

# Schriftelijke euthanasieverklaringen van wilsonbekwame patiënten met dementie

## EEN SYSTEMATISCH LITERATUURONDERZOEK

Kim de Nooijer, Veerle E. van de Wetering, Eric C.T. Geijteman, Liselotte Postma, Judith A.C. Rietjens en Agnes van der Heide

- DOEL** In kaart brengen van de kennis, ervaringen en opvattingen van zorgprofessionals, patiënten, hun naasten en de algemene bevolking over schriftelijke euthanasieverklaringen van wilsonbekwaam geworden patiënten.
- OPZET** Systematisch literatuuronderzoek.
- METHODE** In Medline, Cochrane Library en Embase werd gezocht naar artikelen uit de periode 2002-2016.
- RESULTATEN** Van de 775 aangetroffen artikelen voldeden er 11 aan de inclusiecriteria. Deze artikelen betroffen 6 kwantitatief opgezette onderzoeken, 4 kwalitatieve onderzoeken en 1 met een combinatie van beide. 9 artikelen gingen over patiënten met gevorderde dementie, 2 over patiënten met de ziekte van Huntington. Patiënten, hun naasten en mensen uit de algemene bevolking blijken beperkte kennis te hebben over schriftelijke euthanasieverklaringen. De meerderheid staat wel open voor de mogelijkheid van uitvoering ervan. Weinig mensen hebben een schriftelijke euthanasieverklaring opgesteld, ook weinig patiënten; eenmaal opgesteld wordt deze niet altijd effectief besproken met zorgprofessionals. Het merendeel van de zorgprofessionals denkt ten onrechte dat euthanasie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring niet is toegestaan. Een klein deel van de zorgprofessionals staat positief ten opzichte van de schriftelijke euthanasieverklaring; een zeer beperkte groep zou zelf bereid zijn om euthanasie uit te voeren op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring. Er zijn maar weinig zorgprofessionals die dit ook daadwerkelijk hebben gedaan.
- CONCLUSIE** Er bestaat vrijbrede steun vanuit het publiek en sympathie vanuit de zorgprofessionals voor de gedachte dat euthanasie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring bij wilsonbekwame patiënten mogelijk moet zijn. Er is wel een discrepantie tussen wat mensen verwachten en wat zorgprofessionals denken te kunnen doen.

In een schriftelijke wilsverklaring kunnen mensen kenbaar maken welke wensen zij hebben voor hun medische behandeling wanneer hun gezondheid ernstig verslechtert. Als zij in een situatie komen waarin zij hun wil niet meer tot uitdrukking kunnen brengen, kan hun behandelend arts daar rekening mee houden. Op basis van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) is een arts in principe gebonden aan een weigering van bepaalde behandelingen die in een wilsverklaring zijn vastgelegd.<sup>1</sup> Dat geldt niet voor een wens tot euthanasie als die in een schriftelijke wilsverklaring is vastgelegd.

In de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) staat hierover: 'De arts kan, indien de patiënt van 16 jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, aan dit verzoek gevolg geven'.<sup>2</sup> De arts kan dus gehoor geven aan een schriftelijk euthanasieverzoek, maar is daartoe niet verplicht. De Wtl stelt dat in deze situatie de zorgvuldigheidseisen van toepassing zijn die gelden bij een monde-

---

Erasmus MC, afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg, Rotterdam.  
 K. de Nooijer, student Health Sciences; mr. V.E. van de Wetering, onderzoeker in opleiding; drs. E.C.T. Geijteman, arts-onderzoeker; dr. J.A.C. Rietjens, gezondheidswetenschapper; prof.dr. A. van der Heide, arts-epidemioloog.  
 Erasmus Universiteit, Erasmus School of Law, Rotterdam.  
 Mr.drs. L. Postma, jurist.  
 Contactpersoon: K. de Nooijer (k.denooijer@erasmusmc.nl).

**TABEL 1** De zorgvuldigheidseisen die gelden bij een mondeling euthanasieverzoek van een wilsbekwame patiënt<sup>3</sup>

**De zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:**

- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
- de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
- met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
- ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
- de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

ling euthanasieverzoek van een wilsbekwame patiënt (tabel 1).<sup>3</sup>

Het is echter de vraag of en hoe in zo'n situatie voldaan kan worden aan alle zorgvuldigheidseisen. Voordat de arts over mag gaan tot de levensbeëindiging moet hij of zij immers niet alleen de overtuiging hebben gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, maar ook dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. Bovendien moet de arts de patiënt hebben voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over zijn vooruitzichten en moet hij met de patiënt tot de overtuiging zijn gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was. Daarnaast moet ten minste één andere, onafhankelijke arts de patiënt zien en schriftelijk zijn oordeel geven over de genoemde zorgvuldigheidseisen. Ten slotte moet de levensbeëindiging op een medisch zorgvuldige wijze worden uitgevoerd.

**WAT BETEKENT DIT VOOR DE PRAKTIJK VAN LEVENSBEEÏNDIGING?**

Het maatschappelijk debat over de betekenis van de schriftelijke euthanasieverklaring in geval van wilsonbekwaamheid spitst zich vaak toe op de problematiek rond patiënten met dementie. Het aantal meldingen van euthanasie vanwege dementie bij de toetsingscommissies is relatief gering: het betrof 97 patiënten in 2013, 81 in 2014 en 109 in 2015.<sup>4</sup> Verreweg de meeste patiënten waren in een beginstadium van dementie en werden nog wilsbekwaam geacht ten aanzien van hun euthanasieverzoek.<sup>5</sup> Wat de bepaling in de Wtl over de schriftelijke euthanasieverklaring betekent voor de praktijk van levensbeëindiging door artsen is onduidelijk. In dit artikel doen wij

verslag van een systematisch literatuuronderzoek naar de betekenis die er in de praktijk wordt gegeven aan de schriftelijke euthanasieverklaring. Wij onderzochten welke kennis en opvattingen zorgprofessionals en de algemene bevolking hebben over de mogelijke toepassing van euthanasie bij volwassen wilsonbekwame personen op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring en wat hun ervaringen hiermee zijn.

