values' wordt genoemd: diensten waarvan een belangrijk deel van de waarde is gelegen in de relatie tussen gever en ontvanger (Anderson 1990). Vanuit het NPM ligt hier bovendien een duidelijke relatie met de 'Zorgethiek, of: Care Ethics'. Deze in het feminisme gewortelde filosofische stroming onderkent een gelaagdheid in zorgrelaties die intrinsiek waardevol geacht wordt, nog voordat deze geduid kunnen worden in termen

van 'uitkomst' of 'nut': Het begint met 1. de waarde die is gelegen in de herkenning van een gezondheidsbehoefte (vergelijk de medische grondsituatie van Lindeboom, die in de zorgethiek wordt geduid als: 'caring about'), gevolgd door 2. de waarde van het zorgen voor ('take care of': het nemen van verantwoordelijkheid voor de geconstateerde behoefte en een respons daarop, bestaande uit a) het bieden van technische zorg door de arts en b) een empathische of emotionele betrokkenheid); 3. de waarde die ligt in het geven van zorg ('care for': de directe actie of het feitelijke fysieke werk bij het gestalte geven aan de zorgzame respons); en 4. de waarde in het ontvangen van de zorg ('responsiveness': de manier waarop het de persoon voor wie gezorgd wordt, reageert op de zorg die hij/zij ontvangt en wat dit vice versa doet met de zorgende persoon) (Tronto 1993). Ook

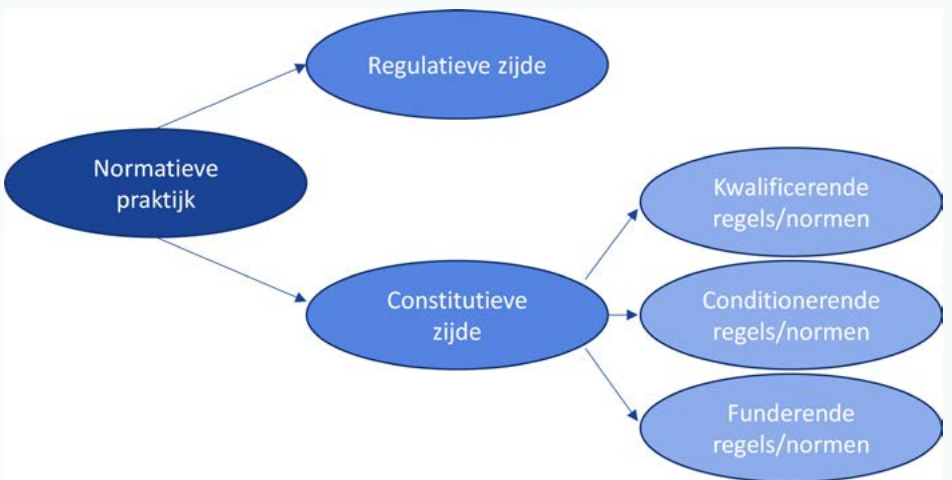
voor een gedetailleerde uiteenzetting van de Zorgethiek en haar relatie tot het NPM is dit niet de goede plaats. Toch is dit een thema dat geschikt is voor nadere uitwerking in de komende periode en een manier van denken waarbij bestaande strategieën voor de reductie van ongewenste variatie gebaat kunnen zijn.

3 NPM biedt structuur en context voor (beroeps)normen, kwaliteitsindicatoren en andere regels,

We hebben gezien dat bij het reduceren van ongewenste regionale verschillen in de zorg zowel richtlijnen (beroepsnormen), kwaliteitsindicatoren als benchmarks een rol spelen. Vaak ontstaat verwarring over de vraag hoe al dit soort normen zich tot elkaar verhouden en welke nu voorrang

verdienen. Het NPM biedt een structuur en daarmee een taal om hierin ordening aan te brengen (zie figuur 11). Om die reden kan het NPM een nuttige aanvulling zijn op de beschreven bestaande strategieën. Ik geef op deze plaats de structuuranalyse van de zorgpraktijk rond het levenseinde kort weer, onder verwijzing naar plekken waar dit uitgebreider is gedaan; zowel algemeen als voor de zorgpraktijk in het bijzonder (Jochemsen and Glas 1997, Jochemsen, Kuiper et al. 2006). Daarbij is het van belang op te merken dat de Nederlandse uitwerking van het NPM het beste wordt begrepen als we het plaatsen tegen de achtergrond van de aspectenleer zoals uitgewerkt in de Christelijke Filosofie door filosoof Dooyeweerd in zijn “Wijsbegeerte der Wetsidee” (Van Woudenberg 1992).

Figuur 11: De normatieve structuur van een zorgpraktijk (Bron: Jochemsen en Glas, 1997)



De (zojuist voor de praktijk van de levenseindezorg beschreven) bestemming van een praktijk; het ultieme doel waarop de praktijk is aangelegd (telos) noemen we in het NPM de *kwalificerende normen*.

Iedere praktijk speelt zich bovendien af in een door allerlei regels begrensde gebied. Deze regels scheppen de condities waarbinnen de praktijk haar doel kan verwezenlijken: de zgn. *conditionerende normen*.

Denk hierbij aan economische regels (bijv. het verplichte solvabiliteitspercentage van een zorginstelling) of juridische regels (de zorgvuldigheidscriteria van de euthanasiewet).

Tenslotte kent een praktijk allerlei 'regelen der kunst'. Dat wil zeggen protocollen, richtlijnen en regels voor 'goede zorg', die

de beroepsgroep onderling heeft afgesproken en ook bewaakt. Dit zijn de *funderende normen*.

Deze drie soorten normen *vormen of constitueren* de praktijk; het zijn *constituerende normen*. Daarnaast zijn er ook (morele, culturele enz.) normen die de praktijk richting geven. Dat is de *regulatieve zijde* van een praktijk. Ik kom daarop terug onder 5. De momenten waarop nu spraakverwarring optreedt, of – erger nog, omdat dit verlamdend werkt – irritatie, betreffen meestal situaties waarin normen uit de ene sfeer (conditionerende normen met bijvoorbeeld een economische of juridische zinkern) de normen in de andere sfeer (funderende en vooral kwalificerende normen) dreigen te overheersen of verdringen.

Dit gebeurde bijvoorbeeld toen wij met ons onderzoek op in sommige regio's meer gevallen van euthanasie aantreffen dan op basis van de gezondheidskenmerken en preferenties van de bevolking zou mogen worden verwacht. Dergelijke cijfers zijn afkomstig uit de sfeer van het epidemiologische, of het economische. De minister voelde zich echter aangesproken in wat hij kennelijk als kwalificerend ziet voor de euthanasiepraktijk: een juridisch zorgvuldige behandeling van euthanasieverzoeken, terwijl de KNMG zich aangesproken voelde in haar funderende (beroeps) normen.

4 Ethiek heeft volgens het NPM een centrale plaats in de zorg (rond het levenseinde)

Tenslotte is het NPM van meerwaarde omdat het de ethiek een centrale plaats toebedeelt. We zagen in de analyse in hoofdstuk 3 al hoe belangrijk dit is. Deze centrale plaats van de ethiek in het denken over goede zorg kan als volgt worden begrepen. Door 'het weldoen aan

kwetsbare mensen' als kwalificerend voor de zorg (rond het levenseinde) te beschouwen, is (in termen van de aspecten en zinkernen van de Christelijke Filosofie) *het ethische* (en dus niet het biotische, het economische of het juridische) kwalificerend voor de zorgpraktijk (rond het levenseinde) (Jochemsen en Glas, 1997, p. 76-79).

5 NPM biedt ruimte om richtinggevende waarden te expliciteren en te bediscussieren

We hebben tot nu toe gesproken over de constitutieve zijde van de normatieve praktijk: die normen die praktijk stempelen in haar structuur. *Regulatieve normen* geven aan in welke richting de praktijk zich beweegt en op grond van welke waarden en overtuigingen (Jochemsen, Kuiper en De Muynck, 2006, p. 12,13). Er bestaan verschillende soorten van overtuigingen binnen een praktijk. Er kan consensus zijn over ethische regels die gelden voor de vormgeving van de relatie tussen hulpverlener en hulpvrager. Er zijn ook opvattingen die samenhangen met de persoonlijke (geloofs)overtuiging van de professional. Tenslotte zijn er ook waarden die ingebed liggen in de cultuur en bepalend zijn voor de manier waarop praktijken functioneren. Al deze waarden reguleren (dat wil zeggen: zijn van invloed op) de uitoefening van praktijken. Vooral voor een moreel controversiële praktijk als de euthanasiepraktijk is het van belang dat de richtinggevende zijde van deze praktijk – de diverse, soms impliciete, overtuigingen en waarden benoemd worden en ook betrokken worden in een afweging over de wenselijkheid en onwenselijkheid van geografische verschillen en het eventueel terugdringen daarvan.

De normatieve opvattingen in het bestaande analysekader voor de duiding van geografische verschillen in de zorg en

in de strategieën voor het reduceren van ongewenste variatie zijn – zoals gezegd – naar mijn mening *te impliciet* en zijn, wanneer we ze overdenken, (te) sterk neoliberaal (individuele preferenties van patiënten staan centraal) en (te) marktgeoriënteerd gekleurd. Dit vraagt om een aanvullend denkkader en waardenpatroon. Doordat we aan het analysekader ethische principes toegevoegd hebben, doordat het NPM handvatten biedt om de richtinggevende kant van de zorgpraktijk rond het levenseinde te expliciteren, hebben we alvast een goede start gemaakt. Toch denk ik dat we een stap verder zouden komen indien we deze principes zouden kaderen in een raamwerk dat zou kunnen functioneren als tegenhanger van de huidige neoliberale, marktgeoriënteerde insteek. Ik stel voor dat we ons daarom nader oriënteren op het Katholiek – dat wil zeggen: algemeen Christelijk¹⁶ – Sociaal Denken.

4.3. Complementaire strategie 2: lessen uit het Katholiek Sociaal Denken

Het Katholiek Sociaal Denken (KSD) is een denktraditie die in de tweede helft van de negentiende eeuw opkwam als reactie op de industriële revolutie en de grote maatschappelijke spanningen die daarbij ontstonden. Er speelde in die tijd een fundamenteel debat over de betekenis

¹⁶ Protestanten en Katholieken delen met elkaar de geloofsbelijdenis van Nicea (325), die spreekt over één Kerk.

van arbeid, eigendom, werk en productie, maar ook over wat goede maatschappelijke verhoudingen zijn en rechtvaardige politiek (Caspers 2012). Het voert te ver op deze plek een diepgaande inleiding op het KSD te geven; daarvoor zijn andere bronnen beschikbaar (PRR&V 2008, Melé 2012). Wat ik in dit hoofdstuk wel wil doen is kort de vier beginselen van het KSD bespreken en per beginsel verkennen wat het zou kunnen betekenen voor a) de zorgpraktijk rond het levenseinde en b) het duiden van regionale verschillen in de euthanasiepraktijk en/of het reduceren van ongewenste variatie. De herkomst en samenhang van de vier beginselen is echter niet goed te begrijpen wanneer we niet eerst teruggaan naar hun gedeelde bron (Van Mulligen 2018). Het belangrijkste achterliggend concept achter het KSD is de *liefde* in de betekenis van het Griekse *Agapè*; de hoogste vorm van liefde (KU-Leuven 2019). Dus niet liefde als een fysieke, soms oppervlakkige aantrekkingskracht tussen mensen (eros) of als liefdadigheid (caritas), maar liefde als levenshouding jegens God, die ons eerst liefhad²⁷, en – daaruit als vanzelf voortvloeiend – liefde jegens onze naaste.

