

De Goede Dood

Suzanne van de Vathorst

Opmaak: CASE, kwcase.nl
Foto auteur: Anne Meyer
Foto Illustratie: Suzanne van de Vathorst

© Universiteit van Amsterdam, 2014

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j^o het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

De Goede Dood

Rede

uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van
bijzonder hoogleraar 'Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven'
aan de Faculteit der Geneeskunde
van de Universiteit van Amsterdam
op donderdag 13 februari 2014

door

Suzanne van de Vathorst



*Mevrouw de Rector Magnificus,
Mijnheer de Decaan,
Leden van de Raad van Bestuur van het AMC,
Leden van het Curatorium,
Hoogleraren van de Universiteit van Amsterdam en van de zusterfaculteiten,
Collega's, vrienden en familie*

De knipseldienst van de NVVE heeft het druk de laatste weken. Dagelijks verschijnen er stukken in de krant over euthanasie. 'Ruzie over euthanasie bij psychiatrie'. 'Seneca had geen toetsingscommissie nodig'. 'Het hellende vlak heeft gelijk gekregen'. Het gaat in deze krantenstukken onder andere over de voorwaarden waaronder euthanasie bij psychiatrische patiënten zou mogen, over de taak van de toetsingscommissies euthanasie, over de rol van artsen, over de betekenis van de wilsverklaring, over de werkzaamheden van de levenseindekliniek. Stuk voor stuk zaken die inderdaad belangrijk zijn, en de moeite van het debat waard. Helaas zijn zelfs de 45 minuten die ik nu onafgebroken mag praten niet genoeg om al deze zaken met u te bespreken. Ik wil het vandaag vooral hebben over de rol van artsen bij het levenseinde (in het algemeen), en bij euthanasie in het bijzonder.

Maar eerst, wat is eigenlijk een 'goede dood'?

I De dood een kwaad

'De goede dood', maar bestaat die wel? Is de dood dan geen kwaad? Het veroorzaken van de dood van een ander, opzettelijk of niet, is in bijna alle gevallen een afkeurenswaardige daad. Of mensen nu sterven door een ongeval, door natuurgeweld, of door menselijk geweld in oorlogen of bij terroristische aanslagen, door overdoses drugs of aan de gevolgen van te veel alcohol, of 'gewoon' door ziektes, hun dood leidt vaak tot ontzetting, soms tot woede en verontwaardiging. De meeste levenden zien er ook niet naar uit. We hebben doodsangst. De dood is een grimmig lot dat dreigt. Hoe grimmig zien we mooi verbeeld in allerlei afbeeldingen van Magere Hein,

van oud tot nieuw; de dood wordt verbeeld als een gruwelijke skelet met een zeis, soms gehuld in een donkere mantel die ons het zicht op de dood zelf ontnemt.

Waarom toch is de dood een kwaad, en waarom boezemt de dood zoveel angst in? Deze vraag is niet nieuw. Al in de klassieke oudheid (en wellicht al daarvoor) vroeg men zich af waarom de mens zo bang is voor de dood. Epicurus, een Grieks filosoof die leefde van 341-270 voor Christus, stelde dat het onzin is bang te zijn voor de dood want 'zolang wij er zijn, is de dood er niet, en wanneer de dood gekomen is, zijn wij er niet meer.' Met andere woorden, de dode heeft er geen last van dat hij dood is, maar de levende ook niet, want die leeft.

Dat klinkt heel mooi, en heel logisch, en heel waar, maar mist nu juist het punt waar het om gaat: het feit dat je er inderdaad niet meer bent na je dood. Mooi dat je dan niet meer kunt lijden, geen last hebt van het feit dat je dood bent, net zo min als je leed in de tijd dat je nog niet geboren was. Maar dat alle ervaring stopt, dat je ook geen plezier meer kunt beleven, je plannen en projecten niet af kunt ronden, je niet verder kunt ontwikkelen, geen genoeg kunt beleven aan gesprekken met vrienden, je kinderen niet kan zien opgroeien, geen kennis maken met nieuwe mensen, nooit weten hoe bepaald zaken aflopen, kortom juist het feit dat je er niet meer bent, juist dat maakt de dood zo verschrikkelijk.

Karel van het Reve zegt in 'Uit Mijn eigen dood', een opstel uit 1987: 'Wonderlijk is, dat na mijn dood ook mijn herinneringen verdwijnen. Bij ons thuis kwam in de jaren dertig een Kominternagent, Karl genaamd, een Duitser. Het was een aardige man. Hij sprak altijd heel zachtjes, en rookte Egyptische sigaretten. Hij is tijdens de oorlog in Duitsland gearresteerd en onthoofd. Af en toe denk ik aan hem. Wie zal als ik dood ben aan hem denken?'

Het overkwam mij ook enkele weken geleden, ik zat op de fiets en ineens had ik het besef dat alles wat ik geleerd heb, alle inzichten die ik heb verworven, alle kennis die ik heb opgedaan, allemaal verdwenen is op het moment dat ik sterf. In mijn familie wordt leren gezien als een tamelijk goede en bestendige investering, want 'wat je in je hoofd hebt kunnen ze je niet afpakken' (in tegenstelling tot have en goed), maar als ik sterf is dat allemaal weg. Het is me niet afgepakt, er is geen 'me' meer om het af te pakken, maar weg is het wel.

De dood berooft mensen van het leven. En dat is erg, want de mens is een dier met plannen, een dier met een idee van toekomst.

1. Volgens Karel van het Reve is dit een oud kozakkenspreekwoord (p 214, *De ondergang van het morgenland*, Van Oorschot 1990, Amsterdam).

De dood is erg omdat hij ons afsnijdt van iedere ervaring, en ja ook van de ervaring van de dood, en vooral omdat hij ons de mogelijkheid ontnemt een leven te leiden. Verreweg de meeste mensen willen niet dood, de dood is over het algemeen gesproken een vijand. In bijzondere omstandigheden kan de dood echter een vriend worden. Wat bedoelen we dan met ‘de goede dood’?