**METHODE**

In 3 elektronische databanken, Medline, Cochrane Library en Embase, zochten wij naar relevante wetenschappelijke artikelen die vanaf 2002 – het jaar waarin de Wtl in werking trad – waren gepubliceerd in het Nederlands of Engels. De zoektermen waren 'euthanasia', 'advance directives', 'dementia' en 'coma'. Daarnaast zochten wij op synoniemen van de genoemde termen (tabel 2). Er is gekozen voor artikelen over patiënten met dementie of comateuze patiënten omdat het debat zich met name toespitst op deze patiëntgroepen. Naast de 3 elektronische databanken werden handmatig de inhoudsopgaven van de jaren 2002-2016 van het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, *Medisch Contact*, het *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* en *Pallium* doorzocht. Ook zijn de referentielijsten van geïncludeerde artikelen doorzocht.

**INCLUSIECRITERIA**

Artikelen werden geïncludeerd wanneer zij aan de volgende criteria voldeden: (a) er werd verslag gedaan van een empirische (kwantitatieve of kwalitatieve) studie naar de kennis, ervaringen of opvattingen van de Nederlandse bevolking of zorgprofessionals over schriftelijke euthanasieverklaringen; (b) de studie betrof patiënten met (alle vormen van) dementie (inclusief de ziekte van Huntington) of comateuze patiënten; (c) het artikel is geschreven in het Nederlands of Engels; (d) het artikel is gepubliceerd in 2002 of later. Reviews en conferentieabstracts werden geëxcludeerd.

**STUDIESELECTIE**

De artikelen werden stapsgewijs door 2 onderzoekers (KdN, VW) onafhankelijk van elkaar geselecteerd, waarna volgens een vooraf opgestelde checklist gegevens geëxtraheerd werden. In de checklist werd onderscheid gemaakt in gegevens over kennis, opvattingen en ervaringen van zorgprofessionals, patiënten, hun naasten en de algemene bevolking ('burgers'). Verschil van inzicht tussen beide onderzoekers werd opgelost door overleg met een derde onderzoeker (JR).

**TABEL 2** Zoektermen in Medline, Cochrane Library en Embase**databank en zoektermen****Medline**

(advance directives[MeSH Terms] OR living wills[MeSH Terms] OR advance directive\* OR advance care directive\* OR advanced directive\* OR advanced health care directive\* OR advance health care directive\* OR ulysse contract\* OR living will\*) AND (euthanasia[MeSH Terms] OR suicide, assisted[MeSH Terms] OR euthanasi\* OR mercy killing\* OR assisted suicide\* OR assisted death\* OR hasten death\*) AND (dementia[MeSH Terms] OR coma[MeSH Terms] OR dementi\* OR coma\* OR incompetent patient\*)

**Cochrane Library**

(advance directive\* OR advance care directive\* OR advanced directive\* OR advanced health care directive\* OR advance health care directive\* OR ulysse contract\* OR living will\*) AND (euthanasia\* OR mercy killing\* OR assisted suicide\* OR assisted death\* OR hasten death\*) AND (dementi\* OR coma\* OR incompetent patient\*)

**Embase**

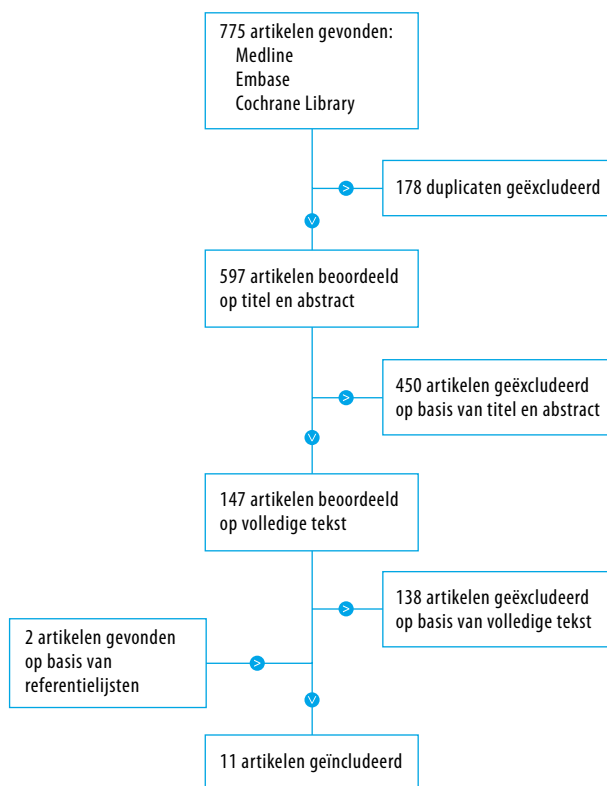
('living will')/exp OR ('living will'):de,ab,ti OR ('ulysses contract'):de,ab,ti OR ('advance care directive'):de,ab,ti OR ('advanced directive'):de,ab,ti OR ('advanced health care directive'):de,ab,ti OR ('advance health care directive'):de,ab,ti AND ('euthanasia')/exp OR ('assisted suicide')/exp OR (euthanasi\*):de,ab,ti OR ('mercy killing'):de,ab,ti OR ('assisted suicide'):de,ab,ti OR ('assisted death'):de,ab,ti OR ('hasten death'):de,ab,ti AND ('dementia')/exp OR ('coma')/exp OR (dementi\*):de,ab,ti OR (coma\*):de,ab,ti OR ('incompetent patient'):de,ab,ti

**KWALITEITSBEOORDELING**

De beoordeling van de methodologische kwaliteit van de geïncludeerde artikelen werd uitgevoerd met de 'Risk of bias tool'.<sup>6</sup> Deze kan gebruikt worden om artikelen met een kwalitatieve of kwantitatieve onderzoeksopzet te beoordelen. De score werd door 2 onderzoekers onafhankelijk van elkaar gegeven en vervolgens werden de scores vergeleken.

