

# De laatste levensfase van ouderen: aandachtspunten voor de huisarts

Marianne Klinkenberg, Dick Willems

## Inleiding

Naar verwachting zullen steeds meer ouderen overlijden na een kortere of langere periode van ziekte en zorgafhankelijkheid. Op populatieniveau is er relatief weinig bekend over de gezondheid, de voorkeuren en het zorggebruik van ouderen in de laatste levensfase. We beschrijven in dit artikel een onderzoek onder nabestaanden van 270 inmiddels overleden ouderen om een antwoord te vinden op drie vragen:

- Hoe verloopt de functionele achteruitgang bij ouderen in de laatste levensfase?
- Wat zijn de wensen en voorkeuren van ouderen ten aanzien van de verzorging en behandeling in de laatste levensfase?
- Welke typen zorg ontvangen ouderen, welke verplaatsingen van de ene verblijfplaats naar de andere vinden er plaats en wat is de plaats van overlijden?

## Samenvatting

Klinkenberg M, Willems D. De laatste levensfase van ouderen: aandachtspunten voor de huisarts. *Huisarts Wet* 2005;48(2):59-63.

**Doel** Het in kaart brengen van de laatste levensfase van ouderen in de Nederlandse populatie wat betreft hun functionele achteruitgang, hun wensen en hun zorgsituatie.

**Methoden** Nabestaanden van 270 overleden ouderen zijn face-to-face geïnterviewd over de laatste drie maanden van het leven. De overleden ouderen waren deelnemers aan de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA), in het kader waarvan zij tweemaal hebben meegedaan aan een dataverzamelingsronde. Deze data zijn gekoppeld aan de nabestaandeninterviews.

**Resultaten** In de onderzochte groep ouderen (gemiddeld 80 jaar) zijn verschillende trajecten van functionele achteruitgang te onderscheiden. Leeftijd en comorbiditeit bleken de belangrijkste voorspellers voor de wijze van functionele achteruitgang. Slechts 14% had een schriftelijke wilsverklaring; wensen met betrekking tot de behandeling in de laatste levensfase waren bij nabestaanden veelal niet bekend. Veel ouderen zijn kort voor hun overlijden overgeplaatst en thuis sterven bleek in veel gevallen niet mogelijk. Mantelzorg in de laatste levensfase is vaak zwaar en complex.

**Conclusie** De resultaten van het onderzoek geven inzicht in zorgbehoeften op populatieniveau. Tijdige communicatie en mantelzorgondersteuning zijn belangrijke factoren om ervoor te zorgen dat beter aan de wensen van ouderen in de laatste levensfase kan worden voldaan.

VU medisch centrum, EMGO-instituut, Van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam; dr. M. Klinkenberg, thans programmaleider palliatieve zorg IKA; AMC/UvA, afdeling Huisartsgeneeskunde; prof.dr. D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek.

Correspondentie: m.klinkenberg@ikca.nl

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

## Methode

De methode van ons onderzoek hebben we elders<sup>1</sup> uitvoerig beschreven zodat we hier alleen een korte beschrijving geven. Het onderzoek maakte deel uit van het LASA (Longitudinal Aging Study Amsterdam), een langlopend onderzoek naar veroudering in Nederland. Het LASA beoogt veranderingen in kaart te brengen op het gebied van fysiek, emotioneel, sociaal en cognitief functioneren van ouderen die bij aanvang van het onderzoek tussen de 55 en 85 jaar oud waren. Het onderzoek startte in 1991-1992 met een steekproef van 3107 mensen en sindsdien zijn de respondenten viermaal uitgebreid ondervraagd met tussenpozen van drie jaar. Omdat de steekproef een afspiegeling moet zijn van de Nederlandse oudere bevolking is ervoor gekozen ouderen willekeurig te selecteren uit bevolkingsregisters in verschillende delen van het land: het noordoosten (Zwolle en omgeving), het zuiden (Oss en omgeving) en het westen (Amsterdam en omgeving). Op deze manier zijn ouderen vertegenwoordigd met een verschillende religieuze achtergrond, afkomstig uit zowel verstedelijkte als landelijke gebieden.