II De goede dood (1)

Met goede dood wordt meestal ‘goed sterven’ bedoeld. Dick Willems schreef in 2003 een pre-advies voor de Nederlandse vereniging voor Bio-ethiek, met de titel *‘Een passend einde’* waarin hij beschrijft wat er onder ‘goed sterven’ wordt verstaan (Willems 2003). Het blijkt niet zo eenvoudig te zijn om daar een antwoord op te geven. Hieronder ziet u een lijstje van kenmerken dat in 2002 werd gepubliceerd (Clark 2002):

Box 2: Elements of a “good death” in modern Western culture

- Pain-free death
- Open acknowledgment of the imminence of death
- Death at home, surrounded by family and friends
- An “aware” death—in which personal conflicts and unfinished business are resolved
- Death as personal growth
- Death according to personal preference and in a manner that resonates with the person’s individuality

Let op, dit is een lijstje dat geldt voor de ‘modern western culture’, in andere culturen zal het vast anders zijn. Ook in onze cultuur is wat een goede dood is ten slotte aan verandering onderhevig. In de jaren 60 van de vorige eeuw was het nog regel dat je patiënten niet in moest lichten over hun naderende dood. En volgens de Franse schrijver Philippe Aries die enkele werken schreef over de opvattingen over de dood in het Westen, accepteerden mensen in de vroege middeleeuwen hun dood gelaten, als een noodlot dat niet valt te ontlopen (Aries 1972). Hij noemt dat zelfs de ‘tamme dood’.

Volgens bovenstaande lijst is een goede dood een dood zonder pijn (en ander lijden, voeg ik hier maar even aan toe). De stervenden en zijn omgeving

spreken open over de dood, en zijn aanwezigheid wordt niet ontkend. Verder sterft men liever niet in het ziekenhuis, maar thuis, en ook niet alleen, maar omringd door familie en vrienden. De zaken zijn afgerond, alles is gezegd, ruzies zijn bijgelegd. Er treedt mogelijk zelfs nog persoonlijke groei op. En men vindt het mooi als je sterft zoals je hebt geleefd.

Er zijn meer van dit soort lijstjes, al dan niet opgesteld na een enquête onder ouderen of zieken, maar globaal geven ze hetzelfde beeld: aangekondigd sterven, enige controle van de patiënt, een spirituele component, en niet te veel pijn of ander lijden (zie Willems 2003). Een probleem van zulke lijstjes is dat deze weliswaar het ideaal weer geven van een grote groep mensen, en daarmee de grootste gemene deler van wat goed sterven is, maar dat er individueel grote verschillen kunnen zijn tussen wat mensen een goede dood vinden. Alleen al in mijn beperkte ervaring met mensen die sterven, familie, vrienden, collega's, waren er mensen die pijnstilling weigerden omdat ze helder zijn belangrijker vonden dan pijnvrij, mensen die het absoluut niet wilden weten, mensen die zich allerminst neerlegden bij hun dood, mensen die juist niet thuis wilden sterven enz. Dat is allemaal niet zo problematisch zo lang mensen de ruimte krijgen om te sterven hoe zij zelf willen. Dit laatste punt ('death according to personal preference') lijkt mij dan ook verreweg de belangrijkste van het rijtje. Met uitzondering van de mensen die plotseling sterven – overigens voor velen een vorm van een slechte dood, er is zelfs een katholieke heilige die ons behoedt voor 'plotseling sterven', de Heilige Barbara – sterven de meeste mensen na een kort of lang ziekbed en deze zouden de ruimte moeten hebben hun persoonlijke invulling te geven aan dit onvermijdelijke einde aan het leven.

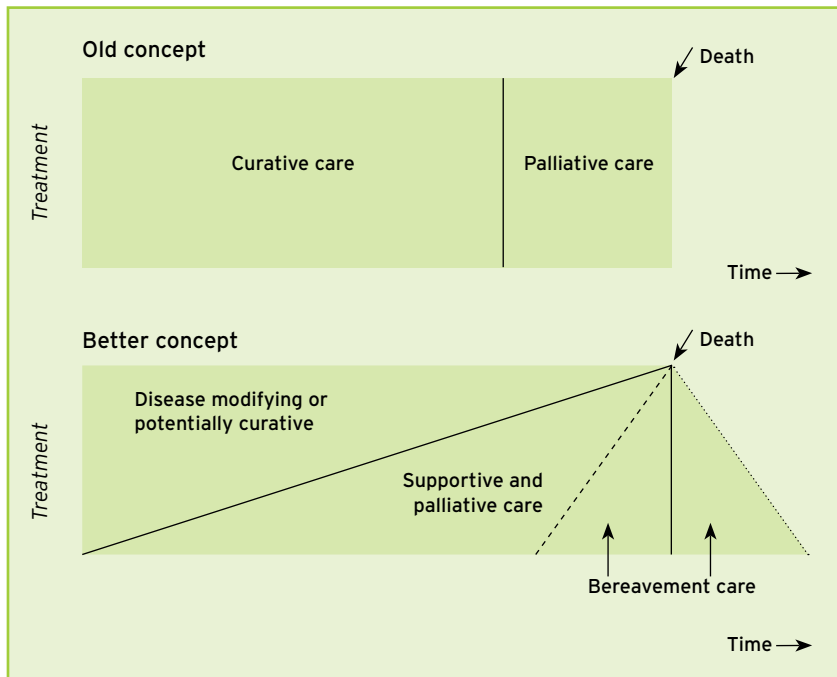
III De rol van de arts bij de goede dood

Sterven begint dus vaak (maar niet altijd) met ziek zijn. Het begeleiden van sterven begint dan ook met het begeleiden van de zieke. Het traditionele model daarbij is dat er eerst nog wel zogenaamde *curatieve* behandelingen zijn, behandelingen die ervoor zorgen dat de ziekte gestopt, of in ieder geval vertraagd wordt. Als dat niet meer kan, volgen de palliatieve behandelingen die vooral het doel hebben om de patiënt zo min mogelijk te laten lijden onder zijn ziekte. Op dit beeld valt wel een en ander af te dingen.