**RESULTATEN**

De zoektocht in de 3 elektronische databanken leverde 597 artikelen op, na exclusie van 178 duplicaten. Van de 597 artikelen werden er na beoordeling van de titel en het abstract 450 geëxcludeerd. Van de overige 147 artikelen werd de volledige tekst beoordeeld, waarna er nog eens 138 werden geëxcludeerd. In totaal bleven er 9 artikelen over die voldeden aan de vooraf opgestelde inclusiecriteria. Na de screening van de referentielijsten van de geïncludeerde artikelen werden nog 2 extra artikelen gevonden. Handmatig doorzoeken van de inhoudsopgaven van

**FIGUUR** Stroomschema van de selectie van relevante artikelen over kennis, ervaringen en opvattingen van burgers, patiënten, naasten en zorgprofessionals over schriftelijke euthanasieverklaringen bij wilsonbekwame patiënten.

de geselecteerde Nederlandstalige tijdschriften leverde geen relevante artikelen op. In totaal werden er dus 11 artikelen geïncludeerd (figuur).

**STUDIEKENMERKEN**

Tabel 3 laat de kenmerken zien van de 11 geïncludeerde studies (6 kwantitatieve, 4 kwalitatieve en 1 zogenoemde 'mixed method'-studie); 9 studies betroffen patiënten met gevorderde dementie en 2 specifiek patiënten met de ziekte van Huntington. Het perspectief van de algemene bevolking werd beschreven in 2 artikelen, van patiënten in 2 artikelen, van naasten in 3 artikelen, van artsen in 10 artikelen en van verpleegkundigen en verzorgenden in 3 artikelen. Beide onderzoekers kwamen tot eenzelfde kwaliteitsbeoordeling, waarbij 3 artikelen werden beoordeeld tussen matig en redelijk en 8 artikelen tussen redelijk en goed.

**BURGERS, PATIËNTEN EN NAASTEN**

**Kennis** Een kwalitatief interviewonderzoek onder 16 personen uit de algemene bevolking toonde aan dat zij soms ten onrechte dachten dat de uitvoering van euthana-

**TABEL 3** Kenmerken van geïncludeerde artikelen in een literatuuronderzoek naar kennis, ervaringen en opvattingen van burgers en zorgprofessionals over schriftelijke euthanasieverklaringen bij wilsonbekwame patiënten

eerste auteur	opzet van het onderzoek	patiëntgroep	deelnemers	score kwaliteitscheck*
Rurup ML <sup>7</sup>	kwantitatief retrospectieve semigestructureerde interviews	gevorderde dementie	specialisten ouderengeneeskunde (n = 77) huisartsen (n = 125) klinische specialisten (n = 208)	redelijk (29)
Rurup ML <sup>8</sup>	kwantitatief vragenlijstonderzoek (stelling)	gevorderde dementie	specialisten ouderengeneeskunde (n = 107) verpleegkundigen (n = 148) naasten van patiënten met dementie (n = 136)	redelijk (31)
Rurup ML <sup>9</sup>	kwalitatief diepte-interviews	gevorderde dementie	patiënten met beginnende of gevorderde dementie met euthanasieverklaring (n = 7) naasten van patiënten met dementie (n = 4) artsen (n = 9) huisartsen (n = 5) specialisten ouderengeneeskunde (n = 3) sociaal geriater (n = 1)	redelijk (28)
de Boer ME <sup>10</sup>	kwantitatief vragenlijst- onderzoek (stelling)	gevorderde dementie	specialisten ouderengeneeskunde (n = 434)	matig (25)
van Delden JJM <sup>11</sup>	kwalitatief interviewonderzoek (vignet)	gevorderde dementie	huisartsen (n = 19) specialisten ouderengeneeskunde (n = 14) overige medisch specialisten (n = 16) verpleegkundigen (n = 15) verzorgenden (n = 3) burgers (n = 16)	redelijk (31)
de Boer ME <sup>12</sup>	kwantitatief, vragenlijstonderzoek kwalitatief, kwalitatieve interviews	gevorderde dementie	vragenlijstonderzoek: specialisten ouderengeneeskunde (n = 434) interviewonderzoek: specialisten ouderengeneeskunde (n = 11) naasten van overleden patiënten met dementie met een euthanasieverklaring (n = 8)	redelijk (30)
van der Heide A <sup>13</sup>	kwantitatief vragenlijstonderzoek	gevorderde dementie	huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, cardiologen, chirurgen, internisten, longartsen, neurologen, intensivisten, kinderartsen (n = 2000)	redelijk (34)
Booij SJ <sup>14</sup>	kwalitatief semigestructureerde interviews	ziekte van Huntington	huisartsen (n = 4) psychiaters (n = 2) neurologen (n = 2) specialisten ouderengeneeskunde (n = 7)	matig (23)
Kouwenhoven PSC <sup>15</sup>	kwantitatief vragenlijstonderzoek (vignet) <sup>11</sup>	gevorderde dementie	artsen (n = 793) verpleegkundigen en verzorgenden (n = 1243) burgers (n = 1960)	redelijk (32)
Booij SJ <sup>16</sup>	kwalitatief semigestructureerde diepte-interviews	ziekte van Huntington	patiënten met de ziekte van Huntington (n = 14)	matig (26)
Bolt EE <sup>17</sup>	kwantitatief vragenlijstonderzoek	gevorderde dementie	huisartsen (n = 708) specialisten ouderengeneeskunde (n = 287) klinische specialisten (n = 461)	redelijk (30)

\* Totalscore van een methodologische kwaliteitscheck; per aspect (abstract en titel, introductie en doel, methode en gegevens, gegevensverzameling, gegevensanalyse, ethiek en bias, resultaten, generaliseerbaarheid en implicaties en bruikbaarheid) werd een score gegeven op een vier-puntenschaal waarbij 1 staat voor een lage kwaliteit en 4 voor een hoge kwaliteit. Betekenis van de totaalscores: 9-17: slecht; 18-26: matig; 27-35: redelijk; ≥ 36: goed.