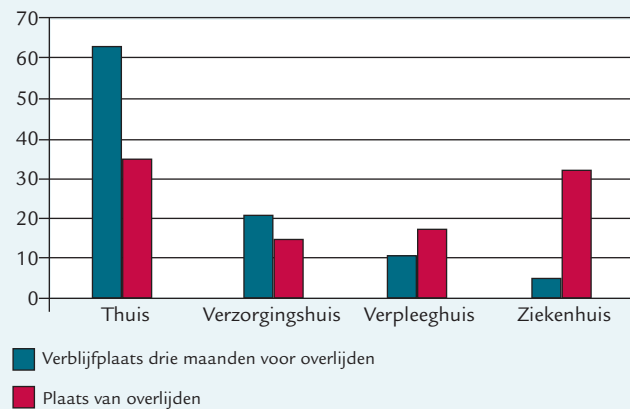
Uit het LASA-cohort overlijden jaarlijks ongeveer honderd ouderen. Tussen de tweede en derde LASA-onderzoeksmeting (rond 1995 en 1998) zijn 342 ouderen overleden. Deze overledenen vormen de steekproef voor het onderhavige onderzoek. In 270 gevallen kon met een nabestaande, meestal de partner of een kind, een uitgebreid vraaggesprek worden gehouden over de laatste drie maanden van het leven van de LASA-respondent. In *tabel 1* staan enkele kenmerken van de overleden ouderen en de relatie van de ondervraagde nabestaanden met de overleden ouderen. Informatie van de respondent zelf, verkregen tijdens het laatste LASA-interview, is gebruikt om inzicht te krijgen in trajecten van zorg en functioneren over een periode langer dan drie maanden voor overlijden.

## Resultaten

### Functionele achteruitgang

We gingen na of er binnen de onderzoeksgroep groepen kunnen worden onderscheiden die een bepaald patroon van functionele

**Figuur 1** Verblijfplaats op 3 maanden voor overlijden en plaats van overlijden (%), n = 265



**Tabel 1** Beschrijving van de onderzoeksgroep (ouderen en ondervraagde nabestaanden)

<i>Overleden ouderen</i>	
Aantal	270
Gemiddelde leeftijd	80 (SD 7,5)
Man	62%
Vrouw	38%
<i>Relatie van ondervraagde nabestaanden tot de overledene</i>	
Kind (inclusief schoondochter)	56%
Partner	34%
Overig	10%

achtergang hebben doorgemaakt. De functionele achteruitgang werd bepaald door te vragen hoeveel moeite de oudere had met traplopen, opstaan en gaan zitten, teennagels knippen, aan- en uitkleden, gebruikmaken van eigen of openbaar vervoer en buitenshuis lopen. Het aantal functionele beperkingen op drie meetmomenten (ten tijde van het laatste LASA-interview, drie maanden en drie dagen voor overlijden) gebruikten we om achteruitgang in kaart te brengen. We veronderstelden dat er verschillende trajecten zijn en dat deze samenhangen met de gezondheidstoestand voorafgaande aan de 'terminale' fase. Ook keken we naar de gevolgen van verschillende trajecten van achteruitgang voor het gebruik van zorg. Uit de analyses bleek dat de onderzoeksgroep kan worden onderverdeeld in vier redelijk homogene groepen die in *figuur 2* schematisch zijn weergegeven.

- *Terminale achteruitgang*: Ouderen die tot drie maanden voor het overlijden niet of matig beperkt waren, maar daarna sterk achteruitgingen (27%). Kenmerkend voor deze ouderen was dat ze relatief jong waren, relatief vaker aan kanker overleden, in de laatste drie maanden ook cognitief hard achteruitgingen en vaker in het ziekenhuis overleden.
- overlijden sterk functioneel beperkt waren en dit ook bleven tot aan het overlijden (30%). De mensen uit deze 'langdurig beperkte groep' waren relatief oud, vaker cognitief beperkt en afhankelijk van institutionele zorg. Deze groep telde de meeste vrouwen.