4.3.1. Menselijke waardigheid

Liefde in de genoemde betekenis veronderstelt een juiste opvatting van de mens als persoon die de bron en grondslag is

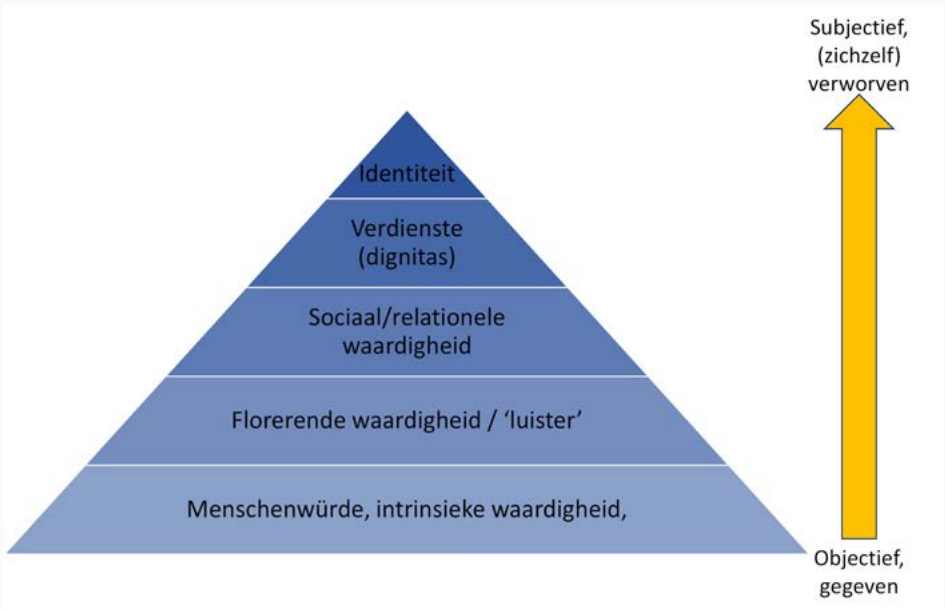
van de samenleving. Het KSD heeft als uitgangspunt dat iedere persoon een unieke waarde heeft, die samengaat met een intrinsieke en onvervreembare *waardigheid* en de daarbij behorende (mensen)rechten (Melé 2012, p. 41 ev.). In het kader van het denken over zorg rond het levenseinde in het algemeen en specifiek over de euthanasiepraktijk is ‘waardigheid’ een veelbesproken, maar ook sterk gelaagd concept. De betekenis ervan is in de loop van de tijd zo verschillend ingevuld, dat het bijna lijkt alsof het begrip waardigheid betekenisloos is geworden (Meilaender 2009, Lange 2010, Sulmasy 2013). Gelukkig is dat niet zo, al moeten we door die gelaagdheid iets beter ons best doen om de diepere betekenis – en daarmee ook elkaar – te verstaan. Alleen dan kunnen we begrijpen wat mensen bedoelen als ze zeggen dat bepaalde vormen van lijden niet alleen ondraaglijk en uitzichtloos zijn, maar ronduit menonwaardig. En alleen zo kunnen we inschatten of het terecht is dat ‘waardig sterven’ in de afgelopen decennia steeds meer wordt geassocieerd met (of moeten we zeggen ‘gekaapt door’ de beweging van) het zelfgekozen levenseinde. Wanneer we de toonaangevende bio-ethische literatuur over menselijke waardigheid bestuderen (Nordenfelt 2004, Lange 2010, Sensen 2011, Leget 2013, Sulmasy 2013), ontstaat het beeld van een uit verschillende lagen opgebouwde piramide. Op het grondvlak

²⁷ 1 Johannes 4:7-21

bevinden zich opvattingen van waardigheid als intrinsieke en onvervreembare eigenschap van alle mensen. Naarmate we dichterbij de top komen, zien we veel

subjectiever betekenissen van waardigheid; zelfs betekenissen van waardigheid als (zelf aangemeten) identiteit (zie figuur 12).

Figuur 12: Menselijke waardigheid – een gelaagd begrip.



Intrinsieke waardigheid / Menschenwürde
Intrinsieke waardigheid of “*Menschenwürde*” is die waarde die mensen hebben, ‘gewoon’ omdat ze mens zijn (Nordenfelt, 2004, p.77; Sulmasy, 2013, p. 938). Het is een waarde die niet wordt toegekend of gecreëerd door menselijke keuzes, individueel of collectief, maar een waarde die voorafgaat aan menselijke toekenning. Deze vorm van waardigheid is onver-

vreemdbaar en kan “*zelfs niet worden weggenomen door ziekte of letsel of de manier waarop iemand wordt behandeld of zichzelf presenteert*” (Sulmasy, 2013, p. 938). In het KSD wordt deze vorm van waardigheid onder anderen gefundeerd met het feit dat we als mensen begiftigd zijn met de rede, met intelligentie en met een vrije wil.

Floerende waardigheid/ luister

Een volgende laag in het waardigheidsbegrip wordt wel genoemd 'floerende waardigheid' of, om met collega ethicus Frits de Lange te spreken: 'luister' (De Lange, 2010, p. 51). Deze dimensie kan begrepen worden vanuit het eerdergenoemde telos-denken. Waardigheid is dan gelegen in de mate waarin een mens aan zijn/haar bestemming voldoet. Wij zouden zeggen: als iemand zich volop ontplooit en uit het leven haalt wat er in zit. Maar wat nu als iemand aan het einde van zijn leven is gekomen? En als er zelfs sprake is van lijden? Vaak wordt vaak alleen negatief gesproken over ontluistering. Frits de Lange (2010, p. 178 ev.) houdt daarentegen een pleidooi voor het erkennen van 'de glorie' van oude mensen. Vanuit deze gedachte kunnen zelfs patiënten die lijden in zekere zin aan hun bestemming voldoen. Ik heb het dan – in navolging van eticus Govert den Hartogh – niet over ernstige vormen van fysiek lijden, zoals refractaire symptomen, maar andere vormen, die een functionele of informatieve waarde kunnen hebben (Den Hartogh 2016). Zeker als we 'floreten' deugd ethisch opvatten wordt duidelijk dat ook in de laatste levensfase sprake kan zijn van voldoen aan je bestemming. De Amerikaanse bio-eticus Leo Kass stelde het nog scherper door het om te draaien: "*het is onwaardig voor mensen om te vluchten voor een confrontatie met hun eigen grenzen of de realiteit van de menselijke eindigheid. Onze samenleving zou daarentegen deugden zoals eerlijkheid,*

integriteit, moed en matigheid moeten koesteren, juist wanneer wij geconfronteerd worden met ziekte, lijden en de dood" (Kass 1974). Van oorsprong worden deze deugden weerspiegeld in het begrip 'patiënt', dat direct afstamt van de deugd 'patientia': geduld. Een patiënt is volgens de etymologie een 'dulder'. Kennelijk is lijden niet 'einde verhaal', laat staan einde van het goed deel van het verhaal', maar een plek waar mensen nieuwe kwaliteiten kunnen opdoen, al worden die niet zonder slag of stoot verkregen. Deze visie kan alleen maar vanuit een diep doorleefde, persoonlijke levensvisie komen en mag niemand worden opgedrongen (Boer and Groenewoud 2012, Boer and Groenewoud 2016).

Sociale en relationele waardigheid

Sociale en relationele waardigheid bestaat in de waardigheid die mensen ontlenen aan het feit dat zij participeren in sociale netwerken. Voor sommigen is voor de mate van waardigheid bepalend de aard van de kring waarin zij zich bewegen, maar in de basis geldt voor alle mensen dat zij van nature sociale wezens zijn, die alleen volmaaktheid kunnen vinden in een leven in gemeenschap (Caspers, 2012, p.22). Dit vinden we al terug bij Aristoteles (384-322 v Chr.) en later bij Thomas van Aquino (1225-1274). Volgens Thomas is de mens onontkoombaar een sociaal wezen. Dit betekent dat hij altijd aangewezen is op anderen: voordat we iets kunnen doen, worden we gevoed. Voordat we iets kunnen zeggen, wordt er tegen ons gepraat

voordat we ons er bewust van zijn, wordt er van ons gehouden (ibid.). Het is op grond van deze gedachte dat diverse vooraanstaande bio-ethici hebben gepleit voor het omarmen van de afhankelijkheid van andere mensen, die we aan het einde van ons leven juist als zo moeilijk of zelfs onoverkomelijk ervaren. De al eerder genoemde Daniel Callahan heeft zelfs geschreven dat er een *“kostbare en noodzakelijke genade ligt in het vermogen afhankelijk te zijn van andere mensen, open te staan voor andermans zorg en te vertrouwen op hun kracht en begrip”* (Callahan 2000). Het leven is nu eenmaal geen solo-onderneming (Gentzler 2003): *“Afhankelijkheid is een essentieel onderdeel van alle menselijk leven. Zelfs bij die mensen tegen wie wij het meest op kijken en bewonderen. Dat maakt een mensenleven niet minder waard(ig). Het maakt het eenvoudigweg menselijk”* (ibid, p. 468).

Helaas lijkt deze notie, dat ook in onze kwetsbaarheid een deel van onze waardigheid *juist* kan liggen in een afhankelijkheids-

relatie met anderen, in onze samenleving van vandaag verdwenen. Het eerder genoemde panelonderzoek van dagblad Trouw laat zien dat 57% van de Nederlanders voor euthanasie zou kiezen om te voorkomen dat men een te grote belasting vormt voor de naasten (Van der Pal and Van der Wier 2023).

Intermezzo: De best denkbare dag IV

Ook Atul Gawande houdt – naar aanleiding van zijn ervaringen met Peg Bachelder – een pleidooi voor het waarderen van deze sociale verwevenheid van de stervende met zijn omgeving. In plaats van deze aan te grijpen als reden om het leven van kwetsbaren actief te (helpen) beëindigen, maar ook in plaats van door te behandelen tot het bittere einde, rust op ons de plicht om ongeneeslijk zieke patiënten te helpen hun levensverhaal zo goed mogelijk te voltooien (Gawande 2014, p. 233):

“De ‘stervensrol’, zoals wetenschappers het noemen, en het belang daarvan voor mensen als het einde van hun leven nabij is, is in de technologische maatschappij in de vergeethoek geraakt. Mensen willen herinneringen delen, wijsheid en aandenkens doorgeven, ruzies bijleggen, hun erfenis regelen, in het reine komen met god en ervoor zorgen dat degenen die achterblijven zich kunnen redden. Ze willen hun verhaal op hun eigen manier afmaken. Dit is volgens ingewijden één van de belangrijkste rollen in het leven, zowel voor de stervenden als voor degenen die achterblijven. En als dat zo is, dan is de manier waarop wij mensen deze rol ontzeggen, uit onbegrip en nalatigheid, reden voor eeuwige schaamte. Keer op keer slaan wij in de geneeskunde diepe wonden aan het einde van het leven van mensen en hebben we geen benul van wat we hebben aangericht.”

Waardigheid o.b.v. verdienste

Eén van de zeer oude opvattingen over waardigheid is wat al in de tijd van de Romeinen werd verstaan onder ‘dignitas’: de waardigheid van een persoon (bijvoorbeeld een politicus of militair) hing samen met wat hij had bereikt: zijn *verdienste* en de status en eer die

anderen hem daarom toedichtten. We vinden deze betekenis van waardigheid al terug bij Cicero (106–43 v Chr.) (Nordenfelt 2004, Leget 2013). Tot op de dag van vandaag komen we deze opvatting van waardigheid zeer dominant tegen in het gesprek over het levenseinde en waardig sterven.

In ons onderzoek naar euthanasie bij dementie bijvoorbeeld bleek één van de meest voorkomende onderdelen van een wilsbeschikking te zijn dat patiënten niet naar een verpleeghuis willen (Groenewoud, Leijten et al. 2022). Het antwoord op de vraag of er dan wellicht reële alternatieven waren, werd veelal afgedaan met de constatering dat dit niet bij (de biografie) van de patiënt zou passen, welke meestal was verbonden aan een rol of positie die de patiënt in een werkzaam leven had gehad:

19	2016-39	<i>For the physician [it was very] valuable to understand the background of the patient's request by interpreting her biography, written down by her children, and learn what unbearable suffering meant for this patient.</i>
20	2012-29	<i>Given the patient's personality the doctor could sympathize with her request.</i>
21	2014-03	<i>The patient's unbearable suffering was certainly influenced by how he was as a person, with his sense of decorum. [...]Others can still live with this disorder. However, for this man, with his background and knowledge of the dementia process, the suffering was unbearable.</i>
22	2014-03	<i>It was clear that he hated his mental decline very much. According to the consultant, it made the patient desperate. People no would longer came to seek his advice. The patient was also no longer able to read scientific documents. Although mental decline comes with this illness, the patient was embarrassed by it. He hated it and avoided seeing people.</i>

Dit wordt o.a. verwoord in het eerdergenoemde theaterstuk “Lang zal hij leven”, over de zorg voor de 80—jarige dementerende Dirk Jan. Zijn zoon Daan houdt op enig moment een vurig betoog over de mensonwaardige situatie waarin zijn vader verkeert, waarbij hij verwijst naar de respectabele positie die zijn vader eerder had: “(...) *maar die trotse hoofdonderwijzer waar iedereen (...) ontzag voor had, ligt nu op zijn 8oste verjaardag met een luier aan in bed en wordt voorgelezen uit Pinkeltje! Jullie zien toch zelf ook wel in hoe triest dat is?*” (NachtzonMedia 2021)

Waardigheid als identiteit

Na een waardigheid die door anderen aan de patiënt wordt toebedeeld op grond van diens status, is er tenslotte nog een

waardigheidsbegrip dat samenvalt met de *identiteit* die mensen zichzelf aanmeten. Je kunt je afvragen in hoeverre dit daadwerkelijk onafhankelijk gebeurt van de

waarde / waardigheid die anderen aan hen toebedelen, hetgeen denkers als De Lange en Nordenfeldt dan ook betwijfelen (De Lange, 2010, p. 48; Nordenfeldt, 2004, p.75).

Tussenconclusie:

Wat leren we uit deze analyse van het concept ‘menselijke waardigheid’ als we deze zouden willen betrekken op het denken over goede zorg rond het levenseinde, de onwenselijkheid van geografische verschillen bij euthanasie en de manieren om dit tegen te gaan? Ik denk tenminste twee lessen. Ten eerste biedt het houvast voor wanneer we bij *de duiding van regionale verschillen bij euthanasie* nadenken over wat ‘medisch noodzakelijke zorg’ is en in hoeverre we het acceptabel vinden dat regionale verschillen volledig zouden samenvallen met de individuele voorkeuren van patiënten. Zonder bovenstaande analyse van het waardigheidsbegrip zouden we geneigd kunnen zijn geheel mee te gaan in een subjectieve, aan de eigen identiteit of status gebonden opvatting van menselijke waardigheid, terwijl we nu hebben geleerd dat een deel van de menselijke waardigheid ook gelegen is in relaties – zelfs afhankelijkheidsrelaties – en dat waardigheid intrinsiek en onvervreemdbaar is. Ten tweede biedt het gelaagde waardigheidsbegrip houvast bij *het gesprek en het samen beslissen over goede zorg rond het levenseinde*, bijvoorbeeld als patiënten bepaalde scenario’s als minder of onwaardig beschrijven.