**TABEL 4** Opvattingen van burgers, patiënten en naasten van patiënten met dementie over de toepassing van een schriftelijke euthanasieverklaring bij wilsonbekwame patiënten (resultaten van kwantitatief onderzoek)

groep	ervaringen*	opvattingen*
naasten <sup>8</sup> (n = 136)	7% van de patiënten had een schriftelijke euthanasieverklaring opgesteld	64% was het ermee eens dat een patiënt met gevorderde dementie niet in staat is aan te geven dat hij niet langer meer wil leven 89% was het ermee eens dat euthanasie mogelijk moet zijn voor wilsonbekwame patiënten met een schriftelijke euthanasieverklaring, opgesteld toen zij nog wilsbekwaam waren. Naasten met religieuze opvattingen waren het minder vaak eens met de stelling in vergelijking tot naasten zonder dergelijke opvattingen
burgers <sup>15</sup> (n = 1960)		57% was het ermee eens dat iedereen recht heeft op euthanasie of hulp bij zelfdoding 64% was het ermee eens dat euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen mogelijk is na expliciete aanvraag van de patiënt 77% was het eens met de mogelijkheid van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij een patiënt met gevorderde dementie die een schriftelijke euthanasieverklaring had opgesteld

\* De gegevens werden verzameld in kwantitatief vragenlijstonderzoek.

sie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring bij een wilsonbekwame patiënt juridisch niet is toegestaan.<sup>11</sup> Uit kwalitatieve interviews met patiënten met de ziekte van Huntington bleek dat veel van hen niet in staat waren om aan te geven aan welke vereisten voldaan moet worden voor de uitvoering van euthanasie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring.<sup>16</sup> Ook bleek uit kwalitatieve interviews dat naasten van patiënten met dementie weinig kennis hadden over de mogelijkheden van euthanasie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring.<sup>12</sup>

**Opvattingen** In een kwantitatief vragenlijstonderzoek was 77% van de burgers het eens met de stelling dat euthanasie mogelijk moet zijn voor wilsonbekwame patiënten met dementie met een schriftelijke euthanasieverklaring.<sup>15</sup> Van de naasten van patiënten met dementie was 89% het eens met deze stelling (tabel 4).<sup>8</sup> Uit een kwalitatief interviewonderzoek bleek dat burgers die open staan voor euthanasie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring het belangrijk vinden dat de wens van de patiënt wordt opgevolgd (tabel 5).<sup>11</sup>

**Ervaringen en motieven** In een vragenlijstonderzoek gaf 7% van de naasten van patiënten met dementie aan dat de patiënt een schriftelijke euthanasieverklaring had opgesteld (zie tabel 4).<sup>8</sup> Uit kwalitatieve interviews met patiënten met dementie die een euthanasieverklaring hadden opgesteld en met hun naasten bleek dat de patiënten deze verklaring hadden opgesteld nadat zij van dichtbij hadden meegemaakt dat iemand dement werd.<sup>9</sup> Uit kwalitatieve interviews met patiënten met de ziekte van Huntington bleek dat zij een schriftelijke euthanasieverklaring hadden opgesteld op het moment dat zij

zelf de diagnose 'dementie' kregen. Dit gaf een gevoel van controle en zo hoopten zij dat het leed dat zij van dichtbij hadden meegemaakt, henzelf bespaard zou blijven (zie tabel 5).<sup>16</sup>

**Omgang met schriftelijke euthanasieverklaringen** Uit kwalitatieve interviews met naasten van patiënten met dementie en uit interviews met patiënten met de ziekte van Huntington bleek dat deze patiënten liever met naasten spraken over hun euthanasieverklaring dan met hun arts.<sup>12,16</sup> Ook verwachtten patiënten dat gevolg zou worden gegeven aan hun euthanasiewens, ook na bespreking met de arts en inzicht in de complexiteit.<sup>9</sup> Naasten stonden vaak achter het niet uitvoeren van euthanasie, maar waren niet altijd tevreden over de toegepaste alternatieven (zie tabel 5).<sup>12</sup>

#### ARTSEN, VERPLEEGKUNDIGEN EN VERZORGENDEN

**Kennis** In een vragenlijstonderzoek werd specialisten ouderengeneeskunde in 2005 en 2010 gevraagd of de huidige wetgeving levensbeëindiging bij een wilsonbekwame patiënt op basis van een eerder opgestelde schriftelijke euthanasieverklaring toestaat. In 2005 wist 25% van hen dat dit binnen de wet kan vallen, tegenover 37% in 2010.<sup>13</sup> Bij interviewonderzoek gaven medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde, huisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden aan dat dergelijk handelen juridisch niet is toegestaan, omdat niet goed te controleren is of het verzoek vrijwillig en weloverwogen tot stand is gekomen; bovendien is moeilijk te bepalen of wilsonbekwame patiënten in de actuele situatie ondraaglijk en uitzichtloos lijden.<sup>11</sup>

**TABEL 5** Opvattingen van burgers, patiënten en naasten van patiënten met dementie over de toepassing van een schriftelijke euthanasieverklaring bij wilsonbekwame patiënten (resultaten van kwalitatief onderzoek)

groep	ervaringen*	opvattingen*
patiënten (n = 7) en naasten (n = 4) <sup>9</sup>	de meeste patiënten hadden een euthanasieverklaring opgesteld omdat zij dementie van dichtbij hadden meegemaakt of zelf de diagnose hadden gekregen alle patiënten hadden hoge verwachtingen van de uitvoerbaarheid van de euthanasieverklaring en behielden dit na bespreking met de huisarts sommige patiënten hadden begrip voor de complexiteit van euthanasie bij dementie, maar verwachtten wel dat het kon worden uitgevoerd	
burgers <sup>11</sup> (n = 16)		burgers die het oneens waren met de uitvoering van euthanasie op basis van een euthanasieverklaring vonden palliatieve sedatie een betere uitkomst
naasten <sup>12</sup> (n = 8)†	de euthanasieverklaring werd vaak vóór het optreden van de eerste symptomen opgesteld, soms op aanvraag van de kinderen maar vaak op eigen initiatief na het opstellen van de schriftelijke euthanasieverklaring werd deze niet of nauwelijks besproken met de arts de schriftelijke euthanasieverklaring werd niet opgevolgd door de specialist ouderengeneeskunde naasten stonden vaak achter het niet uitvoeren van euthanasie, maar waren niet altijd tevreden over toegepaste alternatieven, zoals langdurige palliatieve sedatie	naasten waren overtuigd van de positieve houding van specialisten ouderengeneeskunde ten opzichte van euthanasie
patiënten met de ziekte van Huntington <sup>16</sup> (n = 14)	voor de meesten was de intentie om controle te hebben over de wensen rond het levenseinde een gevolg van een ervaring van een naaste voor de meesten was de rol van de familie belangrijker dan de rol van de arts (vaak de huisarts) niet alle patiënten hadden hun wensen rond het levenseinde besproken met de arts, soms vanwege de aard van de relatie met de arts	een aantal patiënten dacht na over het levenseinde en was zich bewust van de betekenis van euthanasie sommige patiënten wisten niet hoe zij hun wensen gerespecteerd of uitgevoerd konden krijgen; wel dachten zij dat het nodig was om over de wensen en de uitvoerbaarheid daarvan te praten

\* De gegevens werden verzameld in interviews.