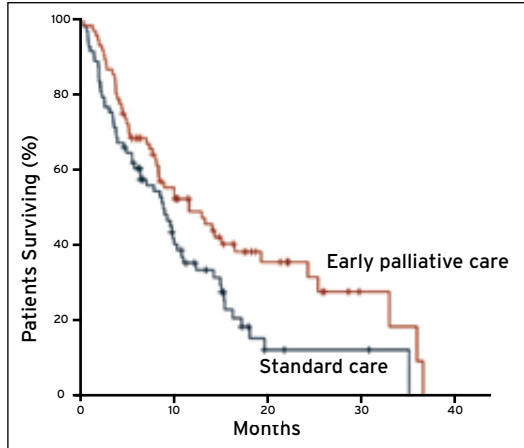
Ten eerste blijken artsen wel erg lang door te gaan met het idee dat zij bezig zijn met curatieve behandelingen, en vinden zij het moeilijk te weten en te erkennen wanneer een behandeling niet meer zinvol is. Niet alleen artsen hebben (wellicht te) veel vertrouwen in de geneeskunde, ook patiënten hebben dat. Samen leidt dit ertoe dat mensen soms nog behandelingen ondergaan waar zij

meer last van ondervinden dan dat zij er baat bij hebben. Maar het onder ogen zien van de futiliteit van de behandeling is voor beiden moeilijk: voor de arts die niet graag op zijn eigen beperkingen, of althans die van de geneeskunde wordt gewezen, en voor de patiënt die zijn eindigheid onder ogen moet zien. Er wordt wel hard aan gewerkt om deze ‘folie a deux’ te doorbreken. Het project ‘Passende zorg’ van KNMG, EMGO en ZonMW zoekt onder andere naar manieren om zinloze behandelingen te beperken. Ook zij stellen voorop dat het vooral belangrijk is dat patiënt en arts samen kunnen beslissen wanneer iets nog zinvol is.

In de palliatieve zorg wordt nu gesteld dat het belangrijk is dat er tijdig mee begonnen wordt, niet pas als alle curatieve mogelijkheden uitgeput zijn, maar al ervoor.



Een belangrijke ondersteuning voor deze opvatting is de bevinding dat patiënten met longkanker die vroeg palliatieve zorg kregen, minder gebruik maakten van ‘aggressive treatments’ (chemokuren), en zich niet alleen beter voelden, maar zelfs langer bleven leven (Temel 2010).



Uit: Temel, 2010

Ergens in dat traject van medische begeleiding, liefst dus met aandacht ook voor palliatieve zorg, komt dan het eind, de dood in zicht. Wat dan volgt heet stervensbegeleiding. Hoe zorgen we er voordat iemand zo goed mogelijk sterft. De (huis)arts heeft daar een arsenaal voor dat reikt van het bestrijden van hevi-ge ongemakken als misselijkheid en jeuk, van verstopping, van lusteloosheid en ondragelijke moeheid, tot het voorkomen en bestrijden van ernstige verwar-ring (delier), met kunstgrepen en geneesmiddelen, en als dat allemaal niet helpt kun je mensen in slaap brengen zodat ze het in ieder geval niet meer mee hoe-ven te maken, palliatieve sedatie. Er is de laatste decennia binnen de gezond-heidszorg meer aandacht gekomen voor dit laatste stukje. Er is veel kennis ont-wikkeld, er zijn hoogleraren palliatieve zorg benoemd, er zijn palliatieve teams opgericht die artsen in het ziekenhuis of huisartsen kunnen ondersteunen bij de begeleiding van het sterfbed.

Ook de medische beroepsgroep laat van zich horen. De KNMG publiceerde in 2009 een herziene richtlijn palliatieve sedatie, en in 2011 publiceerde de KNMG 'Tijdig spreken over het levenseinde' (KNMG 2012). In deze handrei-king moedigt de KNMG artsen aan tijdig met hun patiënten over deze laatste fase in gesprek te gaan. Het gesprek is nodig omdat mensen in deze laatste fase hele verschillende individuele voorkeuren hebben en die binnen de zorg, of juist daarbuiten willen zoeken. Sommigen willen strijdend ten onder, anderen willen vooral rust en zo min mogelijk gedokter de laatste weken. Sommigen hebben liever pijn dan dat ze hun helderheid verliezen. Sommigen raken erg in de war van opium-achtige middelen zoals morfine, en willen dat na 1 keer nooit meer meemaken. Sommigen willen juist wel graag morfine. Er zijn mensen die

palliatieve sedatie wel aantrekkelijk lijkt; het idee prettig om rustig in slaap te gaan en dan natuurlijk te overlijden, anderen willen dit absoluut niet omdat ze het onwaardig vinden om slapend en geheel afhankelijk de laatste dagen door te brengen. En sommige patiënten kiezen voor euthanasie, dat wil zeggen het toedienen van een dodelijk middel door de arts, of voor hulp bij zelfdoding. Euthanasie is zo gezien een van de mogelijke handelingen binnen het pallet dat de arts aan stervensbegeleiding te bieden heeft.

Even wat cijfers: euthanasie vond in 2012 plaats (of is gemeld) bij ongeveer 3 procent van de sterfgevallen, dit zijn 4188 gevallen (Heide, van der 2012). (In totaal stierven er volgens het CBS in 2012 in Nederland 67907 mannen en 72906 vrouwen. In totaal ruim 140.000 mensen.) In 2012 betroffen 3251 van de 4188 meldingen patiënten met kanker, dus bijna 78 procent van de gevallen, in andere jaren was deze verhouding niet heel anders (in 2008 81%, 2009 82%, 2010 81%, 2011 76%). Maar let op: hoewel patiënten met kanker verreweg de grootste groep is die euthanasie krijgt, sterven er veel meer mensen aan kanker zonder euthanasie: in 2012 stierf van degenen die aan kanker overleden, 92,5% niet door euthanasie.

Binnen het spectrum aan behandelingen is euthanasie 1 optie, maar wel een bijzondere. Ik ga daar graag even dieper op in.

IV Euthanasie en de dokter

‘Euthanasie wordt in Nederland omschreven als handelen van een arts dat het leven van een patiënt op zijn (of haar) uitdrukkelijk verzoek beëindigt. Belangrijk hierbij zijn de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. Bij euthanasie dient de arts de dodelijke middelen (euthanatica) toe aan de patiënt. Hulp bij zelfdoding houdt in dat de arts de euthanatica aanreikt aan de patiënt, die deze zelf inneemt.’

Zo staat het op de website van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie.

Euthanasie is strafbaar, ook in Nederland, tenzij de arts zich aan de in de Wet Toetsing Levensbeëindiging (WTL) genoemde zorgvuldigheidseisen houdt. Deze eisen zijn dat de arts

- a. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- b. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;

- c. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;
- d. met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- e. ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de bovengenoemde zorgvuldigheidseisen;
- f. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

De arts moet zijn handelen dan bovendien melden bij de gemeentelijk lijk-schouwer. De gemeentelijk lijkschouwer stuurt het verslag van de arts, samen met stukken die onderbouwen waarom er naar de mening van de arts aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan naar de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. Die ontvangt dan een verslag van de arts, een verslag van de geraadpleegde onafhankelijk arts, en vaak ook nog kopieën uit het medisch dossier, specialisten brieven etc.