4.3.2. Het algemeen welzijn (bonum commune)

In het KSD zijn gemeenschappen geordend met als doel het algemeen welzijn (bonum commune) te verwezenlijken. Het wil in alle sociale omstandigheden het goede samenleven aanwijzen en versterken. Een goede samenleving omvat iedereen en niemand loopt er daarin verloren bij. In een goede samenleving hebben we vanuit de gemeenschap oog voor het kleine verband (sociale structuur, gezin, individu) omdat in elke persoon het goede begint en opbloeit en daardoor de gemeenschap kan floreren (Caspers 2012). Het helpen realiseren is geen vrijblijvende opdracht: wie verzaakt, schept mede een onvolmaakte wereld. In de encycliek (rondzendbrief) ‘Laudato Si’ (2015) bijvoorbeeld, noemt Paus Franciscus de ecologische crisis een moreel verzaken. Vervuilend gedrag is een perverse vorm van liefde-loosheid jegens de aarde, de medemens en toekomstige generaties (Ossewaarde 2018). De notie ‘algemeen welzijn’ is vrij intuïtief en algemeen. Het gaat bijvoorbeeld om concepten als vrede, eendracht, sociale harmonie, veiligheid voor burgers, maar ook om voorzieningen als goed onderwijs en een goede gezondheidszorg. Het kenmerk van een samenleving waarin dit soort welzijn aanwezig is, is dat allen eraan bijdragen en ook allen ervan kunnen profiteren. De individuen van de samenleving zoeken dat welzijn niet voor zichzelf maar voor de mensen die behoren tot

de sociale gemeenschap en alleen in die gemeenschap werkelijk en effectief hun welzijn kunnen vinden Melé, 2012, p. 98).

De goede gemeenschap en regionale verschillen in de euthanasiepraktijk

Het is moeilijk om vanuit deze globale noties over algemeen welzijn lessen te trekken voor een beoordeling van de wenselijkheid of onwenselijkheid van regionale verschillen bij euthanasie en/of het terugdringen van ongewenste variatie. Als we een aantal lijnen zouden schetsen, zou dat er als volgt uit kunnen zien:

- 1) De gedachte dat regionale verschillen in de incidentie van euthanasie geheel verklaard zouden kunnen worden door verschillen in preferenties tussen die gebieden verdraagt zich maar moeilijk met een idee van het ‘gemeenschap-pelijk goede’ dat uitgaat van meer universele aspecten van ‘het goede leven’ die ieder mens – ongeacht postcode – doen floreren.
- 2) Het bonum commune gaat er bovendien van uit dat bij het maken van individuele keuzes de gemeenschapszin altijd aanwezig is, zo niet voorop staat. Dat ligt bij een vanuit zelfbeschikking en autonomie zelfgekozen levenseinde anders:
 - Zo blijkt uit het eerder genoemde onderzoek van Trouw (Van der Pal and Van der Wier 2023) dat 86% van de Nederlanders, wanneer zij ernstig ziek zouden worden, bij hun overwegingen m.b.t. euthanasie vooral uitgaan van wat zij zelf belangrijk vinden, en in slechts 39% resp. 30% wat de partner resp. kinderen belangrijk vinden;
- 3) Het idee van algemeen welzijn is dat je als samenleving er alles aan doet om te voorkomen dat mensen zich gemarginaliseerd voelen, of erger: dat mensen denken dat ze er maar beter niet kunnen zijn. In dit opzicht is het van belang te letten op aantal (recente) inzichten m.b.t. de euthanasiepraktijk:
 - In 3.3.3. zagen we dat bij euthanasie ook sprake kan zijn van sociale druk: het gevoel je omgeving tot last te zijn kan een trigger zijn voor het doen van een euthanasieverzoek (McPherson, Wilson et al. 2007, Rodríguez-Prat, Bala-guer et al. 2019, Van der Pal and Van der Wier 2023).
 - Onderzoek naar mensen met een stervenswens vanwege een ‘voltooid leven’ wijst uit dat op hen een aanzienlijk aantal factoren van toepassing is, die nou niet bepaald synoniem zijn met het ‘bonum commune’: 81% piekert, 61% lijdt aan vormen van aftakeling, 56% is eenzaam, 42% voelt zich tot last en 36% heeft geldproblemen
- 4) In ons eigen onderzoek bleek dat de beschikbaarheid van (meer) vrijwilligers in een gemeente statistisch significant geassocieerd is met een lagere incidentie van euthanasie (Groenewoud, Atsma et al. 2021). Wij beschouwen die variabele als proxy

voor sociale cohesie en daarmee als aspect van ‘bonum commune’.

5) Wanneer we nadenken over het terugdringen van ongewenste variatie legt het beginsel van de bonum commune ons op dat we er in onze samenleving en in de manier waarop we de gezondheidszorg inrichten alles aan doen om zicht te krijgen op goede zorg voor patiënten aan het levenseinde. Ook dit is (om met de woorden van Paus Fransiscus te spreken) ‘geen vrijblijvende opdracht’. Daarom is het mijns inziens van groot belang om spoedig te werken aan

- De eerder genoemde registry van medische beslissingen en zorg rond het levenseinde;
- Een gedetailleerd overzicht van zorgalternatieven rond het levenseinde op het niveau van gemeenten en wijken, zoals bijvoorbeeld een Nederlandse palliatieve zorg atlas.

Nogmaals: deze gedachten zijn tentatief en zullen de komende jaren nader uitgewerkt moeten worden, maar het lijkt erop dat ook dit onderdeel van het KSD hierbij vruchtbaar en behulpzaam kan zijn.

4.3.3. Solidariteit

Het beginsel van het bonum commune is onlosmakelijk verbonden met en wordt slechts gerealiseerd door *solidariteit* met de uitgestotenen, de zwakken, de zieken, ongeacht hun identiteit (Ossewaarde 2018). Solidariteit met hen die een grotere

afstand hebben tot het bonum commune vloeit direct voort uit het besef dat alles wat wij mensen hebben, ja ons hele leven ons gegeven is (het leven als gave). De gedachte is dat – als wij ons realiseren dat wij alles wat we in dit leven bezitten of verwerven ons niet zozeer *toekomst* maar is *toe gevallen* – we dan milder, (ver)gevender, welwillender en meer behulpzaam zijn jegens de ander. Dit besef kan voortkomen uit religieuze overtuigingen. Zo baseert het KSD haar solidariteitsbeginsel op het liefdesgebod in Matth. 22:37-39 waar het liefhebben van de naasten voortvloeit uit het feit dat God ons mensen eerst lief had (1 Joh. 4). Anderen komen tot dit inzicht vanuit seculiere motieven. Zo introduceerde filosoof John Rawls het concept van de ‘veil of ignorance’ (sluier der onwetendheid) (Rawls 1971). Bij het nadenken over de rechtvaardige verdeling van schaarse middelen, zo is zijn stelling, moeten we ons realiseren dat we de plek van onze wieg niet zelf hebben gekozen. Deze had zowel in de sloppenwijken van Rio de Janeiro kunnen staan (als we dan al een wieg hadden gehad), als in het Californische Beverly Hills. Net zo goed in de Nederlandse Bijlmer, als in de Amsterdamse Grachtengordel. Keuzes over de eerlijke verdeling van middelen moeten we – zo stelt Rawls – maken vanuit dit bewustzijn en met deze sluier van onwetendheid. De Nederlandse gezondheidszorg kenmerkt zich van oudsher door een hoge mate van solidariteit; zowel met de zieke

en beperkte medemens (we noemen dat risico-solidariteit) als met degenen met ‘een dunne portemonnee’ (we noemen dat inkomenssolidariteit) (M., Brabers et al. 2022). Dit blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat we een brede verplichte basisverzekering hebben voor iedereen, zonder dat voor die basiszorg (huisartsenzorg en spoed eisende zorg) eigen betalingen gelden. Maar ook uit het feit dat de verzekeringspremie voor een belangrijk deel inkomensafhankelijk (via het loonstrookje) wordt geheven.

Solidariteit en regionale verschillen bij euthanasie

Wat kunnen we met dit solidariteitsprincipe als we kijken naar ‘goede zorg rond het levenseinde’ en specifiek bij het denken over (geografische verschillen in de incidentie van) euthanasie? Om dit te begrijpen, moeten we eerst nadenken over de relatie tussen onze opvatting over *solidariteit* en de rol en reikwijdte van een ander belangrijk principe in de euthanasiepraktijk: het principe van *autonomie*. We hebben in het vorige hoofdstuk gezien dat naarmate er meer ruimte is voor de autonomie van het individu, regionale verschillen in de incidentie van euthanasie makkelijker te rechtvaardigen zijn door verschillen in preferenties van patiënten. In het eerste deel van dit hoofdstuk bespraken we dat keuzehulp en samen beslissen mogelijke oplossingen vormen voor het

terugdringen van ongewenste variatie. Ook hier geldt dat onze opvattingen over solidariteit gevolgen hebben voor de mate waarin wij gehouden zijn om patiënten te helpen goede keuzes te maken en voor de mate van autonomie die wij hen daarin toedichten. De nauwe relatie tussen beide principes is prachtig beschreven door filosoof Joel Anderson in zijn artikel “Regimes of Autonomy” (Anderson 2014). Hierin schetst hij dat het bij het uitoefenen van autonomie gaat om twee zaken: i) datgene wat er voor nodig is om autonoom geacht te worden (vergelijk het rijbewijs dat nodig is om auto te mogen rijden), en ii) de reikwijdte van die autonomie en wat het je brengt. Anderson laat niet alleen zien dat beide elementen communicerende vaten zijn, waardoor de drempel voor autonomie bij vergaande beslissingen zoals euthanasie meestal hoger ligt dan bij meer futiele beslissingen. Hij betoogt ook dat deze wisselwerking afhangt van de visie die je hebt op de goede samenleving (in zijn woorden: welk ‘regime of autonomy’ je aanhangt). In een neo-liberaal regime geldt dat er niet veel nodig is om autonoom geacht te worden. Het gaat erom dat iemand echt vrij is in zijn beslissing en dat er geen sprake is van druk, laat staan dwang. Zodra deze lage drempel is gepasseerd, is de reikwijdte van de zelfbeschikking haast onbegrensd. Meer solidaire regimes daarentegen gaan er vanuit dat mensen veel kwetsbaarder en

zwakker zijn dan de neo-liberale voorstelling van de autonome, zelf beschikende mens. Zij benadrukken juist wat er kan gebeuren als grote groepen mensen niet kunnen meekomen in dit ongebreidelde aanbod aan opties: keuze-stress, ongelijkheid, benadeling, of zelfs de ervaring er niet meer bij te horen.

Naar mijn mening leert ons dit twee dingen als het gaat om de beoordeling van regionale verschillen bij euthanasie en het terugdringen van ongewenste variatie. *Ten eerste* versterkt een solidaire

houding jegens hen die verder afstaan van het bonum commune (minder goed kunnen meedoen aan de goede samenleving) de gedachte dat louter de autonome preferenties en voorkeuren van mensen onvoldoende rechtvaardiging zijn voor regionale verschillen in de incidentie van euthanasie. Mogelijk *kunnen* grote groepen mensen zich niet eens bezinnen op hun voorkeuren, kennen ze de opties niet of hebben ze geen toegang tot de alternatieven die anderen wel hebben.

In onze analyses vonden wij dat de incidentie van euthanasie o.a. samenhangt met het inkomen van mensen. In bepaalde welgestelde wijken van Amsterdam bleek euthanasie tot wel 14% van de sterfgevallen uit te maken (vs. 4% voor Nederland gemiddeld).

Ten tweede helpt het beginsel van solidariteit ons bij het kiezen van de juiste strategieën voor het terugdringen van geografische verschillen. Een reflex zou kunnen zijn om deze mensen met een achterstand tot de goede gemeenschap toe te rusten en te helpen goede keuzes te maken. We zagen dat dit in de zorg rond het levenseinde volop gebeurt, met behulp van keuzehulp en concepten als ACP en ‘samen beslissen’. Op zich is dit een begrijpelijke en lovenswaardige benadering. Paradoxaal genoeg kan hiermee voor sommigen juist ook de keuzestress (of zelfs -chaos) verder toenemen. Daarom is het goed om onszelf de vraag te stellen of we

de grens aan keuze-opties rond het levenseinde wellicht bereikt hebben, of misschien zelfs al gepasseerd zijn. Het kan toch niet zo zijn dat we enerzijds constateren dat de levenseindezorg niet voor iedereen gelijk is, en dat we tegelijkertijd het keuzespectrum, juist ook voor de allerzwaksten (dementie, psychiatrie, kwetsbare ouderen) steeds verder uitbreiden?!

4.3.4. Subsidiariteit

Tenslotte hanteert het KSD *subsidiariteit* als ordeningsprincipe voor de goede sociale verhoudingen in de gemeenschap (communitas). Een vergelijkbaar principe kent het neocalvinisme met de

‘sovereiniteit in eigen kring’¹⁸. Het hoger gezag is geroepen om een lager gezag te ondersteunen, op voorwaarde dat dit een dergelijke ondersteuning nodig heeft om het algemeen welzijn (bonum commune) te bevorderen (Ossewaarde 2018). Verantwoordelijkheden in de samenleving moeten dus zo laag mogelijk worden neergelegd en wat mensen zelf kunnen doen, moet hen niet door instituties uit handen worden genomen. Zo komen individuele talenten en ‘de kracht van de gemeenschap’ het beste tot ontplooiing en worden mensen uitgedaagd actief mee te bouwen aan de maatschappij (Caspers 2012).