† Het ging om naasten van overleden patiënten met dementie en een euthanasieverklaring.

**Opvattingen** 16-33% van de artsen en 57% van de verpleegkundigen was het eens met de stelling dat euthanasie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring voor een wilsonbekwame patiënt met dementie mogelijk moet zijn, zo bleek uit vragenlijstonderzoek.<sup>8,15</sup> 10-22% van de specialisten ouderengeneeskunde, 29-38% van de medisch specialisten en 34-50% van de huisartsen vond uitvoering hiervan wel denkbaar (tabel 6).<sup>7,10,13,17</sup>

**Ervaringen en motieven** Volgens de vragenlijstonderzoeken heeft 23% van de medisch specialisten, 28% van de huisartsen en 52-89% van de specialisten ouderenge-

neeskunde ooit een patiënt met dementie met euthanasieverklaring in behandeling gehad.<sup>7,10,13,17</sup> Kwantitatieve semigestructureerde interviews lieten zien dat 1% van de medisch specialisten, 3% van de huisartsen en 4% van de specialisten ouderengeneeskunde in een periode van 2 jaar bij een wilsonbekwame patiënt met dementie euthanasie had uitgevoerd op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring.<sup>7</sup>

In vragenlijstonderzoeken gaven 40% van de verpleegkundigen, 58% van de huisartsen en 65-78% van de specialisten ouderengeneeskunde aan het onmogelijk te vinden te beslissen op welk moment in het ziekteproces

**TABEL 6** Opvattingen van zorgprofessionals over de schriftelijke euthanasieverklaring van wilsonbekwame patiënten en hun ervaringen daarmee (resultaten van kwantitatief onderzoek)

ervaringen*	opvattingen*
<p>29% van de artsen (66% specialisten ouderengeneeskunde, 28% huisartsen en 23% klinisch specialisten) had ooit een patiënt met dementie met euthanasieverklaring in behandeling<sup>7</sup></p> <p>3% van de artsen (4% van de specialisten ouderengeneeskunde, 3% van de huisartsen en 1% van de klinische specialisten) had de schriftelijke euthanasieverklaring van de wilsonbekwame patiënt met dementie gevolgd in een periode van 2 jaar<sup>7</sup></p> <p>wanneer de situatie die beschreven was in de wilsverklaring zich voordeed, nam in 54% van de gevallen de specialist ouderengeneeskunde het initiatief tot bespreking, in 36% de familie en in 10% kwam het van beide kanten<sup>7</sup></p>	<p>van de artsen die geen euthanasie hadden uitgevoerd bij een wilsonbekwame patiënt met dementie met euthanasieverklaring stond 44% er wellicht voor open in de toekomst (22% van de specialisten ouderengeneeskunde, 38% van de klinische specialisten en 50% van de huisartsen), 54% had dit nooit gedaan en vond dit ook ondenkbaar om te doen; de situatie waarbij het voor de arts mogelijk denkbaar is, is wanneer de patiënt ondraaglijk en hopeloos heeft te lijden aan een andere ziekte (63%), in een zeer gevorderde dementie (21%), wanneer het legaal zou zijn (20%) en wanneer het in het laatste fase van het leven zou zijn (17%)<sup>7</sup></p> <p>artsen vonden het ondenkbaar om euthanasie uit te voeren bij een wilsonbekwame patiënt met dementie met euthanasieverklaring omdat de schriftelijke euthanasieverklaring geen valide aanvraag is (37%), euthanasie voor een patiënt met dementie onacceptabel is (32%) en het tegen de regels van het verzorgingstehuis zou zijn (38%)<sup>7</sup></p>
	<p>7% van de artsen en 14% van de verpleegkundigen was het eens met de stelling dat een schriftelijke wilsverklaring van een patiënt die wilsonbekwaam is, nog geldig is<sup>8</sup></p> <p>23% van de artsen en 27% van de verpleegkundigen was het ermee eens dat een patiënt met gevorderde dementie niet in staat is aan te geven dat hij niet langer meer wil leven<sup>8</sup></p> <p>16% van de artsen en 57% van de verpleegkundigen was het ermee eens dat euthanasie mogelijk moet zijn voor wilsonbekwame patiënten met euthanasieverklaring; religie speelde een rol in de overweging<sup>8</sup></p> <p>40% van de verpleegkundigen en 78% van de artsen was het ermee eens dat het onmogelijk is om te besluiten wanneer het verzoek tot euthanasie moet worden ingewilligd<sup>8</sup></p>
<p>89% van de specialisten ouderengeneeskunde had een patiënt met dementie met euthanasieverklaring in behandeling gehad<sup>9</sup></p> <p>specialisten ouderengeneeskunde bespraken in 2005 in 80% van de gevallen de naleving van de schriftelijke euthanasieverklaring, in 2006 in 76% van de gevallen; in 90% van de gevallen gebeurde dat met de naasten, in 34% met de patiënt, in 51% met verpleegkundigen, in 29% met een andere arts en in 26% met het multidisciplinaire team<sup>10</sup></p>	<p>87% van de specialisten ouderengeneeskunde was het ermee eens dat het belangrijk is om de euthanasieverklaring te bespreken met de arts<sup>10</sup></p> <p>35% was het ermee eens dat een arts beter kan beslissen wat het beste is voor de patiënt dan hetgeen vermeld staat in de euthanasieverklaring<sup>10</sup></p> <p>17% was het ermee eens dat aanwezigheid van dementie een valide reden is voor levensbeëindiging<sup>10</sup></p> <p>76% vond het onmogelijk om te beslissen op welk moment de euthanasie moet worden uitgevoerd<sup>10</sup></p> <p>54% vond het onmogelijk om de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid te beoordelen<sup>10</sup></p> <p>van de artsen die geen euthanasie hadden uitgevoerd bij een patiënt met dementie vond 40% het denkbaar dat zij dit in de toekomst zouden doen (75% van deze artsen vond dat de patiënt wel wilsbekwaam moest zijn), 40% vond dit ondenkbaar (religieuze achtergrond vaker aanwezig) en 20% wist het niet<sup>10</sup></p>