De Regionale Toetsingscommissie bestaat uit drie leden, een arts, een ethicus en een jurist die voorzitter is. Alle drie leden lezen alle stukken van iedere melding, en komen dan in overleg tot een oordeel of zij vinden dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Ik ben bijna vijf jaar lid geweest van een Regionale Toetsingscommissie en heb in die tijd veel verslagen van artsen gelezen, conservatief geschat 300 per jaar, dus rond 1500 in vijf jaar tijd. Verreweg de meeste verslagen gingen over patiënten met kanker. Een typisch geval, oneerbiedig een standaardcasus genoemd, is als volgt (deze casus is ook in het jaarverslag 2012 van de toetsingscommissies geplaatst):

a. Karakter van lijden, voorlichting en alternatieven

Bij patiënt, een man tussen 70 en 80 jaar, werd in 2007 een maagcarcinoom vastgesteld. In 2011 werden bot- en buikmetastasen aangetoond. Ruim een maand voor het overlijden kreeg patiënt een ileus als gevolg van verdere metastasering en verslechterde zijn toestand. Genezing was niet meer mogelijk. De behandeling was uitsluitend nog paliatief van aard.

Het lijden van patiënt bestond uit toenemende pijn in de onderbuik, niet kunnen eten en nauwelijks drinken, ileusklachten waaronder misselijkheid en braken, fors gewichtsverlies en de afhankelijkheid van de zorg van anderen. Ook leed hij onder het verlies van regie en de uitzichtloosheid van zijn situatie.

Patiënt ervoer zijn lijden als ondraaglijk. De arts was ervan overtuigd dat het lijden voor patiënt ondraaglijk en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos was.

Behalve de al genomen palliatieve maatregelen waren er geen voor patiënt aanvaardbare mogelijkheden meer om het lijden te verlichten.

Uit de stukken kan worden afgeleid dat de arts en de specialisten patiënt voldoende hebben voorgelicht over de situatie waarin hij zich bevond en zijn vooruitzichten.

Er zijn in deze beschrijving enkele veel voorkomende elementen terug te zien: ten eerste de leeftijd. Driekwart van de patiënten die euthanasie krijgen is ouder dan 65, en een kwart is 80 jaar of ouder (Heide, van der 2012). Kanker is de meest voorkomende diagnose. Het lijden van deze patiënt bestaat uit pijn, maar niet alleen uit pijn. Naast pijn worden ook andere factoren genoemd bij deze meneer: niet kunnen eten of drinken, misselijkheid en braken, fors gewichtsverlies, en de afhankelijkheid van de zorg van anderen, wat samen gaat met verlies van regie, en de uitzichtloosheid van de situatie. De indruk die uit deze casus oprijst, en uit verreweg de meeste casussen die ik gezien heb, is dat deze patiënt aan het eind zit van een behandeling van enkele jaren. Ook bij deze patiënt was de ziekte voor het eerst in 2007 vastgesteld, hij is toen behandeld, in 2011 bleek de ziekte uitgezaaid, daarvoor is hij ook behandeld en in 2012 was er geen ontkomen meer aan. Hij lag uitgeteerd, misselijk, waarschijnlijk moe, in bed, en wist zeker dat het overlijden geen jaren, zelfs geen maanden, meer op zich zou laten wachten. Magere Hein stond al om de hoek. En dan neemt deze patiënt, die lijdt onder het verlies aan regie, de touwtjes in handen en besluit niet te wachten tot het moment dat hij gehaald wordt. Andere redenen voor euthanasie zijn bijvoorbeeld angst voor een akelige dood, bijvoorbeeld door verstikking, of voor een lange doodstrijd, zoals meegemaakt bij familie. Hoe dan ook, de patiënt besluit zelf te gaan, en zijn arts is bereid hem daarbij te helpen.

Ik denk dat wel in 97-98% van de euthanasiegevallen iets vergelijkbaars aan de hand is. Of de patiënten nu lijden aan kanker, hart- en vaatziekten, longziekten, of neurologische ziekten: zij hebben vaak een lang behandeltraject achter de rug en nu is het hun duidelijk dat niet alleen hun toestand deplorabel is, maar ook dat er geen verbetering te verwachten valt. Het laatste stukje leven dat zij nog zouden kunnen hebben, hoeven zij niet meer. Hun artsen, die ze begeleid hebben tijdens hun ziekte, en tijdens de palliatieve fase, en ook nu tijdens de stervensfase, begrijpen dat deze patiënten niet langer kunnen en willen wachten op het onvermijdelijke einde.

Artsen zijn niet verplicht aan euthanasie mee te werken. Vanuit de stervensbegeleiding is het voor velen een goede optie, voor anderen een noodoplossing maar nog steeds een optie, de minst kwade, voor alleen als je er anders niet uitkomt. Euthanasie in de groep uitbehandelde, en bijna stervende patiënten vinden de meeste artsen acceptabel. In de KOPPEL-studie die wij in samenwerking met afdelingen van het Erasmus MC, het UMCU, het UMCG en vakgroep rechtstheorie van de RUG werd uitgevoerd, bleek dat 77% (van de artsen in een casus als de standaard casus, (kanker, uitbehandeld, nu veel klachten) zich kunnen voorstellen dat een arts ingaat op een verzoek om euthanasie (Delden van 2011).

Maar er is toch nog een groot deel van de artsen, bijna een kwart, die ook bij deze ‘standaard-casus’ niet vinden dat euthanasie gepast is. Hun patiënten zullen geen gehoor vinden bij hun arts. Tegenwoordig kunnen deze patiënten terecht bij de Levenseindekliniek. (Deze kliniek heeft mobiele teams in dienst, waar patiënten een beroep op kunnen doen. De artsen die bij deze ‘kliniek’ werken hebben zich aan dezelfde wettelijke zorgvuldigheidseisen te houden en ondergaan dezelfde toetsing als ieder andere arts die euthanasie uitvoert.)