Daarnaast is het van belang onderscheid te maken tussen wat Jacques Maritain noemt ‘communities (vgl. *communitas*) en ‘societies’, waarbij het eerste meer een biologisch, natuurwetmatig fenomeen is, en het tweede meer rationeel, ontworpen. Ook in de neocalvinistische, christelijke filosofie kennen we dit onder-

scheid; namelijk tussen *Gemeinschaft*, waarin de leden van die gemeenschap zich tot elkaar verhouden als in een verbond, versus *Gesellschaft* waarin contract denken vigeert (Kuiper 2009). Meer contractmatige verhoudingen, waarbij verantwoording, toezicht etc. een rol speelt, passen wel in de sferen van *societies* en *Gesellschaft*, maar niet in de sociale gemeenschap als ‘*communitas*’ en vice versa.

Subsidiariteit in goede zorg rond het levenseinde

Welke inzichten biedt het subsidiariteitsprincipe ons wanneer we nadenken over ‘goede zorg rond het levenseinde’? Ten eerste dat het eigen is aan deze zorg dat ze indien mogelijk dicht bij huis en informeel begint en zo nodig wordt ‘opgeschaald’ via formele zorginstituten. Van oudsher speelde de zorg voor zieken en stervenden zich af in de sfeer van gezinsverbanden en van de kerk, welke laatste dan ook een belangrijke rol heeft gespeeld in de opzet van de eerste toegankelijke vormen van gezondheidszorg. De christelijke gemeente bood, te midden van een rangen- en standenmaatschappij voor het eerst volledig onbaatzuchtige en charitatieve zorg voor zwakken en zieken. Gemeentelieden werden hiertoe aangespoord door de leiders in de kerk. In de vroege kerk was zorg voor zieken bij uitstek een taak van de gehele gemeenschap en later werd dit

¹⁸ Voor de fijnproevers: eigenlijk betekent de *communitas* (een spiritueel verschijnsel dat zielvolle eerbiediging van de natuurwet waarborgt) niet precies hetzelfde als het neocalvinistische begrip ‘sfeer’, ‘kring’ of ‘levenskring’. Een kring, zoals handel, wetenschap, kunst etc. is geen gemeenschap. Gemeenschap en kring gaan over twee wezenlijk andere aspecten van de kosmologische orde. In het neocalvinistische denken is geen plaats voor het klassieke, katholieke natuurwetsbegrip (Ossewaarde, 2018, p. 36,37).

zelfs de formele lijn van de kerk (Concilie van Tours, 567). In de loop der eeuwen is langzaam maar zeker een institutionaliseringsslag gemaakt en daarmee een arbeidsverdeling tussen ‘geestelijk en medisch professionals’ aan de ene kant en de brede gemeente aan de andere kant. Deze institutionalisering van de zorg begon al in de 4^e eeuw. Vanaf de vroege Middeleeuwen werd de zorg door gemeenteleden voor een deel overgedragen aan de kloosters. Pas veel later, vanaf het einde van de zestiende eeuw ging de hospitaalfunctie van kloosters langzaam weer over naar (de parochiegemeenten in) de omringende steden. Vanaf die periode groeide voor het eerst ook de overtuiging dat caritas niet langer een exclusief domein was van de kerk maar dat ook de lokale overheid verantwoordelijkheid droeg op het terrein van de armen- en ziekenzorg (Boer and Groenewoud 2012).

Met de totstandkoming van de verzorgingsstaat vanaf de zestiger jaren van de vorige eeuw en zelf ook na de recente hervorming van de AWBZ naar de Wmo en de Wlz is de (her)inrichting van gezondheidszorg in het algemeen en specifiek de zorg voor hen die niet meer beter worden niet tot stilstand of zelfs ook maar in rustiger vaarwater gekomen. Recent lichtte minister Helder (langdurige zorg, waar de verpleging, verzorging en thuiszorg onder valt) de Tweede Kamer in over de verontrustende en toenemende

tekorten aan zowel bedden als personeel in de sector zorg en welzijn (Helder 2023). Onder verwijzing naar een recent rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving (RVS 2020) hield Pieter Hilhorst onlangs een boeiend pleidooi voor verandering in de manier waarop onze maatschappij omgaat met de laatste 100 dagen van mensen die niet onverwacht overlijden; dat is ruim 70% van alle overlijdens per jaar (Hilhorst 2023). Hij beschrijft hoe ‘de medische blik’ nog veel te bepalend is bij goede zorg aan ouderen en/of hen die niet meer beter worden. Er is dringend noodzaak tot het benutten van de eigen kracht van deze groep, hetzij van hen zelf (denk aan een concept als positieve gezondheid), hetzij vanuit de sociale netwerken waar zij deel van uitmaken. In het genoemde RVS rapport heet dit ‘linking’. Zelf kom ik het steeds meer tegen in de vorm van Welzijn op Recept: het fenomeen dat sommige patiënten beter af zijn met (ondersteuning bij) participeren in de samenleving in plaats van met het zoveelste recept, consult of met weer een verwijzing naar de specialist (Mesman, Ranke et al. 2020, Meijs and Heijnders 2021). Hoe dan ook: community care zal in de toekomst steeds belangrijker worden; bijvoorbeeld in de vorm van lokale teams van huisartsen, wijkverpleegkundigen en thuiszorg die nauw samenwerken het sociaal domein, groepen van vrijwilligers en ontmoetingsplekken in de wijk.

Van community care in zijn in Nederland al diverse prachtige voorbeelden, die model kunnen staan en navolging verdienen. Zo heeft de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV) een enorm netwerk van vrijwilligers in de terminale thuiszorg opgezet, die in vele gemeenten in Nederland – veelal in samenwerking met kerken en met de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Thuiszorg Nederland (NVPTZ) de formele zorg enorm ontlasten en vele terminale patiënten tot steun zijn (NPV 2023). In de nieuwe Amersfoortse wijk Vathorst hebben diverse maatschappelijke organisaties de handen ineen geslagen om “Hart van Vathorst” te verwezenlijken: twee zorginstellingen, een kerk, een kindercentrum en een restaurant; en alles samen onder één dak. Onderzoek naar Hart van Vathorst wijst zelfs uit dat Christelijke zorggemeenschappen bij uitstek goed zijn toegerust voor duurzame zorgverlening vanwege hun geestelijke hulpbronnen, en omdat zij een levenscontext bieden die zeer geschikt is voor zorgverlening (Schaeffer and Tamminga 2023).

Ten tweede biedt dit denken ons handvatten voor rechtvaardige verdeling van schaarse middelen in de zorg (rond het levenseinde). In een prachtig, visionair te noemen artikel beschrijft de Vlaamse collega-ethica Yvonne Denier schaarste als een economische vertaling van het concept ‘eindigheid’ (Denier 2008). Deze eindigheidsbenadering stelt ons beter in staat om te gaan met de genoemde tekorten in de zorg (rond het levenseinde), temeer omdat zij een herwaardering inhoudt van de oude Socratische houding tegenover de eindigheid van het menselijk leven an sich. Daarmee wordt het intuïtief begrijpelijker en meer voor de hand liggend om grenzen te stellen in de gezondheidszorg en een einde te maken aan de hedendaagse neiging van de gezondheidszorg naar oneindigheid in het voldoen aan - en het creëren van zorgbehoeften. In termen van subsidiariteit betekent dit vol-

gens Denier ook een andere balans tussen cure, care en preventie. Zodra we ‘eindigheid’ omarmen als concept; zowel in onze persoonlijke levens als in de beschikbare zorgcapaciteit. Zodra we afhankelijkheid niet langer zien als iets tragisch en spijtig, zal dat leiden tot een herwaardering van de care en opzichte van de cure (ibid. p. 82).

Subsidiariteit en euthanasie

In de huidige euthanasiepraktijk vindt het gesprek over het euthanasieverzoek plaats in de spreekkamer of aan het bed en wel tussen patiënt en arts. Omdat het monopolie tot het doden van mensen bij de overheid ligt (Frissen 2018), en via de euthanasiewet onder speciale condities ook bij artsen is komen te liggen, wordt ieder gemeld geval van euthanasie onderzocht door de daartoe gemandateerde Regionale Toetsingscommissie (RTE), be-

staande uit een jurist, een ethicus en een arts. Daarnaast is het wettelijk zo geregeld dat voorafgaand aan iedere uitvoering van euthanasie een tweede arts (SCEN arts) zich van de situatie een oordeel moet hebben kunnen vormen en een advies uit heeft kunnen brengen. In deze ordening lijkt het principe van subsidiariteit te herkennen; er is relatieve autonomie in de sfeer van de arts-patiënt relatie, totdat de overheid kom ‘meekijken’ omdat er – in principe – strafbare feiten worden gepleegd en beoordeeld moet worden of hiervoor rechtvaardigingsgronden bestaan.

Toch gaan er steeds vaker stemmen op; zowel internationaal als in Nederland zelf om euthanasie nog een ‘kring’ of ‘sfeer’ verder terug te leggen, namelijk bij de patiënt zelf (Yuill 2013, Graafland 2021). Dit geluid wordt sterker naarmate er steeds meer groepen patiënten om euthanasie verzoeken; ook wanneer van terminaal uitzichtloos en ondraaglijk lijden geen sprake lijkt te zijn.

Een andere ‘rimpeling’ in subsidiariteit als ordeningsprincipe tussen spreekkamer, RTE en Openbaar Ministerie (OM) vond twee jaar geleden plaats toen de RTEs een ‘binnenbocht’ namen in de vertaling van het Koffie-euthanasie-arrest naar de euthanasiepraktijk. Snel na de uitspraak van de Hoge Raad volgde een aanpassing van de ‘Code of Practice’ die volgens het OM veel te ver ging en ook het OM teveel op afstand plaatste van de euthanasie- en toetsingspraktijk (Van der Wier 2021). Het voorval doet je afvragen of de RTEs de afgelopen jaren wellicht teveel mandaat hebben gekregen en te vormend zijn geweest voor de euthanasiepraktijk. Toegegeven, in vergelijking met landen als België hebben wij de toetsing van iedere casus beter geregeld, maar een analyse van jaarverslagen toont toch een langzaam maar zekere verbreding in het van toepassing verklaren van de zorgvuldigheidscriteria naar a) meer doelgroepen; b) andere vormen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en c) wilsverklaringen.

Ook in ons eigen onderzoek hebben we dit wellicht te ver doorgevoerde mandaat van de RTEs pijnlijk ervaren. Ditmaal niet in de richting van de (beoordeling van de) euthanasiepraktijk, maar in de beoordeling van de toelaatbaarheid van onderzoek. In 2019 wilden wij een – op door collega Theo Boer bijgehouden persoonlijke aantekeningen gebaseerd – artikel publiceren waarin we kenmerken van 67 tot dan toe in één van de RTEs besproken casussen van dementie anoniem wilden vergelijken met kenmerken van alle ruim 2.000 besproken casussen van euthanasie bij kanker (Groenewoud and Boer 2019). Dit werd ons echter door de toenmalig voorzitter van de RTEs verboden. Hij stelde zich op het standpunt dat de geheimhoudingsplicht van een (vm) RTE lid geschonden zou worden door een dergelijke publicatie. Het feit dat wij slechts anoniem

en over aantallen en percentages wilden rapporteren, dat er eerder al toestemming was gegeven door zijn voorganger, en dat er dringend behoefte was (en nog altijd is) aan meer kennis over de voortschrijdende euthanasiepraktijk legde onvoldoende gewicht in de schaal. Dit voorval bevestigde ons niet alleen dat de mandatering richting de RTEs te ver is doorgevoerd, maar ook dat er dringend gewerkt moet worden aan een kennisbank met data die (door onderzoekers met een goed voorstel) beschikbaar is voor onderzoek.

Tenslotte speelt subsidiariteit als ordeningsprincipe een rol bij het *reduceren* van ongewenste variatie bij euthanasie. Hierboven zagen we dat het aanbeveling verdient om op korte termijn een registry te realiseren (analoog aan de PRN bij het levensbegin), waarin een minimum data set wordt bijgehouden van kerngegevens per sterfgeval. Dit stelt ons in staat te leren van de huidige praktijk van zorg rond het levenseinde (inclusief euthanasie). Het primaat hiervoor moet vanzelfsprekend bij de artsen liggen. Zij doen dit al op uitgebreide schaal met andere clinical registries in de zorg. Veiligheid en vertrouwelijkheid zijn hierbij sleutelwoorden; misbruik van dit vertrouwen zou direct leiden tot schade aan de registry, die immers staat of valt bij de registratiebereidheid van de artsen. Ook zullen de artsen moeten beslissen over evt. onderzoeksvoorstellen en aanvragen om met dergelijke data te mogen werken. Toch is dit in termen van subsidiariteit een meer geëigende plek voor verzameling en gebruik van deze data dan de plekken waar de (beperkte, maar desondanks nog engszins inzichtgevende) data op dit moment

belegd zijn; namelijk bij de RTEs en bij de verzekeraars (via declaratiegegevens).