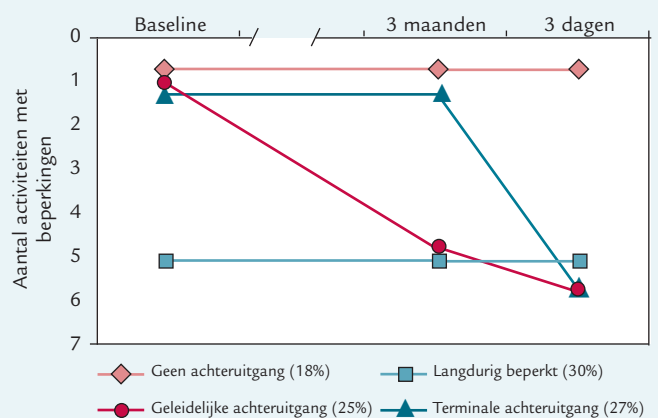
### De kern

- ▶ Veel ouderen overlijden in een ziekenhuis. De aanwezigheid van informele én formele zorg is bepalend voor de vraag of men thuis kan overlijden.
- ▶ De meeste ouderen overlijden na een langdurig traject van functionele achteruitgang.
- ▶ Ouderen leggen hun wensen ten aanzien van het levenseinde zelden vast.
- ▶ Mantelzorgers in de terminale fase hebben ondersteuning nodig.
- ▶ Nabestaanden zijn vaak niet op de hoogte van de wensen van ouderen in de laatste levensfase.
- ▶ Tijdige communicatie tussen huisarts, oudere en naaste is geboden om ongewenste situaties te voorkomen.

- *Geleidelijke achteruitgang*: ouderen die tijdens het laatste LASA-interview nog zo goed als onafhankelijk waren, maar drie maanden voor het overlijden zeer beperkt waren geworden in hun activiteiten en dat bleven tot overlijden (25%). Deze groep was in veel opzichten vergelijkbaar met de 'langdurig beperkte groep'. Opvallend was dat van deze groep tweederde man was en dat er vaak persoonlijke verzorging nodig was, maar minder vaak een opname in een verzorgingshuis of verpleeghuis.
- *Geen achteruitgang*: ouderen die tot op drie dagen voor het overlijden niet of nauwelijks beperkt waren in hun dagelijkse activiteiten (18%). Deze 'geen-achteruitgang-groep' bevatte relatief jonge ouderen, veelal gezonde mannen die thuis woonden.

Leeftijd en comorbiditeit bleken de voornaamste factoren die van invloed waren op hoe het traject van functionele achteruitgang zou gaan verlopen.

**Figuur 2** Schematische weergave van de trajecten van functionele achteruitgang (n = 230)



### Wensen

Aan de hand van gestructureerde vragen vroegen we wat nabestaanden wisten van eventuele wensen (en hiermee samenhan-

gende voorbereidingen) van de oudere ten aanzien van de medische behandeling aan het einde van het leven. Een schriftelijke wilsverklaring bleek te bestaan bij 14% van de onderzoeksgroep. Daarnaast gaf een kwart van de nabestaanden aan dat iemand was aangewezen door de respondent die voor hem of haar beslissingen mocht nemen in het geval hij of zij dat zelf niet meer zou kunnen (zie tabel 2).

**Tabel 2** Het vóórkomen van schriftelijke wilsverklaringen en aangewezen vertegenwoordigers (n=270)

	n	%
Schriftelijke wilsverklaring	26	9,6*
Vertegenwoordiger:		
– mondeling	50	18,5
– op schrift	18	6,7
– niet nader aangeduid	2	0,8
Ouderen met een schriftelijke wilsverklaring en/of een op schrift bepaalde vertegenwoordiger	37	13,7

\* Euthanasieverklaring (19), niet-behandelverklaring (4), niet-reanimerenverklaring (2), zorgverklaring (2), niet nader aangeduid (1).

Het van tevoren regelen of vastleggen van voorkeuren kwam vaker voor bij ouderen met meerdere chronische aandoeningen (comorbiditeit) en bij ouderen die een hogere inschatting hadden van hun eigen competentie (dit persoonlijkheidskenmerk werd gemeten ten tijde van de laatste LASA-meting).