Zelf interviewde ik in het kader van het KOPPEL-onderzoek huisartsen en scen-artsen en vroeg hen naar hun reden om niet in te gaan op een verzoek om euthanasie (Vathorst, van de 2011). Sommigen weigerden op principiële gronden. Meestal verwezen die wel door, als de patiënt duidelijk maakte dat dit voor hen belangrijk was. De anderen gaven verschillende redenen: soms weigerden zij omdat zij vonden dat niet aan de eisen was voldaan, dat (nog) geen sprake was van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, bijvoorbeeld. Sommige redenen blijken te berusten op een verkeerde interpretatie van de euthanasiewet. Zo stelt de wet niet, maar denken veel artsen van wel, dat er altijd een schriftelijke verklaring van de patiënt moet zijn. Ook eist de wet niet dat de patiënt zich aan alle mogelijke therapieën onderwerpt (alle andere opties afgesloten), als deze niet aanvaardbaar zijn voor de patiënt. Ook verkeren velen in de veronderstelling dat euthanasie niet mogelijk als de patiënt op moment van euthanasie niet (volledig) meer bij kennis is.

Maar vaak ook verwezen zij naar hun (eigen) opvattingen over de goede dood. Zo vinden sommige artsen het moeilijk euthanasie toe te passen bij iemand die nog boos is dat hij dood gaat, en dus niet zich in alle rust en kalmte hierop voorbereid. Ook noemden zij de aanwezigheid van nog andere onopgeloste conflicten, of waren nog niet alle ruzies uitgepraat, was er geen verzoening geweest met vervreemde familieleden.

In deze gevallen blijkt de eigen opvatting van de arts over de goede dood dus bepalend. De idealen van de arts, worden aan de patiënt voorgehouden en tot norm verheven. Het lijstje dat niet meer dan grootste gemene deler is, krijgt dan het karakter van een voorschrift. Hetzelfde is soms gebeurd met de stadia van rouw zoals beschreven door Elizabeth Kubler-Ross (ontkenning, protest of boosheid, onderhandelen en vechten, depressie, aanvaarding). Wat begonnen is als een opsomming van wat je zoals kan tegen komen, wordt een voorschrift waar anderen zich aan moeten gaan houden: ‘ben je wel boos geweest?’ Van een beschrijven naar voorschrijven, van descriptief naar normatief.

U kunt zich voorstellen dat de vrijheid van de patiënt om zijn sterfbed naar eigen voorkeur in te richten onder druk staat als de arts, overigens met de beste bedoelingen, zijn eigen opvattingen over wat goed is erover heen legt. Onuitgesproken dikwijls; misschien is hij zichzelf er niet eens van bewust? En

omdat euthanasie geregeld is binnen de strafwet en niet binnen het ‘normaal medisch handelen valt’, hangt de arts een hele toetsingsprocedure boven het hoofd. De dreiging die hij daarvan ervaart zal hem natuurlijk terughoudend maken. Uiteindelijk brengt de huidige regeling de arts in een positie waarin hij meer ‘weiger’vrijheid kan doen gelden dan bij andere medische behandelingen. Het is voor een patiënt moeilijk zich hiertegen te verweren. Vindt maar eens een andere arts die bereid is in dit ziekteproces te stappen dat immers vaak al enige weken, maanden soms jaren gaande is. Deels is de terughoudendheid misschien op te lossen door betere kennis bij artsen, in ieder geval zouden de misverstanden kunnen worden opgeheven. Maar misschien is de Nederlandse praktijk rijp voor een volgende stap, namelijk om euthanasie terug binnen het medisch domein te brengen, en uit het strafrecht te halen.

Deze spanning tussen wat artsen persoonlijk bereid zijn om te doen, en wat patiënten zouden willen, en de ruimte die de wet biedt komt ook tot uiting bij een ander probleem dat ik met u wil bespreken, de euthanasie bij patiënten die helemaal niet op hun sterfbed liggen.

V De goede dood 2

Ik heb het tot nu toe gehad over de angst voor de dood, en het feit dat verreweg de meeste mensen niet dood willen. Ik heb het gehad over goed sterven, en over euthanasie als een van de mogelijke vormen van goed sterven. Veel ernstig zieken die euthanasie vragen, willen niet perse dood. Ze staan echter klem, ze gaan sterven, en het enige wat ze nog kunnen bepalen is hoe. Bij veel mensen met een ernstige ziekte gaat het dus niet om de dood, het gaat om het sterven en de minst slechte optie die nog overschiet.

Sommige ziektes leiden echter tot veel lijden, maar niet tot over-lijden: er zijn mensen die geen vooruitzicht hebben op de dood, maar die niettemin ernstig lijden, aan pijn, aan onttakeling, aan verlies van waardigheid, maar zonder dat dit gepaard gaat met een uitzicht op verlossing door hun ziekte. Soms is er gewoon niets meer om voor te leven, zijn er geen nieuwe levensprojecten mogelijk, zijn persoonlijke contacten weggevallen. Voor hun heeft ‘de goede dood’ een andere betekenis. Het gaat om de verlossing van het leven, dat als kwaad wordt beleefd – al willen deze mensen natuurlijk ook graag ‘goed sterven’. Niet de dood, maar het leven is hun vijand geworden.

De vraag is hier: wat moet een mens dat wel dood wil maar geen dodelijke ziekte heeft? Soms wordt eenvoudig aan de wettelijke eisen die de euthanasiewet stelt voldaan. Ik breng die eisen u weer even in herinnering, ze komen neer op vrijwillig en weloverwogen, uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Maar

waarom aarzelen veel artsen dan toch in deze gevallen? Juridisch en zeker ook ethisch telt toch in de eerste plaats dat er uitzichtloos en ondraaglijk lijden is. Dit is de grond om te helpen. Uiteraard is het ook belangrijk zeker te weten dat de hulp gewenst wordt en boven alle twijfel verheven is. Met hoeveel het leven bekort wordt is betrekkelijk irrelevant, of dat nou 5 minuten is of 5 jaar. Ook buiten de stervensfase kan lijden het leven tot een kwaad maken waarvoor hulp gevraagd kan worden. Lijden is lijden, en of dat nu vooral een lichamelijke oorzaak heeft of een psychisch-lichamelijke doet er evenmin toe. De wet treedt daar niet in, en dat lijkt me ethisch juist.