euthanasie uitgevoerd zou moeten worden.<sup>8,10,13</sup> Daarnaast vond 22-54% van de specialisten ouderengeneeskunde en 39% van de huisartsen het onmogelijk te beoordelen of er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden (zie tabel 6).<sup>10,13</sup>

**Omgang met schriftelijke euthanasieverklaringen** Uit

kwalitatieve interviews met huisartsen bleek dat zij zich het gesprek met de patiënt over de euthanasieverklaring vaak niet of nauwelijks konden herinneren. Specialisten ouderengeneeskunde lijken hier vaker over te spreken dan huisartsen en hebben hier een vaste procedure voor.<sup>9</sup> Huisartsen, psychiaters, neurologen en specialisten

**TABEL 6** Vervolg.

ervaringen*	opvattingen*
geen van de specialisten ouderengeneeskunde had zich aan de euthanasieverklaring gehouden <sup>12</sup>	
de euthanasie werd niet uitgevoerd omdat de patiënt niet ondraaglijk leed (38%), er een verbod vanuit het verpleeghuis was (16%), persoonlijke overtuiging van de arts het niet toestond (16%), patiënt zich niet bevond in de situatie die was beschreven in de euthanasieverklaring (16%) en er was geen sprake van uitzichtloos lijden (13%) <sup>12</sup>	
in 59% van de gesprekken was de patiënt er niet bij <sup>12</sup>	
69% van de specialisten ouderengeneeskunde had ooit een patiënt met gevorderde dementie met euthanasieverklaring in behandeling gehad <sup>13</sup>	65% van de specialisten ouderengeneeskunde en 58% van de huisartsen was het ermee eens dat het onmogelijk is te bepalen wanneer de euthanasieverklaring ingewilligd moet worden <sup>13</sup>
geen van de specialisten ouderengeneeskunde gaf aan euthanasie te hebben uitgevoerd bij een patiënt met gevorderde dementie zonder comorbiditeit op basis van een euthanasieverklaring <sup>13</sup>	22% van de specialisten ouderengeneeskunde en 39% van de huisartsen vond de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid onmogelijk te beoordelen <sup>13</sup>
	18% van de specialisten ouderengeneeskunde, 35% van de medisch specialisten en 42% van de huisartsen vond euthanasie bij een patiënt met gevorderde dementie met euthanasieverklaring denkbaar <sup>13</sup>
	bij een patiënt met gevorderde dementie zonder ernstige comorbiditeit vond 14% van de specialisten ouderengeneeskunde, 30% van de medisch specialisten en 39% van de huisartsen het denkbaar. 66% vond dit ondenkbaar <sup>13</sup>
	33% van de artsen en 58% van de verpleegkundigen vond euthanasie bij een patiënt met gevorderde dementie met euthanasieverklaring aanvaardbaar <sup>15</sup>
52% van de specialisten ouderengeneeskunde had een patiënt met gevorderde dementie met euthanasieverklaring in behandeling gehad <sup>17</sup>	33% vond het denkbaar euthanasie uit te voeren bij een patiënt met gevorderde dementie met euthanasieverklaring (10% van de specialisten ouderengeneeskunde, 25% van de klinisch specialisten en 31% van de huisartsen) <sup>17</sup>
	29% vond euthanasie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring denkbaar bij een patiënt met dementie zonder comorbiditeit (14% van de specialisten ouderengeneeskunde, 29% van de klinisch specialisten en 34% van de huisartsen) <sup>17</sup>

\* In tabel 3 staan de kenmerken van de onderzoeken waaraan deze gegevens zijn ontleend. De opvattingen en ervaringen staan gegroepeerd per onderzoek.

ouderengeneeskunde gaven in kwalitatieve interviews aan dat er vaak veel gesprekken plaatsvinden wanneer de wens actueel wordt.<sup>14</sup> Velen gaven aan dat zij geen euthanasie zouden toepassen alleen op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring; de actuele wens van de patiënt gaat altijd voor (tabel 7).<sup>14</sup>

Artsen bespraken de eventuele naleving van de schriftelijke euthanasieverklaring met naasten (90%), verpleegkundigen (51%), de patiënt (34-41%), een andere arts (29%) of het multidisciplinaire team (26%).<sup>10,12</sup> Wanneer de situatie ontstaan was die de patiënt in de euthanasieverklaring had bedoeld, kwam het initiatief tot bespreking van de euthanasieverklaring in 54% van de gevallen van de specialisten ouderengeneeskunde, in 36% van de gevallen

van de familie en in 10% van de gevallen namen beide het initiatief (zie tabel 6).<sup>7</sup>

## BESCHOUWING

Zowel mensen uit de algemene bevolking als patiënten met dementie en hun naasten lijken beperkte algemene kennis te hebben over de geldigheid van schriftelijke euthanasieverklaringen bij wilsonbekwame demente patiënten, zo blijkt uit ons systematisch literatuuronderzoek. De meerderheid van de zorgprofessionals meent dat uitvoering hiervan juridisch niet toegestaan is. Burgers, patiënten en hun naasten hebben weinig ervaring met het opstellen van de schriftelijke euthanasieverkla-