De helft van de nabestaanden gaf aan dat van de overleden ouderen bekend was of zij wel of niet gewild zouden hebben dat er een medische beslissing rond het levenseinde genomen zou worden: het staken of niet instellen van een mogelijk levensverlengende behandeling, hulp bij zelfdoding of euthanasie. Mensen met meerdere chronische ziekten, kanker, een hogere opleiding en een hogere inschatting van de eigen competentie hadden vaker aangegeven of er een medische beslissing rond hun levenseinde genomen moest worden. Bij mensen met een religieuze achtergrond was dat minder vaak bekend.

Op de vraag of de oudere de voorkeur zou hebben gegeven aan een behandeling gericht op levensverlenging boven een behandeling gericht op verlichting van pijn en ongemak, wisten de nabestaanden in 37% van de gevallen geen antwoord. Van de andere 170 gevallen gaf 86% volgens de nabestaanden de voorkeur aan een behandeling gericht op bestrijding van pijn en ander ongemak. Of de nabestaande antwoord kon geven op deze vraag hing samen met de hoogte van de, door de nabestaande ingeschatte, symptoomlast van de oudere en met de diagnose kanker als doodsoorzaak.

Een andere bevinding uit het onderzoek is dat de nabestaanden aangaven dat de arts in ongeveer een kwart van de gevallen niet heeft verteld wat de behandelingsmogelijkheden zijn. Dat de patiënt ten gevolge van de ziekte zou kunnen overlijden is door de arts in eveneens ongeveer een kwart van de gevallen niet verteld, volgens de nabestaanden.

## Zorg

We maakten onderscheid tussen formele thuiszorg (meestal van een thuiszorginstelling), informele thuiszorg (mantelzorg) en institutionele zorg (ziekenhuis, verpleeg- of verzorgingshuis). We onderzochten of de geboden zorg een rol heeft gespeeld bij de plaats van overlijden en welke verplaatsingen er in de laatste drie maanden hebben plaatsgevonden van de ene verblijfplaats naar de andere.

In de laatste drie maanden vond er een verschuiving plaats van informele naar formele zorg. Dit ging samen met een toegenomen behoefte aan persoonlijke verzorging. Bij de doorsnee van de oudere bevolking, zoals waargenomen tijdens de laatste LASA-meting, kwam een combinatie van formele en informele thuiszorg nauwelijks voor, terwijl dit drie maanden voor overlijden bij 23% het geval was. Mannen ontvingen meer informele zorg dan vrouwen, ook wanneer zij geen partner meer hadden.

De helft van de onderzoeksgroep werd verplaatst van de ene zorgsituatie naar de andere, meestal van huis of verzorgingshuis naar een ziekenhuis (zie tabel 3). Verpleeghuisbewoners werden zelden overgeplaatst. Wanneer ouderen uitsluitend informele thuiszorg hadden, overleden ze vaker in een ziekenhuis dan ouderen die een combinatie van informele en formele thuiszorg hadden. Ook bleken er verschillen tussen de regio's te zijn. In het noordoosten overleden meer ouderen thuis dan in het westen en zuiden.

Informele zorg of mantelzorg speelt een belangrijke rol in de laatste levensfase van ouderen. In een selecte groep mantelzorgers (n=56) konden we, met behulp van een schriftelijke vragenlijst, onderzoeken wat de kenmerken zijn van deze informele zorg in de laatste levensfase. We waren geïnteresseerd in wie de zorgverleners zijn en wat de aard en de hoeveelheid van de zorg is, en ook of deze primaire zorgverleners hulp of ondersteuning krijgen van secundaire hulpverleners. Veder keken we naar het verband tussen bepaalde kenmerken van de zorgverleners in relatie tot het al dan niet thuis overlijden van de oudere.