5. Conclusie

In deze oratie stond de vraag centraal: *“in hoeverre zijn geografische verschillen in de levenseindezorg in het algemeen, en specifiek bij euthanasie een (moreel) probleem en als het dat is; wat kunnen we er dan tegen doen?”* We hebben gezien dat de uitdaging om onderscheid te maken tussen gewenste en ongewenste variatie geen geringe is. Het bestaande geomedische model dat hiervoor doorgaans wordt gebruikt, heeft dringend behoefte aan ‘morele content’; zeker bij een impactvolle handeling als euthanasie. Immers: iedere stap van het model is moreel geladen – of het nu gaat om de vraag of euthanasie ‘zo min mogelijk’ zou moeten voorkomen, of dat we de verschillen proberen te verklaren met patiëntpreferenties (euthanasie is toch geen ‘u-vraagt-wij-draaien-zorg?’). Daarmee is de duiding van regiovariatie bij euthana-

sie voluit een ethische puzzel waarvoor een gecombineerd ethisch-geomedisch model nodig is.

Echter, niet alleen de *duiding* van regiovariatie in de zorg rond het levenseinde is een ethische puzzel: dat geldt ook voor de vraag hoe ongewenste variatie het beste kan worden *tegengegaan*. We leerden dat de ene bestaande methode hiervoor beter geschikt is dan de andere. Zo lijkt een ‘registry’ rond de levenseindezorg, zoals we die ook kennen rond de geboortezorg een bruikbare en wenselijke route om de ‘black box’ die de levenseindezorg – en specifiek de euthanasiepraktijk nu is, te ontsluiten. Pay for performance daarentegen is een maatregel die in (dit deel van) de zorg zeer onwenselijk zou zijn.

Tenslotte hebben we twee aanvullende strategieën of denkkaders verkend voor het duiden en aanpakken van regiovariatie in de levenseindezorg en bij euthanasie: het Normatieve Praktijkmodel (NPM) en de kernprincipes van het Katholiek Sociaal Denken (KSD). Het NPM komt tegemoet aan de beperkingen van de huidige strategieën doordat het onderkent dat ‘goede zorg’ rond het levenseinde niet zomaar een subjectief construct, en bovendien niet louter instrumenteel is. Het NPM concentreert ons denken op de *bestemming* van deze zorg: patiënten naar vermogen laten floreren in hun relaties met anderen (dat kunnen zelfs afhankelijkheidsrelaties zijn) en met God. Het KSD voegt daar nog belangrijke inzichten bij. Onder anderen het besef dat menselijke

waardigheid een sterk gelaagd concept is met een sterk fundament in de universele, onvervreembare en onvergankelijke intrinsieke waarde van mensen (Menschenwürde). Het leert ons ook dat betaalbare en toegankelijke levenseindezorg van de toekomst vraagt om subsidiariteit en een besef van eindigheid. Zowel de eindigheid van ons mensen, maar zeker ook van de eindigheid van de voor de zorg beschikbare middelen en mensen. Er zal meer en meer een beroep gedaan worden op de (veer)kracht van sociale gemeenschappen teneinde de formele zorg te ontlasten en onze kwetsbare, ongeneeslijk zieken te verzorgen en te troosten.

6. Onderwijs- en onderzoeksagenda 2023-2027

Nu we met elkaar wat dieper zijn ingegaan op een concreet en specifiek medisch ethisch vraagstuk, vraagt u zichzelf wellicht af: “interessant, maar waar gaat deze Lindeboom hoogleraar zich de komende vier jaar eigenlijk mee bezig houden?” Om u daarvoor een indruk te geven, wil ik tenslotte uiteenzetten wat de voorgenomen plannen zijn voor zowel onderwijs als onderzoek³⁹.

³⁹ De dienstverlening, in termen van lezingen, media-optredens, opiniërende artikelen, adviezen en dergelijke zijn meestal meer ad-hoc en op de actualiteit gericht, zodat hierover op dit moment niets programmatisch te zeggen valt.

6.1. Onderwijsagenda

De onderwijsactiviteiten concentreren zich rond drie vakken:

- **De minor “Inleiding Medische Ethiek”** (sep – half okt; 2,5 EC) voor studenten geneeskunde, biomedische wetenschappen, gezondheidswetenschappen en andere geïnteresseerde en gemotiveerde studenten. Hierbij gaan we in zes avonden in op enkele kernonderwerpen in de medische ethiek, zoals de oorsprong van de bio-ethiek, de kenmerken van christelijke medische ethiek, moreel beraad, mensverbetering, waardigheid en zorg rond het levenseinde, rechtvaardigheid en verdere vraagstukken in de zorg en de rol van empirisch onderzoek in de ethiek van de gezondheidszorg. Daarnaast schrijven studenten een essay over een morele vraag in de zorg.
- **De keuzemodule Ethiek van de Gezondheidszorg** (half okt – dec; 6 EC) voor theologiestudenten in de Master Identiteit, Ethiek en Samenleving. In zes ochtenden behandelen we ongeveer dezelfde thema’s als in de minor, maar dieper en met behulp van meer literatuur. Ook hier schrijven studenten een essay, dan wel een lees- en reflectieverslag.
- **De leergang Ethiek van de Zorg vanuit Christelijk Perspectief** (jan – mei; staat gelijk aan 6 EC) voor werkers in de gezondheidszorg. Deze leergang, die we samen met de CHE aanbieden via

‘Weet Wat Je Gelooft’, vindt plaats op landgoed Zonneoord in Ede. In acht hele collegedagen maken deelnemers kennis met zowel de theorie als de toegepaste praktijk van de christelijke medische ethiek rond diverse thema’s. Aanvullend aan de bovengenoemde thematiek behandelen we thema’s als genderdysforie en het belang van zelfzorg en preventie. Ook werken studenten met behulp van intervisie en coaching aan hun eigen professionele ontwikkeling.

6.2. Onderzoeksagenda

6.2.1. Wat gaan we doen?

Heel in het algemeen breng ik de komende vier jaar twee foci aan in mijn werk: goede zorg rond het levenseinde en rechtvaardigheidsvraagstukken in de zorg. Dit krijgt qua onderzoek invulling op de volgende concrete manieren:

- Het zwaartepunt van het onderzoek ligt de komende vier jaar bij een grote verdiepende kwalitatieve studie met Grounded Theory design naar geografische verschillen bij euthanasie. In twee gebieden, die in eerdere analyses als hoog en laag incidentieregio’s naar voren kwamen, analyseren we met huisartsen de laatste 10 gevallen van niet onverwacht overlijden. We gaan op zoek naar de ‘couleur locale’ van de manier waarop men met patiënten in gesprek ging, ook over eventuele verzoeken tot actieve levensbeëindiging.

- Ten tweede werken we in het kader van hetzelfde project aan een nieuwe bundel met ervaringsverhalen bij euthanasie; ditmaal van betrokken artsen. Hiertoe is de afgelopen vier maanden al uitstekend voorwerk verricht door de Nijmeegse student Britt van Kuetssem, die een literatuurstudie verrichtte naar ervaringen van artsen bij euthanasie.
- Vervolgens willen we ook een actieve bijdrage leveren aan de reductie van ongewenste variatie in de zorg rond het levenseinde, en wel op drie manieren
 - 1) Samen met De Christelijke Zorgverzekeraar willen we Advance Care Planning (ACP) onder de aandacht brengen en stimuleren bij hun verzekerden. Daarbij willen we een toespitsing maken op het toerusten van pastores en geestelijk verzorgenden en daarin ook het werk van promovendus Wim Graafland betrekken.
 - 2) In het verlengde hiervan dienden we met de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV) een projectidee in bij ZonMw om in drie Nederlandse gemeenten waaronder Veenendaal en Zeist te werken aan *“Versterking van de regionale en lokale samenwerking voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten”*
 - 3) Ten derde willen we o.a. met De Christelijke Zorgverzekeraar werken aan een palliatieve zorgatlas. Dit idee staat echter nog wat meer in de kinderschoenen.
- Een volgend aandachtsgebied is de kinder-palliatieve zorg. In het verleden zijn er vanuit het Lindeboom instituut, samen met Wilma Stoelinga van Kinderhospice Binnenveld al onderzoeksactiviteiten ontplooid. Deze willen we de komende maanden weer gaan intensiveren.
- Iets minder concreet nog, maar wel hoog bovenaan de prioriteiten- en wensenlijst staat de verkenning van de mogelijkheden om te komen tot de eerder genoemde registry voor de levenseindezorg. Graag zou ik de komende tijd samen met geëigende partners, zoals IKNL en bijvoorbeeld DICA verkennen of er zo'n registry zou kunnen komen, en wat daarvoor de contouren en vereisten zouden zijn.
- Tenslotte wil ik mijzelf de komende tijd wat meer profiel verwerven in de theologische ethiek. Het zal u opgeval- len zijn dat hierbij mijn bijzondere aandacht uitgaat naar de relatie tussen het Katholiek Sociaal Denken enerzijds en het Neo Calvinistische en Christelijk Filosofisch gedachtegoed anderzijds²⁰.

²⁰ In dat opzicht kijk ik met belangstelling en verwachting uit naar het aangekondigde boek van James Englington en George Harinck *“Neo Calvinism and Roman Catholicism”* dat op het punt staat van verschijnen. <https://brill.com/display/title/64861?language=en>

Aanpalend, zal ik ook vanuit het Radboudumc onderzoek blijven doen naar deze thematiek. Al zullen accenten daar vanzelfsprekend soms anders liggen. Een tweetal onderzoeken staat op stapel en twee studies lopen al volop:

- Met het Alzheimercentrum van Marcel Olde Rikkert willen we onderzoek doen naar de geografische verschillen in manieren van benaderen van levenseinde vragen bij dementie. Dit onderzoek voeren we uit in de 15 verschillende regio's waar tweede helft dit jaar de voorstelling "Lang zal hij leven" opgevoerd wordt. Bezoekende zorgmedewerkers betrekken we in een Q-methodology-studie, waarbij we op zoek gaan naar verschillende profielen van houdingen.
- Met o.a. het NIVEL en het Kennisnetwerk Welzijn op Recept (WOR) dienen we een projectidee in om de impact van WOR te meten.
- Sinds ruim een jaar ben ik als co-promotor betrokken bij het fascinerende onderzoek van promovenda Monique Daniels in Kyoto, Japan. Zij onderzoekt de zorg voor terminaal zieke patiënten die daar in ziekenhuissettings lang doorbehandeld worden en de visies van naasten, artsen en beleidsmakers op die praktijk.
- Last but not least begeleid ik samen met collega Jos Kole en KNO arts Frank van den Hoogen Pleuntje Verstegen in een promotieonderzoek naar deugdethiek in de opleiding tot chirurg.

6.2.2. Hoe gaan we dat doen?

Tenslotte wil ik graag nog twee kenmerken benoemen van de manier waarop ik ethiek van de zorg vanuit christelijk perspectief zal beoefenen en die ik vanuit deze leerstoel ook graag aan studenten en promovendus/promovendi zal meegeven. Ik zal dit op deze plaats kort doen. In een recent artikel met Theo Boer heb ik deze benadering – compleet met een heus stappenplan en beschrijving van mogelijke valkuilen – uiteen gezet (Groenewoud and Boer 2022).

Empirie en ethiek

Ten eerste kenmerkt mijn werk zich door het feit dat empirische kennis een belangrijke plaats inneemt. Dit heeft allereerst te maken met mijn opleiding als gezondheids-wetenschapper bij het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg in Rotterdam. Maar meer fundamenteel nog is het ingegeven doordat ik mezelf beschouw als moreel realist (kennis over 'het moreel goede' ligt besloten in de wereld om ons heen en kan ontdekt worden) en niet zozeer als moreel constructivist ('het moreel goede' is een menselijk construct en is plaats- en tijdafhankelijk). De empirie – die zowel kan bestaan uit i) kwantitatieve natuurwetenschappelijke of sociologische kennis als ook uit ii) kwalitatieve, breed gedeelde menselijke ervaringen, is voor mij echter niet de enige kenbron van moraal. In de praktijk maak ik – in navolging van James M. Gustafson, één van de inspirators van Theo Boer en via hem van mij – ook gebruik

van: iii) Bijbel en traditie, iv) filosofische methoden en principes.

Brede en smalle ethiek: twee keer denken

Een tweede kenmerk betreft het type argumenten dat ik doorgaans zal hanteren. Het zal u opgevallen zijn dat ik in mijn betoog tot op dit moment geen of nauwelijks Bijbelteksten heb gebruikt. Dit heeft te maken met wat ik – in navolging van Theo Boer en via Theo met wijlen prof. Gerrit de Kruijf (Kruijf 1994) – beschouw als de opdracht voor de theologische ethiek in haar bezinning op het leven in de democratische rechtsstaat²¹: hoe kunnen wij in gesprek blijven met de ander, op zoek naar gemeenschappelijke morele grond en ook: *“waarover kunnen we het in de samenleving moreel eens worden zonder van elkaar geloof te vragen en zonder ons geloof buiten beschouwing te laten?”* (De Kruijf, 1994, p. 184) Op basis van Augustinus en Luther stelt De Kruijf dat een christen-gelovige “twee keer moet nadenken”: één keer vanuit het eigen wereldbeeld, dat hij een ‘brede moraal’ noemt omdat het onze diepste en breedste overtuigingen omvat; en één keer in de context van een pluriforme samenleving in dialoog met mensen met wie hij een beperktere, smalle moraal deelt (De Kruijf, 1994, p. 185,6).

²¹ In een gesprek dat ik vijftien jaar geleden, in 2008 had met Prof.dr. Jan van Bommel zei hij het ook al: ‘Stef, blijf te allen tijde in gesprek met de ander’.