Voor veel artsen maakt het kennelijk wel veel uit of euthanasie in de stervensfase

wordt gevraagd of daar buiten. Ik citeer weer uit het KOPPELonderzoek: 77% van de artsen konden zich in een casus als de standaard casus, (kanker, uitbehandeld, nu veel klachten) voorstellen dat een arts ingaat op een verzoek om euthanasie. Bij een korte beschrijving van een patiënt met een ernstige depressie die geen baat van langdurige behandelingen heeft gehad bleek 35% het goed te vinden op een euthanasieverzoek van deze patiënt in te gaan. Een duidelijk hoger percentage (51%) gaf overigens aan dat zij wel inzagen dat patiënte ondraaglijk leed. Bij een beschrijving van een oude patient die het leven moe was, maar wel in goede geestelijk en lichamelijk conditie verkeerde, verklaarde 16% te vinden dat deze patiënt ondraaglijk leed, en kon 18% zich voorstellen dat euthanasie een goed oplossing was. Ik zei dat 97-98% van de gevallen die bij een euthanasiecommissie komt gaat over de 'standaardcasus', de patiënt die in het zicht van de dood regie over het laatste stukje wil. Maar die 2 a 3% andere casussen kan ons misschien wel beter inzicht geven in de aard van het lijden dat maakt dat die mensen dood wilden.

Op de website van de Regionale toetsingscommissie(s) staan bij de oordelen over 2012, 7 oordelen die gerubriceerd zijn als 'psychiatrische ziekte of stoornis'. Volgens het jaarverslag waren er in totaal 14 in 2012, dus de helft daarvan was het waard om openbaar gemaakt te worden – en dat is juist omdat het uitzonderingen betreft. Ik wil u hier nu geen casus voorleggen; in deze rubriek is er bepaald geen sprake is van 'standaard'-problematiek. Bovendien ligt eenzijdige beeldvorming al snel op de loer. De recente ophef naar aanleiding van de enkele casus van euthanasie bij psychiatrische patiënten die de krant haalden, toonde dat duidelijk aan. De overeenkomst die uit deze 7 casussen naar voren komt is dat het mensen zijn die ernstig lijden aan een psychiatrische stoornis die vaak al decennialang bestaat. Sommigen wonen al tientallen jaren in een psychiatrische inrichting. Zo zij al verbetering van hun toestand ervaren door therapie, dan is die altijd kort. Na jaren zijn zij moe en hebben de veerkracht niet meer om zich nog te motiveren voor nog een nieuwe behande-

ling, eigenlijk is er ook niets meer dat niet al geprobeerd is. Meer nog dan bij de 'standaardcasus' grijpen deze beschrijvingen mij naar de keel omdat ze levens laten zien, waarin bijna alles wat waard is om voor te leven, is mislukt. De mensen zeggen niet alleen ongelukkig te zijn, ze zijn dat ook naar eigen maatstaven, en ze zijn dat niet alleen naar eigen maatstaven maar ook naar meer objectieve maatstaven, invoelbaar voor anderen. Hun lijden is ondraaglijk en inmiddels ook uitzichtloos, en de dood is de enige verlossing die zij zich kunnen voorstellen. De dood is voor hen de minst slechte optie.

Voor mij is deze optie invoelbaar en bespreekbaar. Lijden kan ondraaglijk zijn en uitzichtloos, ook als het sterven niet in zicht is. Misschien is het daardoor wel nog uitzichtlozer en op den duur ondraaglijker. De wet maakt gelukkig dit onderscheid niet tussen lijden in de stervensfase of daarbuiten en ethisch is er ook geen goede reden te bedenken om te wel te doen.

De tweede bijzondere rubriek in de jaarverslagen van de toetsingscommissie betreft de patiënten met dementie. In deze rubriek, waar ook enkele voorbeelden van op de website en in het jaarverslag staan, speelt vooral de vrees voor de onafwendbare aftakeling in de toekomst. Patiënten met dementie die om euthanasie vragen vrezen hun afhankelijkheid, de toename van hun verwarring en het lijden dat dit meebrengt, waarin de tijd beslist een rol speelt: de duur van het proces van aftakeling. Er zijn te veel jaren in het verschiet in een toestand die zij al onwenselijk beschouwen (mensonterend, zullen sommigen zeggen). Ik zei al dat sommige kankerpatiënten wanneer zij de keuze voorgelegd krijgen tussen euthanasie of palliatieve sedatie, kiezen voor euthanasie, vaak juist vanwege hun afschuw van enige uren tot dagen in hulpeloze en bewusteloze toestand verzorgd moeten worden. (Een toestand die niet voor iedereen afschuwekkend is, er zijn ook veel mensen die wel voor palliatieve sedatie kiezen). Patiënten met dementie die voor euthanasie kiezen, hebben vaak een soortgelijke motivatie: het vooruitzicht in een toestand te komen waarin zij hun autonomie kwijt zijn, en geheel afhankelijk zijn geworden van hun verzorgers, boezemt hun afschuw in. Zij kiezen voor de zekerheid van de dood, voor regie op het moment dat zij die nog kunnen uitoefenen.

Tenslotte zijn er meldingen van euthanasie bij mensen waar het verlies van zelfstandigheid door opstapeling van op zichzelf niet overkomelijke aandoeeningen, voorop staat. Zo doet de commissie verslag van een vrouw waarvan de rug- en gewrichtsklachten misschien wel te hanteren waren geweest als zij niet ook zo moe was door haar slechte hart, bovendien zag en hoorde zij slecht. Het is invoelbaar dat zij moeite had om haar dagen door te komen: als je niet kunt lezen (of tv kijken), niet kunt luisteren naar luisterboeken of muziek, niet mobiel genoeg bent om erop uit te gaan, maar ook in gezelschap moeilijk aan gesprekken deel kunt nemen, is het niet eenvoudig dingen te vinden waar je wel

van kunt genieten. Sommigen lukt het wel, die genieten nog van het gezelschap van partner, kinderen, kleinkinderen, vrienden, of van gewoon de geur van herfstblaadjes en zon op de huid, maar anderen lukt dat niet. Zij maken geen plannen meer, want zij wilden en konden niet meer.

Hun levensprojecten zijn afgerond, nieuwe aangaan lukt niet meer door alle beperkingen. Een jong mens dat een beperking krijgt kan de bakens verzetten, maar een oud iemand die bovendien met een verlies op veel fronten te maken heeft kan dat niet altijd. Zij vrezen de dood niet langer.

Ik heb een aantal casussen geschetst waarin wel tot euthanasie was overgegaan. De wet laat het toe, de toetsingscommissie hebben deze casussen goedgekeurd. Op de website van de RTE en in de jaarverslagen kunt u er nog vele meer vinden. Toch zijn er veel, heel veel, meer mensen in soortgelijke situaties waarin het sterven zich nog niet heeft aangediend die geen gehoor vinden bij hun arts.