De primaire zorgverleners bleken nagenoeg allemaal vrouw en voor de helft getrouwd met en (dus) inwonend bij de zorgontvanger. De informele zorg bestond uit een flinke hoeveelheid gevarieerde zorgtaken zoals persoonlijke verzorging, huishoudelijke en regeltaken. In de meeste gevallen werd de primaire zorgverlener bijgestaan door andere informele en/of formele zorgverleners. Het kwetsbaarst waren de inwonende zorgverleners, omdat deze de meest intensieve en langdurige zorg verleenden en ouder waren. Vergeleken met de niet-inwonende zorgverleners hadden zij minder steun van secundaire mantelzorgers en formele hulpverleners, en waren hun inkomens- en opleidingsniveau lager. Aan de andere kant hadden de niet-inwonende zorgverleners behalve de zorg voor de oudere vaak ook nog een baan of een eigen gezin. De ervaren zorgbelasting was groter bij de informele zorgverleners van ouderen die in een zorginstelling waren overleden.

**Tabel 3** Verblijfplaats drie maanden voor het overlijden uitgesplitst naar ouderen die wel en die niet zijn verplaatst naar een andere zorgsituatie

Verblijfplaats 3 maanden voor het overlijden	Aantal	Aantal niet verplaatst in de laatste drie maanden		Aantallen overgeplaatst in de laatste 3 maanden naar:					
		n	%	Thuis-situatie	Verzorgings-huis	Verpleeghuis (somatisch)	Verpleeghuis (psycho-geriatriesch)	Ziekenhuis	Anders
Thuisituatie	170	74	44	-	4	3	4	85	-
Verzorgingshuis	57	30	52	-	3	-	1	22	1
Verpleeghuis (somatisch)	18	15	83	1	-	-	-	2	-
Verpleeghuis (psychogeriatriesch)	12	11	92	-	-	-	1	-	-
Ziekenhuis	13	2	15	1	2	5	2	-	1
Subtotaal				2	9	8	8	109	2
Totaal	270	132	49						

## Discussie

### Communicatie en anticiperen op het levenseinde

Nabestaanden bleken dus in de meeste gevallen niet op de hoogte van de wensen van de oudere met betrekking tot medische behandeling in de laatste levensfase. De meeste ouderen lijken niet geneigd wilsverklaringen op te stellen. Dit kan twee redenen hebben: óf de oudere had geen specifieke wensen met betrekking tot de behandeling óf sprak daar niet over met de nabestaande. Beide mogelijkheden vragen om aandacht van de huisarts.

Als het zo is dat ouderen, ook als zij ziek en functioneel beperkt zijn, om cognitieve of emotionele redenen niet anticiperen op het naderende levenseinde, dan werkt dat het optreden van crisissituaties, en daarmee onder andere ongewenste verplaatsingen of behandelingen, in de hand. Om in de laatste levensfase vanuit de wens van de patiënt te kunnen handelen is het belangrijk de mogelijkheid van overlijden en de behandelkeuzes tijdig te bespreken. Het zou kunnen dat de arts hierover lang niet altijd op een begrijpelijke manier met de patiënt of diens naasten spreekt. Dit was in ieder geval de indruk van de nabestaanden. Er zijn aanwijzingen uit de literatuur dat de meeste patiënten met een beperkte levensverwachting wel met de arts willen praten over het naderende levenseinde. Echter, zij verwachten dat de arts dit onderwerp aansnijdt en waarderen dit ook.<sup>2-4</sup>

Van de huisarts vraagt dit twee vaardigheden die in de huidige medische opleidingen niet vanzelfsprekend worden aangeleerd: ten eerste een vermogen gesprekken te voeren over het levenseinde, ten tweede de vaardigheid om dat te doen met patiënten die door gehoorstoornissen en vooral door cognitieve problemen vaak minder goed in staat zijn om te communiceren. Een dergelijke communicatie vraagt bovendien extra aandacht en tijd. Voorts is het goed te beseffen dat de beleving van ziekte, lijden en dood sterk cultuurgebonden is. In gesprekken over het levenseinde zal hiermee rekening gehouden moeten worden. Zeventig procent van de ouderen uit dit onderzoek had, volgens de nabestaande, een geloof of levensbeschouwing (in het oosten en zuiden van Nederland vaker dan in het westen), en het hebben van een geloof of levensbeschouwing hield verband met het niet hebben geuit van voorkeuren ten aanzien van medische beslissingen rond het levenseinde. Zo zijn er meer voorbeelden te noemen van cultuurgebonden waarden en voorkeuren. In de westerse cultuur