**TABEL 7** Opvattingen van zorgprofessionals over schriftelijke euthanasieverklaring bij wilsonbekwame patiënten en hun ervaringen daarmee (resultaten van kwalitatief onderzoek)

ervaringen*	opvattingen*
<p>de huisartsen herinnerden zich het gesprek met de patiënt niet of nauwelijks, maar vonden wel de euthanasieverklaring terug in het dossier; sommigen vonden dat zij deze uitgebreider hadden moeten bespreken met de patiënt<sup>9</sup></p> <p>de geriater en de specialisten ouderengeneeskunde hadden de euthanasieverklaring wel besproken en hadden hier een vaste procedure voor; zij herinnerden zich de gesprekken en wensen van de patiënt<sup>9</sup></p>	<p>artsen vonden het lastig om het gesprek over wilsverklaringen op te starten: de patiënt is hier vaak niet aan toe of het is te laat om er nog over te spreken<sup>9</sup></p> <p>volgens bijna alle respondenten kwam het alleen bij uitzondering voor dat een patiënt met dementie ondraaglijk leed; op één huisarts na stonden zij open voor uitvoering van euthanasie als sprake was van lijden, alhoewel zij zich de uitvoering niet konden voorstellen<sup>9</sup></p> <p>artsen hadden behoefte aan meer uitgewerkte regels voor het uitvoeren van euthanasie bij gevorderde dementie om de zorgvuldigheid te waarborgen<sup>9</sup></p>
<p>de huisartsen bespraken de euthanasieverklaring vaak met de patiënt wanneer de wens dringend werd en wanneer de patiënt er om vroeg<sup>14</sup></p>	<p>een deel van de verpleegkundigen en verzorgenden vond euthanasie en dementie niet verenigbaar<sup>11</sup></p> <p>artsen zagen de uitvoering van euthanasie bij patiënten met dementie als zeer problematisch en iets wat de arts zelf niet zou willen of kunnen doen<sup>11</sup></p> <p>alle respondenten vonden euthanasie als optie drastisch, een onderwerp waar niet lichtvoetig over gedaan kan worden en dat informatie behoeft<sup>12</sup></p> <p>sommige respondenten hadden een persoonlijke of religieuze overtuiging die hen ervan weerhield om euthanasie uit te voeren<sup>12</sup></p> <p>het was voor de artsen van belang dat een wilsonbekwame patiënt met dementie met euthanasieverklaring zelf verzoekt om de euthanasie, waarbij communicatie van belang is voor het bepalen van de ondraaglijkheid van het lijden<sup>12</sup></p> <p>sommige respondenten vonden dat de euthanasieverklaring valse hoop kan geven<sup>12</sup></p> <p>een aantal artsen gaf aan dat er soms twijfel is om het gesprek over de euthanasieverklaring te starten; wel vonden ze het van belang dat de patiënt weet dat euthanasie een optie is<sup>14</sup></p> <p>artsen gaven aan dat zij zich niet alleen laten leiden door de euthanasieverklaring<sup>14</sup></p>

\* In tabel 3 staan de kenmerken van de onderzoeken waaraan deze gegevens zijn ontleend. De opvattingen en ervaringen staan gegroepeerd per onderzoek.

ring, terwijl zorgprofessionals op hun beurt weinig ervaring hebben met de uitvoering van euthanasie op basis van zo'n schriftelijke euthanasieverklaring.

#### VERWARRING BIJ BURGERS EN PATIËNTEN

Het feit dat de arts gebonden is aan een schriftelijk vastgelegde behandelweigeringsbrengt burgers mogelijk in verwarring over de status van een schriftelijke euthanasieverklaring. Aan de euthanasieverklaring hoeft de arts namelijk geen gehoor te geven.<sup>2</sup> Uit het onderzoek komt echter naar voren dat burgers, patiënten en hun naasten veelal verwachten dat aan het verzoek tot euthanasie op basis van de euthanasieverklaring volstaan zal worden.

Om helderheid te geven over de status van de euthanasie-

verklaring bij wilsonbekwame patiënten heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport samen met het ministerie van Veiligheid en Justitie en de KNMG recentelijk een 'handreiking schriftelijk euthanasieverzoek' opgesteld. In deze handreiking, waarvan zowel een artsen- als een publieksversie is verschenen, wordt nadrukkelijk beschreven dat de schriftelijke euthanasieverklaring geen garantie biedt voor de uitvoering van euthanasie.<sup>18</sup>

#### OVERWEGINGEN VAN ARTSEN

Onder artsen is er begrip voor de wens tot levensbeëindiging bij een patiënt met gevorderde dementie of de ziekte van Huntington. Desondanks gaan zij zelden over tot uitvoering van euthanasie op basis van een euthanasieverklaring. Hoe komt dat?

## LEERPUNTEN

- De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) staat toe dat een arts gevolg geeft aan een verzoek om levensbeëindiging als de patiënt wilsonbekwaam is, op voorwaarde dat de patiënt voordat hij wilsonbekwaam werd een schriftelijke euthanasieverklaring heeft afgelegd.
- Wat de bepaling in de Wtl over de schriftelijke euthanasieverklaring van een wilsonbekwame patiënt betekent voor de praktijk van hulp bij levensbeëindiging door artsen is onduidelijk.
- Patiënten met dementie en hun naasten lijken beperkte kennis te hebben over de geldigheid van schriftelijke euthanasieverklaringen.
- De meerderheid van de zorgprofessionals meent ten onrechte dat uitvoering van euthanasie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring juridisch niet toegestaan is.
- Onder artsen is er begrip voor de wens tot levensbeëindiging van patiënten met gevorderde dementie of de ziekte van Huntington.
- Dat in de praktijk zelden wordt overgegaan tot uitvoering van euthanasie bij wilsonbekwame patiënten met dementie op basis van een euthanasieverklaring heeft vooral te maken met de interpretatie van de zorgvuldigheidseis 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'.

Om te beginnen is niet duidelijk wat de juridische betekenis is van de tekst in de wet dat de zorgvuldigheidseisen bij wilsonbekwaamheid 'van overeenkomstige toepassing' zijn. Het staat namelijk niet vast hoe bij wilsonbekwaamheid zou kunnen worden voldaan aan de eisen met betrekking tot het lijden, het verzoek, de voorlichting aan de patiënt en behandelalternatieven.