Dit betekent waarschijnlijk wel dat ik het in de praktijk voor velen van u niet snel goed zal doen. In de christelijke achterban zal men mij soms niet uitgesproken genoeg vinden. Daarbuiten zal men zich soms (hardop) afvragen: “maar zegt hij dit nu vooral als Christen of als wetenschapper?” In het zojuist al genoemde recente artikel beschrijf ik – overigens gesteund door hedendaagse bio-ethici – dat *iedere* wetenschapper, met welke achtergrond of levensbeschouwing ook, de plicht heeft zijn morele commitments kenbaar te maken en te verantwoorden hoe deze samenhangen met zijn inzichten. Ik zal dat ook doen. Maar dan wel smal-ethisch geformuleerd. Om elkaar zo lang mogelijk vast te houden.

Epiloog: De best denkbare dag V

We staan nog één keer stil bij ‘De best denkbare dag’. Voor velen van ons zal gelden dat we die niet snel associëren met onze laatste levensfase, laat staan met onze sterfdag. Toch zagen we bij Peg Bachelder dat het goed is om met het nadenken hierover niet te wachten tot het te laat is, en je jezelf in je voorstellingsvermogen noodgedwongen laat beperken door de ervaren moeite en kwetsbaarheid van het moment. Het loont, voor zowel hulpverlener als patiënt om in het gesprek over ‘wat aan het levenseinde belangrijk voor je is’, groots te blijven denken.

Voor een gelovig Christen geldt bovendien dat zijn/haar hoop niet begrensd wordt door het hier en nu. Dat – hoe goed het hier ook kan zijn – de ‘best denkbare dag’ nog zal aanbreken.

Toen in 1948 in het koor van deze prachtige kerk bij graafwerkzaamheden het graf van de Middeleeuwse bisschop Thomas Basin (1412-1490) werd gevonden, trof men ook een grafschrift aan, dat de verwachting van die best denkbare dag treffend weergeeft:

“Want ik weet dat mijn Bevrijder leeft en dat ik op de jongste dag zal opstaan uit de aarde. Ik zal weer door mijn huid worden omgeven en in mijn nieuwe lichaam zal ik Hem zien; God. Met eigen ogen zal ik Hem zien, mijn eigen ogen en geen andere. Daar verlang ik naar uit de grond van mijn hart” (Job 19:25-27).

En toch... in al deze bespiegelingen van een ethicus bekruipt me vaak het gevoel: “Jij hebt mooi praten Stef; jij ligt niet in dat ziekenhuisbed. En jij staat niet als hulpverlener dagelijks met je benen in de modder”. En dat is waar. Ik weet ook niet hoe het mijzelf op dat moment zou vergaan. Daar heb ik dus ook geen antwoord op. Behalve dan een hoopvol en bemoedigend gebed dat ik vond. Een gebed waarin kerkvader Augustinus alle zieken en hen die hen met liefdevolle zorg omringen, opdraagt aan God²². Met dat gebed wil ik het inhoudelijk deel van deze rede besluiten en ik vraag u met mij mee te bidden:

²² Daar waar Augustinus, waarschijnlijk doelend op een epidemie, over ‘de ziekte’ spreekt, heb ik dat voor het doel van deze oratie aangepast naar ‘ziekte’.

“Heilige en machtige HEER, wij brengen voor Uw ogen onze schulden en onze beproevingen. Wat wij hebben misdaan is groter dan wat wij hebben te dragen. Onder de gesel van ziekte worden onze krachten uitgeput, maar ons hart wordt zo weinig daardoor veranderd. HEER, U laat deze bezoeking over ons toe en wij erkennen dat wij gezondigd hebben. En toch zijn wij nog zo hardnekkig. Wanneer wij worden gekastijd, belijden wij onze zonden, maar als de bezoeking voorbij is, vergeten wij wat wij hebben beweend. Zo U niet spaart, wie zal bestaan?

Maar HEER, U hebt Uzelf toch eenmaal geopenbaard als die God, die de verderfengel deed terugwijken van de woningen van uw volk. Geef ons, almachtige Vader, geheel onverdiend wat wij vragen, en hoor naar ons geroep voor hen, die lijden en sterven. Gedenk temidden van de beproevingen Uw genade, want U hebt geen behagen in de dood van een mens.

Zegen genadig de middelen, die worden aangewend om ziekten tot stilstand te brengen; sterk hen die getroffen en zoeken te genezen en te troosten; ondersteun hen die in pijn en smart verkeren; haast U te herstellen die uitgeput zijn; geef Uw hemelse vertroosting aan allen die niet meer genezen zullen. O HEER, doe het, niet om onzentwil, maar opdat op deze aarde de lof van Uw Naam zal worden gehoord. Wij loven U, die onze schuld vergeeft, onze kwalen geneest en ons leven redt van het graf – door Jezus Christus onze HEER, Amen”.

Aurelius Augustinus

Dankwoord

Mijnheer de rector, geachte aanwezigen, ik wil afsluiten met enkele warme woorden van dank; om te beginnen aan u allen, dat u de moeite nam om vanmiddag met zovelen hier aanwezig te zijn!

Specifiek dank ik ten eerste de rector George Harinck en zijn voorganger, Roel Kuiper voor de hartelijke ontvangst aan de TU Kampen|Utrecht. Bijzonder waardeer het in mij gestelde vertrouwen dat u ertoe bracht om een aantal jaren te wachten totdat ik beschikbaar was om benoemd te worden in deze positie, die ik vandaag mocht aanvaarden. Deze dank gaat ook uit naar de voorzitter van het College van Bestuur Pim Boven, die steeds met een open mind meedenkt over (financierings) mogelijkheden om de leerstoel tot een succes te maken.

Ik dank ook de andere collega's bij de TU Kampen|Utrecht met wie ik inmiddels een band aan het opbouwen ben en met sommigen ook al aan het samenwerken ben geslagen. Ik kan niet iedereen noemen, maar denk o.a. aan: Ad de Bruijne, Wilco de Vries, Hans Schaeffer, Leon van den Broeke, Jaap Dekker en Jan van der Stoep. Jan, dank dat ik vorig jaar je colleges christelijke filosofie mocht bijwonen. Speciale dank ook voor de collega's die een belangrijke rol hadden in het succes van deze dag: Margriet Westers, Tijmen Compagnie en last but not least Jolanda Zweers!

Dankbaar ben ik mijn voorgangers, op wiens schouders ik mag gaan staan: om

te beginnen de in november 2020 overleden Jochem Douma, die ik enkele maanden daarvoor nog met Theo Boer samen heb kunnen bezoeken. Maar ook Henk Jochemsen, voor wie ik veel respect heb vanwege zijn jarenlange, tomeloze inzet voor de christelijke medische ethiek en grote kennis op tal van medisch ethische dossiers. Dank Henk, dat je in de zomermaanden vorig jaar de tijd nam om een aantal belangrijke onderwerpen met me door te nemen en me te helpen bij het opstarten van zowel de minor als de leer-gang medische ethiek. Theo, van jou heb ik geleerd christelijke medische ethiek in de praktijk te beoefenen. De afgelopen vier jaar werkten we nauw samen in het Moral Compass Project en leerde je me veel over 'twee keer denken', het gebruik van theologische kenbronnen van moraal, optreden in media, enzovoorts. Onvergetelijk en onmisbaar zijn de vele schrijfretraites in Blankenheim. Theo, je bent niet alleen een groot voorbeeld, maar ook nog eens een goede vriend.

Mijn dank gaat verder uit naar het bestuur van het Lindeboom Instituut onder voorzitterschap van Dirk van Schepen. Voor de fijne dagelijkse samenwerking ben ik dankbaar jegens Teunis Brand, Arthur Alderliesten en Tabitha Moes.

Dank ook aan het curatorium, bestaande uit Maria van den Muijsenberg, Ad de Bruijne en Kors van der Ent, dat toeziet op de kwaliteit van onderwijs, onderzoek en dienstverlening.

Ook de consortiumpartners, netwerkpartners, en overige subsidiënten, die het Lindeboom instituut en de leerstoel (ook financieel) een warm hart toedragen, wil ik hartelijk danken, waaronder Diederik van Dijk, NPV; Trijntje Scheeres, Reliëf; Koos Moerland, CuraMare; Hendrik Jan van den Berg, Lelie Zorggroep; Abwin Luteijn, Eleos; Jan Hol, CHE; Jos Leijenhorst, De Christelijke Zorgverzekeraar, René van Woudenberg, Stichting Zonneweelde, Henk Jochemsen, Pro Life Zorgvoorzieningsfonds; en Taede Sminia, Stichting Pieter van Foreest.

Al meer dan tien jaar mag ik deel uitmaken van de redactie van de Lindeboom Reeks. Ik vind het iedere vergadering en bij ieder schrijfproject weer een voorrecht samen te werken met collega-redactieleden Theo Boer, Dick Mul, Elise van Hoek, Jolanda van Boven, Janneke de Man, Merijn Wijma en Antonette Smelt.

Mijn dank gaat ook uit naar de twintig studenten die het afgelopen collegejaar – verdeeld over drie vakken – mijn onderwijs volgden. Door jullie enthousiasme en betrokkenheid voelde ik weer de ‘vibe’ van het lesgeven. Dank daarvoor: het smaakt naar meer!

Veel energie, inzichten en leermomenten ontving ik ook van de begeleiding van inmiddels acht promovendi, met een negende op komst: Nina, Yvonne, Florian, Floris, Lianne, Pleuntje, Wim, Monique en Wieke. Dank jullie wel.

Mijn benoeming op deze leerstoel was niet mogelijk geweest zonder de steun – in raad

en daad – vanuit het Radboudumc. Namens de Raad van Bestuur juichte decaan Jan Smit deze gedeeltelijke overstap naar Utrecht toe. Maar mijn dank gaat zeker en vooral uit naar Gert Westert, die – samen met Mariëlle Ouwens en Evert van Leeuwen – mij in 2013 niet alleen met open armen ontving bij IQ healthcare, maar mij bovendien alle ruimte gaf om mijzelf als ethicus te ontwikkelen. In 2019 deed je dat nogmaals, door mijn detachering naar de PTHU mogelijk te maken. Gert – heel veel dank! Ook de directe collega’s bij IQ healthcare, van het eerste uur, en ook de huidige collega’s van de vakgroep ethiek, onder leiding van Marianne Boenink ben ik dankbaar voor de fijne samenwerking, die ik nog lang hoop te kunnen voortzetten. Graag dank ik ook degenen die mij altijd gestimuleerd hebben mijn weg binnen de academie te vervolgen, op een toegepaste empirisch wetenschappelijke manier: Robbert Huijsman, Marc Berg, maar ook voormalig NPV directeur en SGP senator Gert van den Berg, die belangrijk was op cruciale momenten.

Een man met een missie is niets zonder een goede coach. Timo Kooistra: jij begeleidde mij destijds bij mijn keuze om terug naar de universiteit te gaan. Dank daarvoor! En mensen.... Als je nu echt eens door elkaar geschud en met beide benen op de grond gezet wilt worden: ga dan met Niels van Hest aan de slag. Succes verzekerd. En... als je morgen wilt starten, moet je vandaag beginnen. Dank je wel Niels!

Ik dank ook mijn ouders, die mij altijd aangemoedigd hebben te blijven studeren. Soms ook gewoon onder het motto ‘als je eraan begint, maak je het ook af’, maar daar ben ik zeker niet slechter van geworden. Dank ook aan mijn schoonouders, die al ruim 18 jaar wekelijks betrokken zijn in de zorg voor onze kinderen. Lieve Jacoba, Wietsze, Sem, Anne Mei, Lois en Aby dank jullie wel dat jullie in mijn leven zijn en mijn vuur brandend houden. Coos, toen ik de afgelopen weken meestal ‘in mijn hoofd zat’, zoals jij dat noemt, en

het soms ook echt niet leuk was, vertrouwde je me meermaals toe dat ik tijdens de oratie niet met een ‘zalvend verhaal’ hoefde aan te komen 😊. Dat zal ik dan ook niet doen. I love you.

Tenslotte dank ik God, mijn Vader. Voor Zijn geduld, Zijn trouw, Zijn genade en Zijn liefde, waardoor ook ik kan liefhebben en wordt aangemoedigd uit te delen, trouw te zijn en geduldig.

Ik heb gezegd.

Curriculum Vitae

Antonie Steven (Stef) Groenewoud (1977) studeerde gezondheids-wetenschappen aan de Erasmus Universiteit Rotterdam en toegepaste ethiek aan de Universiteit van Utrecht. Van 2001 tot 2008 was hij als onderzoeker verbonden aan de afdeling Beleid en Management Gezondheidszorg van het Erasmus MC. Hij promoveerde in 2008 op een proefschrift over de factoren die het keuzeproses van patiënten in de gezondheidszorg beïnvloeden. Van 2005 tot en met 2013 werkte Groenewoud als consultant voor KPMG Plexus. Zijn adviespraktijk speelde zich hoofdzakelijk af in de ouderenzorg, eerstelijnszorg, GGZ en zorgverzekeraars. Sinds 2013 is hij verbonden aan het Radboudumc, waar veel van zijn onderzoek draait om de gezondheidswetenschappelijke en ethische aspecten van 'goede



zorg rond het levenseinde', 'geografische verschillen in de zorg' en 'rechtvaardige zorgstelsels'. Van 2019 tot 2022 participeerde hij in het Moral Compass Project, een meerjarig onderzoeksproject van de Protestantse Theologische Universiteit. Groenewoud is al lange tijd betrokken bij het Lindeboom Instituut: hij was van 2010 tot 2011 directeur van de stichting en maakt sinds 2011 deel uit van de redactie van Lindeboomreeks. Naast zijn werk als hoogleraar voor het Lindeboom Instituut zal hij als gezondheidswetenschapper en ethicus verbonden blijven aan het Radboudumc.