wordt bijvoorbeeld veel waarde gehecht aan autonomie en zelfbeslissingsrecht,<sup>5</sup> maar in andere culturen is het nemen van beslissingen in familieverband erg belangrijk.<sup>6</sup> Evenzo bestaan er verschillende opvattingen over het vertellen van de waarheid omtrent diagnose en prognose aan de patiënt.

Hoewel zorgvuldig opgestelde wilsverklaringen en door de huisarts vastgelegde gesprekken over wensen kunnen helpen bij het nemen van beslissingen, zal dit niet zaligmakend zijn. De huisarts zal altijd gevallen en situaties tegenkomen waarop niet geanticipeerd is, of kon worden. De huisarts is aangewezen op haar kennis en vaardigheden met betrekking tot terminale en palliatieve zorg. Daarnaast heeft zij de mogelijkheid om gratis een telefonisch consult te vragen aan consulenten palliatieve zorg in de regio. Voor meer informatie zie *kader*.

### Nuttige informatie

- ▶ [www.ikcnet.nl](http://www.ikcnet.nl), voor informatie over consultatie in de regio.
- ▶ [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), het onafhankelijk ondersteuningspunt palliatieve en terminale zorg.
- ▶ Deschepper R, Vander Stichele R, Mortier F, Deliens L. *Zorgzaam thuis sterven. Een zorgleidraad voor huisartsen*. Gent: Academia Press; 2003.
- ▶ Van den Muijsenbergh M. *Palliatieve zorg door de huisarts: ervaringen van huisartsen, patiënten en naasten*. Leiden: Universiteit Leiden; 2001.
- ▶ [www.informeelzorg.info](http://www.informeelzorg.info), een kennisplein voor informele zorg/mantelzorg.
- ▶ [www.vtz-nederland.nl](http://www.vtz-nederland.nl), Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ).

### Mantelzorgondersteuning

De ouderen die voornamelijk in de laatste drie maanden hard achteruitgegaan waren, hadden relatief vaak kanker en een hogere kans om in het ziekenhuis te overlijden (terminale achteruitgang). Deze periode kan voor de patiënt en de naasten hectisch, onzeker en intensief zijn. De hulp en begeleiding moeten snel georganiseerd worden en wellicht kunnen bij een goede anticipatie op de verwachte zorgbehoefte meer ouderen ook in deze situatie thuis overlijden. Men mag veronderstellen dat ouderen die geleidelijk zijn achteruitgegaan, veel cognitieve problemen heb-

ben en vaak thuis verzorgd worden, mantelzorgers hebben die deze zorg reeds langere tijd verlenen. In de terminale fase is intensivering van de hulp nodig omdat deze fase gekenmerkt wordt door complexere zorg, betrokkenheid van formele zorgverleners en de stress van het naderend verlies.

Mantelzorgers herkennen niet altijd dat zij overbelast raken. De motivatie om de zorg vol te houden is vaak groot en de drempel om aan de bel te trekken bij professionele hulpverlening is hoog. De huisarts lijkt, als 'gezinsdokter', de eerst aangewezen persoon om tijdig te signaleren dat er een risico is voor de mantelzorger. Uit ons onderzoek bleek veelvuldig dat de ouderen en hun naasten het erg waardeerden dat de huisarts uit zichzelf langskwam om te kijken of er problemen waren. Met name de oudere echtgenotes van terminale patiënten lopen het risico zelf gezondheidsproblemen te krijgen; uit het onderzoek blijkt dat zij de meest continue zorg geven, minder hulp krijgen van secundaire hulpverleners en een lagere sociaal-economische status hebben. Kwalitatief onderzoek onder mantelzorgers in de terminale fase heeft uitgewezen dat zij de volgende behoeften hebben:<sup>7</sup>

- informatie over het ziekteproces, voorzieningen en procedures;
- praktische ondersteuning/training;
- emotionele ondersteuning/erkenning/waardering;
- ondersteuning bij verwerking van verlies.