Neem de eis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. In de euthanasieverklaring formuleert de patiënt een wens die betrekking heeft op een in de toekomst gelegen situatie van uitzichtloos en ondraaglijk lijden waarbij hij niet verder wil leven. Op het moment dat die situatie intreedt is het echter de arts die zich een oordeel moet vormen over de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden. Of het lijden ondraaglijkheid is, is geen vaststaand feit dat vooraf voorspeld kan worden. In ieder geval strekt de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding niet zo ver dat de arts blindelings op de vooraf geformuleerde wens af kan gaan. Voor de andere eisen gelden vergelijkbare overwegingen.

Verder komt uit ons onderzoek naar voren dat het bepalen van het juiste moment voor de uitvoering van euthanasie in het ziekteproces problematisch is. Dit hangt samen met het voorgaande. Wanneer treedt een situatie

van uitzichtloos en ondraaglijk lijden in als daar geen communicatie meer over mogelijk is met de patiënt?

## EUTHANASIE TER SPRAKE BRENGEN

Burgers, patiënten, naasten en zorgprofessionals delen de opvatting dat communicatie over de schriftelijke euthanasieverklaring onmisbaar is om daadwerkelijk euthanasie te kunnen uitvoeren bij een wilsonbekwame patiënt. Toch blijkt uit ons literatuuronderzoek dat patiënten er weinig met hun arts over spreken. Huisartsen vinden het lastig te bepalen wanneer zij het onderwerp aan de orde zouden moeten stellen. Hierdoor gebeurt dit vaak pas wanneer de patiënt erom vraagt of wanneer het verzoek dringend wordt. Dit ligt anders bij specialisten ouderengeneeskunde: zij brengen de euthanasieverklaring vaker ter sprake bij hun patiënt en hebben hier veelal een vaste procedure voor. Zo'n vaste procedure zou wellicht ook voor artsen met andere specialismen uitkomst kunnen bieden.

## BEPERKINGEN VAN DIT ONDERZOEK

In ons onderzoek hebben wij een beperkt aantal relevante studies aangetroffen. De kwantitatieve onderzoeken hadden vaak een groot aantal respondenten, maar veelal beperkte responspercentages. De studies met een kwalitatieve onderzoeksopzet waren vaak gebaseerd op kleine aantallen respondenten, vaker met een lagere kwaliteit. Er zijn meer kwalitatieve studies van hoge kwaliteit nodig om beter inzicht te verschaffen in dit onderwerp. Door heterogeniteit in vraagstellingen bleek vergelijking van gegevens tussen studies niet goed mogelijk.

## CONCLUSIE

Er bestaat vrij brede steun vanuit het publiek en sympathie vanuit de zorgprofessionals voor de gedachte dat euthanasie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring bij wilsonbekwame patiënten mogelijk moet zijn. Wel valt er een discrepantie waar te nemen tussen wat burgers, patiënten en hun naasten verwachten en hopen dat mogelijk is, en wat zorgprofessionals bij wilsonbekwame patiënten denken te kunnen doen op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring.

Waar het publiek meer reële informatie nodig heeft om verkeerde verwachtingen te voorkómen, hebben zorgprofessionals meer houvast nodig over wat juridisch gezien wel en niet kan. Vroegtijdige communicatie tussen arts en patiënt over mogelijkheden en wensen rond medische zorg en levensbeëindigend handelen kan voorkómen dat onterechte verwachtingen en onduidelijkheid ontstaan in een fase waarin geen communicatie meer mogelijk is.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: prof.dr. A. van der Heide ontving subsidie van ZonMw voor het onderzoek. ICMJE-formulieren met de belangenverklaring van de auteurs zijn online beschikbaar bij dit artikel.

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2017;161:D988

 **KIJK OOK OP [WWW.NTVG.NL/D988](http://WWW.NTVG.NL/D988)**

Aanvaard op 30 november 2016

## LITERATUUR

- 1 KNMG. Arts en schriftelijke wilsverklaringen. Utrecht: KNMG; 2002.
- 2 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, Artikel 2, lid 2. <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15>, geraadpleegd op 27 februari 2017.
- 3 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, Artikel 2, lid 1. <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15>, geraadpleegd op 27 februari 2017.
- 4 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie RTE. Jaarverslag 2015. Den Haag; 2016.
- 5 Casus 2015-66, in: Regionale Toetsingscommissies Euthanasie RTE. Jaarverslag 2015. Den Haag; 2016.
- 6 Hawker S, Payne S, Kerr C, Hardey M, Powell J. Appraising the evidence: reviewing disparate data systematically. *Qual Health Res.* 2002;12:1284-99.
- 7 Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. Physicians experiences with demented patients with advance euthanasia directives in the Netherlands. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53:1138-44.
- 8 Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HRW, Ribbe MW, van der Wal G. Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient Educ Couns.* 2006;61:372-80.
- 9 Rurup ML, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD. Euthanasieverklaringen bij dementie. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2010;154:A1273.
- 10 De Boer ME, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM. Advance directives for euthanasia in dementia: do law-based opportunities lead to more euthanasia? *Health Policy.* 2010;98:256-62.
- 11 Van Delden JJM, van der Heide A, van de Vathorst S, Weyers H, van Tol DG. Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Den Haag: ZonMw; 2011.
- 12 De Boer ME, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM. Advance directives for euthanasia in dementia: how do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. *J Am Geriatr Soc.* 2011;59:989-96.
- 13 Van der Heide A, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw; 2012.
- 14 Booij SJ, Engberts DP, Rödiger V, Tibben A, Roos RAC. A plea for end-of-life discussions with patients suffering from Huntingtons disease: the role of the physician. *J Med Ethics.* 2013;39:621-4.
- 15 Kouwenhoven PSC, Raijmakers NJH, van Delden JJM, et al. Opinions of health care professionals and the public after eight years of euthanasia legislation in the Netherlands: a mixed methods approach. *Palliat Med.* 2013;27:273-80.
- 16 Booij SJ, Rödiger V, Engberts DP, Tibben A, Roos RAC. Euthanasia and advance directives in Huntingtons disease: qualitative analysis of interviews with patients. *J Huntingtons Dis.* 2013;2:323-30.
- 17 Bolt EE, Snijdewind MC, Willems DL, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? *J Med Ethics.* 2015;41:592-8.
- 18 Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 2015.