Referenties

Anonymous (2011). "Taking shared decision making more seriously." Lancet **377**(9768): 784.

Ahn, C., et al. (2021). "Lean Management and Breakthrough Performance Improvement in Health Care." Quality Management in Healthcare **30**(1): 6-12.

Anderson, E. (1990). "The Ethical Limitations of The Market." Economics and Philosophy **6**(6): 179-205.

Anderson, J. (2014). "Regimes of Autonomy." Ethical Theory and Moral Practice **17**(3): 355-368.

Atsma, F., et al. (2019). Rapportage praktijkvariatie. Trombolysie bij Herseninfarct, operaties bij HNP, Liesbreuk, Galblaas, Cataract, CTS, Knie-artrose, Heup-artrose. Nijmegen, Radboudumc, IQ Healthcare: 119.

Beauchamp, T. L. and J. F. Childress (2013). Principles of biomedical ethics. New York, Oxford University Press.

Beeksmas, M., et al. (2019). "Predicting life expectancy with a long short-term memory recurrent neural network using electronic medical records." Bmc Medical Informatics and Decision Making **19**.

Berg, M. and W. M. L. C. M. Schellekens (2002). "Paradigma's van kwaliteit. De verschillen tussen interne en externe kwaliteitsindicatoren." Medisch Contact **57**(9): 1203-1205.

Boddaert, M., et al. (2020). Kwaliteitskader Palliatieve Zorg NL. IKNL. Utrecht,

Boer, T. A. (2021). Eind goed. Een protestantse kijk op euthanasie in Nederland. Utrecht, Kok Boekencentrum.

Boer, T. A. and A. S. Groenewoud (2012). Vroegchristelijke denkers en hedendaagse morele zorgdilemma's. Den Haag, ZonMw

Boer, T. A. and A. S. Groenewoud (2016). Ziekte, lijden en lijdzaamheid in de vroege kerk. Lijden en volhouden. T. A. Boer and D. Mul. Amsterdam, Buijten en Schipperheijn: 36-52.

Boer, T. A. and A. S. Groenewoud (2021). "Dutch Reformed support for Assisted Dying in the Netherlands 1969-2019: An analysis of the views of parishioners, pastors, opinion makers, and official reports of the Protestant Church in the Netherlands." Journal of the Society of Christian Ethics (JSCE) **41**(1).

Boer, T. A., et al. (2021). Living with Euthanasia. Beloved tell about their experiences. Leven met Euthanasie. Geliefden vertellen

over hun ervaringen [Dutch]. Utrecht, Kok Boekencentrum.

Boer, T. A., et al. (2013). Over behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen. Amsterdam, Reed Business.

Bowles, S. (2016). "The Moral Economy: Why Good Incentives Are No Substitute for Good Citizens." Journal of Economic Sociology-Ekonomicheskaya Sotsiologiya **17**(4): 100-128.

Boyd, K. M. (2000). "Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts." Medical Humanities **26**(1): 9-17.

Bree, M. and E. Veening (2012). Handleiding moreel beraad. Praktische gids voor zorgprofessionals. Assen, Koninklijke Van Gorcum.

Callahan, D. (1992). "When Self-Determination Runs Amok." The Hastings Center Report **22**(2): 52-55.

Callahan, D. (1994). "Aging and the goals of medicine." Hastings Cent Rep **24**(5): 39-41.

Callahan, D. (2000). The Troubled Dream of Life In Search of a Peaceful Death, Georgetown University Press.

Camp, R. C. (1989). Benchmarking: the search for industry best practices that lead to superior performance, Asq Press.

Caspers, T. (2012). Proeven van goed samenleven. Inleiding in het katholiek sociaal denken. Baarn, Adveniat.

Cliff, B. Q., et al. (2021). "The Impact of Choosing Wisely Interventions on Low-Value Medical Services: A Systematic Review." Milbank Q **99**(4): 1024-1058.

CNN (2008). Hillary Clinton Abortion.

D&TB (2013). "An introduction to patient decision aids." BMJ : British Medical Journal **347**: f4147.

De Hosson, S. (2020). Slotcouplet. Ervaringen van een longarts. Amsterdam, De Arbeiderspers

De Hosson, S. (2023). Leven toevoegen aan de dagen. Van slechtnieuwsgesprek tot laatste adem en rouw – hoe een stervensproces verloopt. Amsterdam, De Arbeiderspers.

de Man, Y., et al. (2019). "The Intensity of Hospital Care Utilization by Dutch Patients With Lung or Colorectal Cancer in their Final Months of Life." Cancer Control **26**(1): 1073274819846574.

De Man, Y., et al. (2016). Zinnige Zorg in de laatste levensfase van personen met darm- of longkanker: verdiepende analyses. Nijmegen, IQ Healthcare.

Den Blijker, J. (2023). Zorg voor mensen met dementie moet professioneler. Trouw. Amsterdam.

Den Boer, F., et al. (2023). Doolhof Dementie? Samenwerken aan toegankelijke en toekomstbestendige dementiezorg. v. i. v. Bisnez. Almere.

Den Hartogh, G. (2016). Sluit een goede dood lijden uit? Lijden en Volhouden. T. A. Boer and D. Mul. Amsterdam, Buijten en Schipperheijn: 84-100.

Denier, Y. (2008). "Mind the gap! Three approaches to scarcity in health care." Medicine Health Care and Philosophy **11**(1): 73-87.

Denier, Y., et al. (2013). Justice, Luck & Responsibility in Health Care Philosophical Background and Ethical Implications for End-of-Life Care. Library of Ethics and Applied Philosophy. Dordrecht, Springer Netherlands : Imprint: Springer,; VIII, 229 p.

DICA (2023). "DICA." Retrieved 19 mei, 2023, from <https://dica.nl/>.

Donabedian, A. (1980). Explorations in quality assesment and monitoring. The definition of quality and approaches to its assessment.. Ann Arbor, Michigan, Health Administration Press.

Duell, D., et al. (2017). "Practice variation in the Dutch long-term care and the role of supply-sensitive care: Is access to the Dutch long-term care equitable?" Health Econ **26**(12): 1728-1742.

Duell, D., et al. (2020). "Regional variation in public long-term home care. Regional differences in the Netherlands and the role of patient experiences." Nordic Journal of Health Economics **8**(1): 87-113.

Eijkenaar, F., et al. (2013). "Effects of pay for performance in health care: a systematic review of systematic reviews." Health Policy **110**(2-3): 115-130.

Elwyn, G., et al. (2012). "Shared decision making: a model for clinical practice." J Gen Intern Med **27**(10): 1361-1367.

Elwyn, G., et al. (2010). "Implementing shared decision making in the NHS." BMJ **341**: c5146.

ExpertisecentrumEuthanasie (2019). "We hebben een nieuwe naam!". Retrieved 19 mei, 2023, from <https://expertisecentrum euthanasie.nl/we-hebben-een-nieuwe-naam/>.

ExpertisecentrumEuthanasie (2023). Jaarrekening 2022.

FMS (2013). "Verstandige Keuzes." Retrieved 17 mei, 2023, from <https://deme->

dischspecialist.nl/themas/thema/verstandige-keuzes.

Friszen, P. (2018). Staat en taboe. Politiek van een goede dood. Amsterdam Boom.

Gawande, A. (2014). Being mortal : medicine and what matters in the end. New York, New York, Metropolitan Books, Henry Holt and Company.

Gawande, A. (2014). The best possible day. The New York Times. New York.

Gentzler, J. (2003). "What is a death with dignity?" J Med Philos **28**(4): 461-487.

Graafland, W. (2021). "Stop euthanasie en maak ruim baan voor hulp bij zelfdoding." Medisch Contact.

Graafland, W., et al. (2023). "Experiences of Dutch Protestant pastors with Palliative Sedation in their pastoral care during the End of Life." in preparation.

Grimshaw, J. M., et al. (2020). "De-implementing wisely: developing the evidence base to reduce low-value care." BMJ Qual Saf **29**(5): 409-417.

Groenewoud, A. S. (2021). Van de euthanasiepraktijk weten we vrijwel niets. Trouw.

Groenewoud, A. S., et al. (2021). "Euthanasia in the Netherlands: a claims data cross-sectional study of geographical variation." BMJ Support Palliat Care.

Groenewoud, A. S. and T. A. Boer (2019). "Euthanasia and Dementia: an Observational Study with Empirical Data in 67 Cases." prepared for the Journal of the American Geriatric Society (JAGS).

Groenewoud, A. S. and T. A. Boer (2021). "Examine region variation in euthanasia with an open mind. Onderzoek de regio-variatie in euthanasie met open vizier [in Dutch]. ." Medisch Contact **76**(41): 18-21.

Groenewoud, A. S. and T. A. Boer (2022). "Ethiek en Empirie. Een kritisch ethische, gedeeltelijk onthechte interpretatie van ervaringen van nabestaanden van patiënten die euthanasie kregen." Radix **48**(3): 156-167.

Groenewoud, A. S. and T. A. Boer (2022). How Legal Euthanasia Continues to be Transgressive. Some Observations from the Netherlands. The Transcendent Character of the Good. Philosophical and Theological Perspectives. P. Schaafsma. New York, Routledge: 175-192.

Groenewoud, A. S., et al. (2022). "The ethics of euthanasia in dementia: A qualitative content analysis of case summaries (2012-2020)." J Am Geriatr Soc **70**(6): 1704-1716.

Groenewoud, A. S., et al. (2022). "Where you live is how you die: should geography be destiny? Ethical reflections upon regional variation in the incidence of euthanasia." Research in Health Services in Regions **submitted and under review**.

Groenewoud, A. S., et al. (2019). "Value based competition in health care's ethical drawbacks and the need for a values-driven approach." BMC Health Serv Res **19**(1): 256

Groenewoud, A. S., et al. (2021). "Effects of an Integrated Palliative Care Pathway: More Proactive GPs, Well Timed, and Less Acute Care: A Clustered, Partially Controlled Before-After Study." Journal of the American Medical Directors Association **22**(2): 297-304.

Groenewoud, S. and R. Huijsman (2005). "Performance indicators for health care consumers." Acta Hospitalia **45**: 25-49+101.

Harmans, L. (2019). "Redenen voor toename euthanasie in Nederland." Ned Tijdschr GenK **163**.

Helder (2023). Kamerbrief nieuwe arbeidsmarktprognose Zorg en Welzijn. VWS. Den Haag.

Hilhorst, P. (2023). "De laatste 100 levensmaanden moeten beter." Sociale Vraagstukken.

Hoedemaekers, R. and W. Dekkers (2003). "Justice and solidarity in priority setting in health care." Health Care Anal **11**(4): 325-343.

Hood, C. (1995). "The "new public management" in the 1980s: Variations on a theme." Accounting, Organizations and Society **20**(2): 93-109.

IHI (2022). "Ask Me 3: Good Questions for Your Good Health." Retrieved 18 april, 2023, from <https://www.ihl.org/resources/Pages/Tools/Ask-Me-3-Good-Questions-for-Your-Good-Health.aspx#:~:text=Ask%20Me%203%C2%AE%20is,for%20me%20to%20do%20this%3F>.

IKNL (2020). "NKR." Retrieved 19 mei, 2023, from <https://iknl.nl/nkr>.

IKNL (2023). "Nederlandse Kanker Atlas." Retrieved 23 mei 2023, from <https://iknl.nl/kankeratlas>.

IKNL (2023). "Sterfte per jaar, Aantal. Kanker van de luchtwegen." NKR cijfers. from <https://nkr-cijfers.iknl.nl/#/viewer/5c4c1f61-03cf-4a37-b44b-7fd7ecd3d6e9>.

Jochemsen, H. and G. Glas (1997). Verantwoord Medisch Handelen. Proeve van een christelijke medische ethiek. Amsterdam, Buijten en Schipperheijn.

Jochemsen, H., et al. (2006). Een theorie over praktijken. Normatief praktijkmodel

voor zorg, sociaal werk en onderwijs. Amsterdam, Buijten & Schipperheijn Motief.

Jonge, H. d. (2021). Beantwoording Kamervragen over regionale verschillen euthanasiepraktijk. VWS. Den Haag.

Kampstra, N. A., et al. (2018). "Health outcomes measurement and organizational readiness support quality improvement: a systematic review." BMC Health Serv Res **18**(1): 1005.

Kass, L. (1974). "Averting one's eyes, or facing the music?: On dignity in death." Hastings Center Studies **2**(2): 67-80.

Keirse, M. (2009). Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg. Wemmel, Federatie Palliatieve Zorg, Vlaanderen.

Khan, N., et al. (2020). "A pay for performance scheme in primary care: Meta-synthesis of qualitative studies on the provider experiences of the quality and outcomes framework in the UK." BMC Family Practice **21**(1): 142

Kim, S. Y., et al. (2020). "Is this person with dementia (currently) competent to request euthanasia? A complicated and underexplored question." J Med Ethics.

KNMG (2015). Niet alles wat kan, hoeft. . S. P. z. i. d. l. levensfase. Utrecht.