De vraag die voorligt is wat een goede oplossing is voor mensen die niet in de stervensfase zijn, maar wel dood willen. De levenseindekliniek biedt één model, namelijk hulp door een arts die in principe bereid is tot euthanasie over te gaan, mits aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Het nadeel, en volgens sommigen een groot bezwaar, is dat deze arts geen lange relatie met de patiënt heeft opgebouwd, en dus niet zoals de artsen bij de meeste standaardcasussen, al jaren de patiënt hebben behandeld, in alle fasen van de ziekte. Bovendien is er nu een wachtlijst bij de levenseindekliniek.

Maar er zijn ook andere voorgestelde oplossingen.

Boudewijn Chabot wijst uitdrukkelijk op de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt. Als die een einde aan zijn leven wil, kan die het lot in eigen hand nemen door te stoppen met eten en drinken, of door gebruik te maken van de heliummethode (Chabot 2012). Bij de eerste methode is hulp en begeleiding van een arts wel aan te bevelen, en de KNMG heeft daartoe onlangs ook een concept handreiking uitgebracht (KNMG 2014). Voor de helium methode heb je niemand nodig. Sommigen beschouwen deze methode echter als te complex en te onzeker.

De Nederlandse Vereniging voor het Vrijwillig Levenseinde (NVVE) gooit het over weer een andere boeg: zij voert nu campagne tot afschaffen van het verbod op hulp bij zelfdoding, die alleen aan artsen is toegestaan. De NVVE wil ook andere routes onderzoeken zoals de laatste wilpil, het beschikbaar stellen van een dodelijk middel aan mensen die de uitdrukkelijke wens hebben te sterven, en de mogelijkheid van hulp door niet-artsen.

Euthanasie zal de komende jaren ongetwijfeld onderwerp blijven van maatschappelijk debat. Ik ben er zelf nog niet uit, wat de beste oplossing is, maar hoop van debat en discussie wijzer te worden.

VI Plannen

Ik heb u verschillende problemen geschetst. Maar wat ga ik daar aan doen?

Artsen hebben zoals ik heb laten zien, een belangrijke rol bij het begeleiden van zieke en stervende patiënten. Het is daarom belangrijk dat dit hele spectrum van behandelen, verzachten, en sterven, en euthanasie ook in het onderwijs aan studenten geneeskunde, en in de vervolgoopleidingen aan bod komt. Samen met collega's in het AMC heeft daarom het onderwijs aan medische studenten (en aan huisartsen en specialisten) op dit terrein mijn aandacht. Bovendien vorm ik samen met collega's in Rotterdam de redactie van een nieuw leerboek *'De dokter en de dood'*, waarin vraagstukken op het gehele terrein zullen worden besproken, en dat in 2015 zal verschijnen.

In veel gevallen zou met goede voorlichting nog wel wat te winnen zijn. Soms denken artsen ten onrechte dat iets moet (ik noemde al de wilsverklaring), of dat iets niet mag. De kennis van artsen over wat wel en niet mag bij euthanasie kan echt nog verbeterd (zie het KOPPEL-rapport). Een van de voornemens die ik heb is om regelmatig over de oordelen van de toetsingscommissies te publiceren, zodat de opgebouwde 'jurisprudentie' van de toetsingscommissie beter toegankelijk wordt. Samen met Medisch Contact en de Toetsingscommissies zijn hier concrete plannen en afspraken over gemaakt.

De spanning tussen de normen van artsen, persoonlijke normen over de goede dood, en professionele normen die door de KNMG in richtlijnen zijn verpakt, en de juridische normen, die meer ruimte bieden dan artsen gebruiken, zijn het onderwerp van een onderzoek dat we aan het AMC gestart zijn en dat de komende jaren door Katja ten Cate uitgevoerd zal worden.

Daarnaast hoop ik nog vele nieuwe onderzoeken te starten in samenwerking met collega's binnen en buiten het AMC.

VII Slot

Ik heb u geschetst hoe de begeleiding van zieke mensen kan overgaan in het begeleiden van stervende mensen, en dat de arts daar een belangrijke taak bij heeft. Om die taak te vervullen moet hij daar goed onderwijs in krijgen, goed voorgelicht worden en door de medische beroepsgroep ondersteund. Op al deze fronten zijn ontwikkelingen gaan, en wil ik mijn steentje bijdragen. Onze wet Toetsing Levensbeëindiging, de euthanasiewet, speelt nu vooral een rol bij de stervensbegeleiding van patiënten met een dodelijke ziekte die nog korte tijd te leven hebben. In deze fase is het vooral de spanning tussen de opvattingen van goed sterven van de arts en die van de patiënt die tot problemen kan leiden.

De wet laat echter ook ruimte voor levensbeëindiging bij mensen die ernstig lijden aan een aandoening, of een stapeling van aandoeningen, maar die niet op korte termijn vanzelf zouden overlijden. Artsen zijn echter over het algemeen zeer terughoudend om deze mensen te helpen bij hun wens te sterven. Als oorzaak voor de grote terughoudendheid onder artsen noemde ik als belangrijke factor dat euthanasie door artsen vooral gezien als een optie bij de *stervensbegeleiding*, en niet als een manier om iemand die ondraaglijk en uitzichtloos lijdt en voor wie het leven niets meer te bieden heeft, hiervan te verlossen.

Het kan ook zijn dat artsen zelf en of de maatschappij vinden dat deze taak helemaal niet bij artsen moet liggen, daarom moeten er alternatieven onderzocht.

Ik heb hier niets gezegd over het levenseinde bij pasgeborenen en kinderen, hoewel deze problematiek mij ook zeer ter harte gaat. Er zijn enkele parallellen te geven, zoals het verschil dat voor artsen bestaat tussen het handelen als onderdeel van stervensbegeleiding, en het actief levensbeëindigend handelen bij iemand die niet stervende is. Ik hoop in het onderzoek de komende jaren wel ook deze problematiek verder te verkennen.

Dankwoord

En hiermee ben ik aan het eind van deze openbare les gekomen. Mogelijk bent u geprikkeld geraakt, misschien bent u het volkomen oneens met wat ik allemaal vertelde, vindt u dat het allemaal heel anders moet. Dat is goed. Over een gewichtige zaak als het levenseinde moeten wij veel met elkaar in debat – maar gewoon in gesprek mag ook. Ik hoop in ieder geval de komende jaren op vele wijzen met deze leerstoel bij te kunnen dragen aan onderzoek, voorlichting, discussie, en onderwijs ten aanzien van de ethische aspecten van de zorg voor het levenseinde.