In de laatste levensfase zijn vaak verschillende behandelaars en diensten betrokken bij de zorg rond de patiënt. Zeker als de patiënt thuis wil sterven is coördinatie van de zorg onontbeerlijk voor de continuïteit. Wellicht is de huisarts de eerst aangewezen persoon om deze coördinatie op zich te nemen.

## Intermezzo

# De dokter en de dood

U had hier ook kunnen staan. Midden in de nacht, met uw ene hand aan de bel van het verzorginghuis en in de andere uw versleten dokterstas. Op weg naar mevrouw Blaauw, drieënnegentig jaar oud. Volgens de oplettende zuster heeft mevrouw al enkele uren fors vaginaal bloedverlies. Dat is het enige wat u van haar weet, als dienstdoend huisarts, en het belooft niet veel goeds.

Vandaag ben ik het, die onzeker door de donkere gangen loopt, mijn nog glimmende dokterstas als enige houvast stevig in de hand geklemd. Als ik aan haar bed verschijn, hijst ze zich half overeind, zich vastklampend aan het hek en de mouw van mijn jas. Ze staart me verschrikt aan: 'Zuster, zúster!' 'Dag, mevrouw Blaauw. Ik ben de dokter. Ik kom kijken hoe u het maakt.' 'Zuster, zúster!' Schijnbaar teleurgesteld laat ze zich met een plofje in de kussens vallen. De zuster heeft een aantal luiers bewaard en laat me er een zien: vol klonters vers bloed. Een naderende dood.

## Dankbetuiging

Promotor respectievelijk copromotor voor het tot stand brengen en begeleiden van de studie waren prof.dr. Gerrit van der Wal, huisarts en hoogleraar sociale geneeskunde aan het VU medisch centrum, en prof.dr. Dorly Deeg, hoogleraar epidemiologie van de veroudering aan de Vrije Universiteit en wetenschappelijk directeur van LASA.

Het onderzoek is gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport via de toenmalige Directie Ouderenbeleid en in het kader van de ontwikkeling van de centra voor palliatieve zorg (COPZ).

## Literatuur

- 1 Klinkenberg M. The last phase of life of older people: health, preferences and care. A proxy report study. Proefschrift. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2003.
- 2 Smucker WD, Ditto PH, Moore KA, Druley JA, Danks JH, Townsend A. Elderly out-patients respond favourably to a physician-initiated advance directive discussion. *J Am Board Fam Pract* 1993;6:473-82.
- 3 Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance directives for medical care – a case for greater use. *N Engl J Med* 1991;324:889-95.
- 4 Johnson SC, Pfeifer MP. Patient and physician roles in end-of-life decision making. End-of-life Study Group. *J Gen Intern Med* 1998;13:43-5.
- 5 Drought TS, Koenig BA. 'Choice' in end-of-life decision making. *The Gerontologist* 2002;42:114-28.
- 6 Leichtentritt RD, Rettig KD. Family beliefs about end-of-life decisions: an interpersonal perspective. *Death Stud* 2002;26:567-94.
- 7 Proot IM, Abu-Saad H, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: balancing between burden and capacity. *Scand J caring Sci* 2003;17:1130-21.

Wat te doen? Insturen? Haar in het ziekenhuis laten 'redden' met alles erop en eraan? Thuislaten? Langzaam doodbloeden is op zich een zachte dood, voor iemand van haar leeftijd.

Haar kinderen, allen pensioengerechtigd, komen een voor een verwilderd binnen. Ze komen er onderling niet uit. 'Wat zou ú doen, dokter, als het úw moeder was?' Vijf paar ogen kijken me verwachtingsvol aan.

Even overleggen met de dienstdoende gynaecoloog dan maar. 'Drieënnegentig?' briest hij. 'En wat verwacht u dan wel niet? Een wónder?'

Morgen staat u er misschien voor: voor het dilemma van de hoogbejaarde dood.

*Remke van Staveren-Boer*