KNMG (2021). Guideline Medical Decisions at the End of Life (Dutch: KNMG standpunt: Beslissingen rond het levenseinde). Utrecht Royal Dutch Medical Association.

KNMG (2021). Tijdig praten over het levenseinde. Handreiking voor artsen om met patiënten in gesprek te gaan. Utrecht, KNMG.

Kool, R. B., et al. (2020). "Identifying and de-implementing low-value care in primary care: the GP's perspective-a cross-sectional survey." BMJ Open **10**(6): e037019.

KPMG/Plexus (2013). Duiden van praktijkvariatie rond indicatiestelling BPH. Nadere analyse van variatie, oorzaken ervan en aanpak. Utrecht, NVU.

Kruijf, G. G. (1994). Waakzaam en Nuchter. Over christelijke ethiek in een democratie. Baarn, Ten Have.

KU-Leuven (2019). "Naasteliefde (Agapè) – filia (Bijbelse achtergrond)." from <https://www.kuleuven.be/thomas/page/abel-naasteliefde/>.

Kuiper, R. (2009). Moreel Kapitaal. Amsterdam, Buijten & Schipperheijn.

Lange, F. d. (2010). Waardigheid. Voor wie oud wil worden. Amsterdam, Uitgeverij SWP.

Lapsley, I. (1999). "Accounting and the New Public Management: Instruments of Substantive Efficiency or a Rationalising Modernity?" *Financial Accountability & Management* **15**(3-4): 201-207.

Leget, C. (2013). "Analyzing dignity: a perspective from the ethics of care." *Med Health Care Philos* **16**(4): 945-952.

Lemmens, W. (2022). When Conscience Wavers. Some Reflections on the Normalization of Euthanasia in Belgium. *The transcendent character of the good*. P. Schaafsma. New York, Routledge: 159-174.

LHV (2023). Leidraad Meer Tijd Voor de Patiënt (MTVP). Utrecht, LHV.

M., M., et al. (2022). Solidariteit in het Nederlandse zorgstelsel. Een onderzoek naar de ontwikkeling van de bereidheid om te betalen voor zorgbehandelingen van anderen tussen 2013 en 2021. Utrecht, NIVEL.

MacIntyre, A. C. (1984). *After virtue: a study in moral theory*. Notre Dame, Ind., University of Notre Dame Press.

McPherson, C. J., et al. (2007). "Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life." *Palliat Med* **21**(2): 115-128.

Meijs, J. J. and M. Heijnders (2021). "Landelijk Kennisnetwerk Welzijn op Recept."

Retrieved 22 mei, 2023, from <https://welzijnoprecept.nl/landelijk-kennisnetwerk-welzijn-op-recept/>.

Meilaender, G. (2009). *Neither beast nor God*. New York, Encounter Books.

Melé, D. (2012). *Christenen in de samenleving. Inleiding op de sociale leer van de Kerk*. Utrecht, De Boog.

Menzis (2023). "Tarievenlijst 2023." Retrieved 19 mei, 2023, from <https://www.menzis.nl/zorgaanbieders/-/m/publieke-sites-site-redactie-bieb/menzis/zorgaanbieders/downloads/zorgsoorten/huisartsenzorg/wijzigings-en-tarievenlijst/wijziging-en-tarievenlijst-huisartsenzorg-2023-oktober.pdf>.

Mesman, R., et al. (2020). "Essentiële bestanddelen van Welzijn op Recept." *Huisarts en Wetenschap*(september): 1-19.

NachtzonMedia (2021). "Lang zal hij leven." Retrieved 18 mei, 2023, from <https://www.pthu.nl/onderzoek/projecten/moral-compass-project/theaterstuk-morele-dilemmas-bij-euthanasie/>.

Natalia Arias-Casais, et al. (2019). "European Atlas for Palliative Care." Retrieved 23 mei, 2023, from <https://pznlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/pznl/media/themabestanden/onderzoek%20in%20palliatieve%20zorg/eapc-atlas-for-palliative-care-in-europa-2019.pdf>.

Nordenfelt, L. (2004). "The varieties of dignity." Health Care Anal **12**(2): 69-81; discussion 83-89.

NPV (2019). "Keuzehulp 'Tijdig nadenken over het levenseinde'." Retrieved 18 mei 2023, 2023, from <https://www.npvzorg.nl/producten/keuzehulp/keuzehulp-levenseinde/>.

NPV (2023). "Terminale Thuishulp." Retrieved 22 mei, 2023, from <https://www.npvzorg.nl/diensten/thuishulp/>.

Nutti, S. and M. Vainieri (2016). Strategies and Tools to Manage Variation in Regional Governance Systems. Medical Practice Variations. A. Johnson and T. A. Stukel. Berlin, Springer Verlag.

NZA (2023). "DBC-zorgproduct 990040009." Open DIS. Retrieved 18 april 2023, 2023, from <https://www.opendisdata.nl/msz/zorgproduct/990040009>.

Ossewaarde, R. (2018). Naar een beschaving van liefde. De goede gemeenschap. Katholiek sociaal denken over politiek en maatschappij. R. van Mulligen and W. Beeckers. Amersfoort, WI Christenunie: 35-43.

Palliaweb (2017). "Samen beslissen bij palliatieve zorg". Retrieved 18 mei, 2023, from <https://palliaweb.nl/onderwijsmaterialen/samen-beslissen-bij-palliatieve-zorg>.

Pandya, A., et al. (2018). "Modelling the cost-effectiveness of pay-for-performance in primary care in the UK." BMC Med **16**(1): 135.

PFN, P. N. (2023). "Bij de dokter? 3 goede vragen." Retrieved 18 april 2023, 2023, from <https://3goede vragen.nl/>.

Porter, M. E. (2010). "What Is Value in Health Care?" New England Journal of Medicine **363**(26): 2477-2481.

PRR&V (2008). Compendium van de sociale leer van de kerk. Vaticaanstad, Libreria editrice vaticana.

PZNL (2019). Kerncijfers Palliatieve Zorg 2019. Utrecht, PZNL: 22.

PZNL (2023). Handreiking financiering palliatieve zorg 2023. P. Z. Nederland. Utrecht, PZNL.

Rawls, J. (1971). A theory of justice. Cambridge, Mass., Belknap Press of Harvard University Press.

Rietjens, J. A. C., et al. (2017). "Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care." Lancet Oncol **18**(9): e543-e551.

Rodríguez-Prat, A., et al. (2019). "Feeling like a burden to others and the wish to hasten death in patients with advanced illness: A systematic review." Bioethics **33**(4): 411-420.

RTE (2023). Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, Jaarverslag 2022. Den Haag.

RVS (2020). De derde levensfase: het geschenk van de eeuw.

RVS (2020). "Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra (Wet toetsing levenseinde-begeleiding van ouderen op verzoek)". Retrieved 16 mei, 2023, from <https://www.raadvanstate.nl/@121919/w13-20-0284-iii/>.

Sackett, D. (1995). "Evidence-based medicine." Lancet **346**(8983): 1171.

Sandel, M. J. (1998). What money can't buy: the Moral Limits of Markets. The Tanner Lectures on Human Values. Brasenose College, Oxford.

Sandel, M. J. (2007). The case against perfection : ethics in the age of genetic engineering. Cambridge, Mass., Belknap Press of Harvard University Press.

Sandel, M. J. (2013). Niet alles is te koop, Ten Have.

Schaeffer, H. and K. Tamminga (2023). "Fostering Practices of Salvation: On Com-

munities of Care and Ecclesial Practices." Religions **14**(2): 256.

Schermer, M. (2002). Philosophical and Ethical Perspectives on Autonomy: 1-22.

Schuurmans, J., et al. (2021). "Dutch GPs' experience of burden by euthanasia requests from people with dementia: a quantitative survey." BJGP Open **5**(1).

Sensen, O. (2011). "Human dignity in historical perspective: The contemporary and traditional paradigms." European Journal of Political Theory **10**(1): 71-91.

Shaw, D. and A. Morton (2020). "Counting the cost of denying assisted dying." Clinical Ethics **15**(2): 65-70.

Stacey, D., et al. (2017). "Decision aids for people facing health treatment or screening decisions." Cochrane Database Syst Rev **4**(4): Cd001431.

Sulmasy, D. P. (2013). "The varieties of human dignity: a logical and conceptual analysis." Med Health Care Philos **16**(4): 937-944.

Taylor, M. J., et al. (2014). "Systematic review of the application of the plan-do-study-act method to improve quality in healthcare." BMJ Qual Saf **23**(4): 290-298.

Ten Cate, K., et al. (2017). "Considerations on requests for euthanasia or assisted suicide; a qualitative study with Dutch general practitioners." Fam Pract **34**(6): 723-729.

Ten Have, H. A. M. J., et al. (2013). Keuzen in de Zorg. Choices in Health Care. Leerboek Medische Ethiek. Studybook Medical Ethics. H. A. M. J. Ten Have, R. H. J. Ter Meulen and E. Van Leeuwen. Houten, Bohn Stafleu Van Loghem: 143-149.

Tronto, J. C. (1993). Moral boundaries : a political argument for an ethic of care, Routledge.

Tros, W., et al. (2022). "Actual timing versus GPs' perceptions of optimal timing of advance care planning: a mixed-methods health record-based study." BMC Prim Care **23**(1): 321.

Tros, W., et al. (2022). "General practitioners' evaluations of optimal timing to initiate advance care planning for patients with cancer, organ failure, or multimorbidity: A health records survey study." Palliat Med **36**(3): 510-518.

Van 't Zandt, C. (2015). "De 'materiële controle' van een huisarts." Medisch Contact(12 februari 2015): 288-290.

Van Baarsen, B. (2019). "Oordelen toetsingscommissies euthanasie soms onvolledig." Medisch Contact(39): 14-18.

van Delden, J. J. M., et al. (2011). Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL onderzoek. Den Haag, ZonMW, programma ethiek en gezondheid.

Van der Pal, T. and M. Van der Wier (2023). Wat doen we met de dood? De belangrijkste resultaten uit het Trouw-onderzoek op een rij. Trouw. Amsterdam.

Van der Wier, M. (2021). Conflict tussen OM en euthanasiecommissies: wie bepaalt de regels? Trouw. Amsterdam.

van Dijk, W., et al. (2016). "Medicalisation and Overdiagnosis: What Society Does to Medicine." Int J Health Policy Manag **5**(11): 619-622.

Van Mulligen, R. (2018). Inleiding. De goede gemeenschap. R. Van Mulligen and W. Beekers. Amersfoort, WI Christen Unie.

Van Woudenberg, R. (1992). Gelovend denken. Inleiding tot een christelijke filosofie. Amsterdam, Buijten & Schipperheijn.

Verkerk, E. W., et al. (2018). "Low-value care in nursing: A systematic assessment of clinical practice guidelines." Int J Nurs Stud **87**: 34-39.

Verstegen, P., et al. (2023). "Implicit virtues and ideal surgeons: A virtue-ethical content analysis of a training program." submitted to Medical Education

Vos, L., et al. (2008). Evaluatie Sneller Beter pijler 3: Geleerde lessen van ziekenhuizen NIVEL. Utrecht, NIVEL: 47.

Wammes, J. J., et al. (2016). "Identifying and prioritizing lower value services from Dutch specialist guidelines and a comparison with the UK do-not-do list." BMC Med **14**(1): 196.

Weeks, W. B. and W. A. Nelson (2011). "Ethical issues arising from variation in health services utilization at the end of life." Front Health Serv Manage **27**(3): 17-26.

Wennberg, J. and Gittelsohn (1973). "Small area variations in health care delivery." Science **182**(4117): 1102-1108

Wennberg, J. E. (2002). "Unwarranted variations in healthcare delivery: implications for academic medical centres." British Medical Journal **325**(7370): 961-964.

Wennberg, J. E. and ProQuest (Firm) (2010). *Tracking medicine a researcher's quest to understand health care*. Oxford, Oxford University Press,; xviii, 319 p.

Westert, G. P., et al. (2018). "Medical practice variation: public reporting a first necessary step to spark change." Int J Qual Health Care **30**(9): 731-735.

WHO (2020). "Palliative Care." Retrieved 23 mei, 2023, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

Wichmann, A. B., et al. (2018). "Advance care planning conversations with palliative patients: looking through the GP's eyes." BMC Fam Pract **19**(1): 184.

Willmington, C., et al. (2022). "The contribution of benchmarking to quality improvement in healthcare. A systematic literature review." BMC Health Services Research **22**(1): 139.

Yuill, K. (2013). "Assisted Suicide: The Liberal, Humanist Case Against Legalization Introduction." Assisted Suicide: The Liberal, Humanist Case against Legalization: 1-9.

ZONMw/FMS (2012). *Verstandig kiezen: kostenbesparing door bepaalde interventies niet of minder te doen*.

ZorginstituutNederland (2022). "Passende Zorg." Retrieved 17 april 2023, 2023, from <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/passende-zorg>.

ZorginstituutNederland (2022). "Zorgevaluatie en Gepast Gebruik. Samen voor de bewezen beste zorg voor patiënten." Retrieved 17 mei 2023, from <https://zorgevaluatiegepastgebruik.nl/>.

ZorginstituutNederland (2022). "Zorginzicht." Retrieved 18 mei, 2023, from <https://www.zorginzicht.nl/>.



Bezoek- en postadres Utrecht

Plompstorengracht 3
3512 CA Utrecht

Website www.tukampen.nl

E-mail secretariaat@tukampen.nl

Correspondentiegegevens Stef Groenewoud

asgroenewoud@tukampen.nl