Ik dank de NVVE voor het instellen van deze leerstoel en hoop (en verwacht) een goede samenwerking de komende jaren. Ik dank de leden van het Curatorium van deze leerstoel, Jan Ringoir, Agitha Sanders en Dick Willems, en de Decaan en de leden van het College van Bestuur van de UvA voor het in mij gestelde vertrouwen.

Dat ik hier nu sta is dankzij de hulp en steun van veel andere mensen. Medard Hilhorst heeft veel van mijn verplichtingen in Rotterdam overgenomen zodat ik rustig kon schrijven, zonder zijn hulp had ik nu niets te zeggen. Hij, Karien Stronks en Henri Wijsbek gaven commentaar op eerdere versies, hun vriendschap en bereidheid hun wijsheid met me te delen waardeer ik zeer. Medard Hilhorst en Inez de Beaufort zijn mijn ‘moeder en vader’ in de ethiek.

(Bijna) alles wat ik daarvan weet heb ik van hun geleerd. Alice Karsten gaf praktische hulp en ondersteuning bij de organisatie van deze dag en bij allerlei andere praktische zaken. Dank jullie wel!

De onderzoekers die ik begeleid, Wendy Bos, Krista Tromp, Karin Jongsma en Katja ten Cate zijn steeds bijzonder tolerant tegenover mijn verstrooidheid (die ik al had voor ik deze leerstoel mocht bekleden). Mijn ex-collega's van de toetsingscommissies hebben mij veel over euthanasie en regelgeving geleerd: Peter van Hasselt die ik hier graag had zien zitten, maar die helaas is overleden, Willy Swildens, Herman Bunjes, Wim Jabroer, de andere leden en de secretaressen. Allen veel dank hiervoor.

Nieuwe collega's in Amsterdam, dank voor de manier waarop jullie mij open hebben ontvangen en bereid waren mij toe te laten bij jullie discussies en onderwijs : ik noem een handvol in de hoop dat de rest weet dat ik ook aan hen denk, Dick Willems, Mirjam de Vos, Jeanette Pols, Maartje Hoogsteijns, Eric Moll van Charante, Nienke van Dijk, Siebe Swart, Lonneke Hegeman, Henk van Weert en Gerda van Zoen, en op de andere gang: Karien Stronks en Marie-Louise Essink, Corrette Ploem en Johan Legemaate.

Op mijn collega's in Rotterdam, kan ik altijd rekenen, in voor- en – zo is gebleken – zeker ook in tegenspoed, Maartje Schermer, Ineke Bolt, Gert van Dijk, Hannie Aartsen (en ook Tineke, Eline, Eva, Hafez, Jona, Yrrah, en Lisa), en vooral Annemiek van Tintelen, onze rots in de branding. Dank. Met Agnes van der Heide heb ik de afgelopen jaren heel prettig aan grote en kleine projecten gewerkt, en hopelijk volgen er meer. Margo Trappenburg is mij steeds een voorbeeld als onafhankelijk kritisch denker en ambitieuze wetenschapper. Alle artsen in Rotterdam met wie ik de afgelopen jaren heb samengewerkt en die mij lieten delen in hun overwegingen bij lastige casussen, en de artsen in het AMC die mij reeds uitnodigden samen te werken aan spannende nieuwe projecten. Dank jullie wel. Tenslotte wil ik bedanken: Loes van Velthuysen met wie ik twee keer per week therapeutische gesprekken voer, op de racefiets of zwemmend in de Noordzee, mijn ouders Theo en Marja van de Vathorst voor hun steun en trots, mijn leven lang, mijn kinderen, Myriam en Ben, voor wie ik hoop dat zij later net zoveel plezier in hun werk zullen hebben als ik, en Dick, zonder wie ik niets kan...

Ik heb gezegd.

Literatuur

- Aries Ph, *Western Attitudes Toward Death: From the Middle Ages to the Present*, Marion Boyars, 1972
- Chabot B en Braam S, *Uitweg een waardig levenseinde in eigen hand*, Nijgh en van Ditmar 2012
- Clark D, 'Between hope and acceptance: the medicalisation of dying'. *BMJ* 2002; 324: 905-907
- Delden, JJM van, A van der Heide, S. van de Vathorst, H Weyers en D van Tol: *Het Koppel-onderzoek*, Den Haag ZONMW, 2011
- Heide A van der, Brinkman-Stoppelenburg A, Delden H van, Onwuteaka-Philipsen, B, *Sterfgevallenonderzoek 2010*, ZonMW, 2012 (http://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/sterfgevallenonderzoek_versie_1-1_web-a4.pdf)
- KNMG-Handreiking-Tijdig-spreken-over-het-levenseinde-(arts)-12-06-2012-2
KNMG 2014: <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht/Bewustafzien-van-eten-en-drinken-zorg-staat-voorop.htm> Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Jaarverslag 2012* (te downloaden: http://www.euthanasiecommissie.nl/Images/JV_RTE2012_WEB_DEF_tcm52-37320.pdf)
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. 'Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer'. *N Engl J Med*. 2010 Aug 19; 363 (8): 733-42.
- Vathorst, S van de, Niet ingewilligde verzoeken om levensbeëindiging, H 9 in Delden, JJM van, *Het Koppel-onderzoek*, Den Haag ZONMW 2011
- Willems DL, *Een passend einde*, pre-advies voor de NvBE, 2003



Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, T 020 620 06 90, info@nvve.nl, www.nvve.nl



Suzanne van de Vathorst (1962) studeerde Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen in Maastricht. Ze promoveerde in de Wijsbegeerte aan de Vrije Universiteit Amsterdam en werkt sinds 1998 bij de vakgroep Ethiek en Filosofie van het Erasmus MC in Rotterdam. Daar is zij vanaf de oprichting betrokken bij de commissie levenseinde, die binnen het ziekenhuis advies geeft over zaken als het staken van een behandeling of euthanasie. Ook was zij lid-ethicus van de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie en lid van de KNMG-commissie die adviseerde over het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen.

Als bijzonder hoogleraar zal Suzanne van de Vathorst zich bij het AMC bezighouden met de kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven. De leerstoel is mogelijk gemaakt door de NVVE en gepositioneerd bij de afdeling Huisartsneeskunde, in het bijzonder Medische Ethiek.