

Een euthanasieverklaring en ondraaglijk lijden. Waarom nieuwe discussie nodig is

De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) toetsen elk jaar duizenden dossiers van artsen die bij hun patiënten euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben toegepast. Het aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding is sinds de inwerkingtreding van de euthanasiewet belangrijk toegenomen: van 1.882 in 2002 naar 6.091 in 2016. Actieve levensbeëindiging in complexe situaties zoals (beginnende) dementie en psychiatrie komt steeds vaker voor.

Euthanasie bij vergevorderde dementie komt voor het eerst ter sprake in het RTE-jaarverslag van 2012. Deze patiënten kunnen niet meer beargumenteren waarom zij ondraaglijk lijden en dat zij op basis van dit lijden wensen te sterven. Meermaals heeft de media aan deze bijzondere groep aandacht besteed. In de krant en op tv zijn diverse op zichzelf staande casus besproken. In dit artikel wil ik een vraag oproepen die niet om individuele gevallen gaat maar die *de groep* patiënten met (vergeevorderde) dementie betreft die door euthanasie zijn overleden. Ik maakte 10 jaar deel uit van een RTE en het viel mij bij het lezen van deze dossiers op dat terwijl veel patiënten met dementie hun doodswens uiten als zij nog wilsbekwaam zijn, sommigen hun wens (bij herhaling) uitstellen tot zij niet meer in staat zijn om het zelf te vragen (Nyst, 2018). Hoe komt dat? Willen zij echt wel dood? Wat maakt dat betrokken derden zo zeker weten dat een patiënt ondraaglijk lijdt en daarom dood wil?

In dit artikel wil ik betogen dat in complexe gevallen van vergevorderde dementie vragen gesteld zouden moeten worden over (a) de toepasbaarheid en geldigheid van de schriftelijke wilsverklaring, en (b) de onzekerheid in het beoordelen van de ondraaglijkheid van het lijden van de ander, met als bijzondere aandachtspunten de inhoud van een schriftelijke euthanasieverklaring en de rol van de familie.

Maar eerst wil ik de achtergrond toelichten die tot mijn vragen hebben geleid.

Om bij Drion te beginnen...

Op woensdag 21 april 2004 ben ik op weg naar Huib Drion om een interview af te nemen voor mijn onderzoek naar eenzaamheid en levenseinde. Ik bel aan en



Foto Kick Smeets

Dr. Berna van Baarsen

Psycholoog, ethicus en IVN-natuurgids
E-mail: bernavanbaarsen@gmail.com

krijg geen gehoor. Ik wacht een tijdje en ga dan op zoek naar hulp. Ik vind iemand die een reservesleutel blijkt te hebben en na overleg besluiten we uiteindelijk om bij Drion naar binnen te gaan. We treffen hem in bed aan. De man die zich sterk heeft gemaakt voor de Pil van Drion was in zijn slaap overleden.

De gebeurtenis staat mij nog helder voor de geest. Ik was in die tijd universitair docent in de medische ethiek. Lijden, zingeving en euthanasie waren onderwerpen waar ik mij in het bijzonder voor interesseerde. Vier jaar later werd ik aangesteld als ethicus bij de RTE.

In de tien jaar dat ik lid was van de commissie heb ik duizenden dossiers gelezen en deze met mijn collega's bediscussieerd en mede beoordeeld. Ik ben veranderd. Waar ik mij in het begin schaarde achter de groep die zich sterk maakt voor de essentie van psychisch, existentieel en emotioneel lijden als beweegreden voor euthanasie (Van Baarsen, 2006a, 2006b), ben ik opgeschoven naar de groep die het belang van goede palliatieve zorg en stervenszorg benadrukt.

Het is mijn reactie op de laatste ontwikkelingen en trends waarin euthanasie een steeds snellere en 'meer geschikte' oplossing lijkt te vormen voor het

lijden van onze zieke en eenzame medemens. Steeds vaker liep ik bij de beoordeling van casuïstiek tegen mijn persoonlijke morele grens aan.

Een van mijn grootste dilemma's ligt bij het doden van dementerende patiënten die zo ver in het proces geraakt zijn dat ze zelf niet meer gemotiveerd kunnen aangeven dat ze ondraaglijk lijden en daarom euthanasie wensen. Toen ik in 2007 in de RTE begon, waren gevallen van euthanasie bij dementie een bijzonderheid. Als ze er al waren, werden ze gekenschetst als zeer complex en werd er lang en intensief over gediscussieerd. Het aantal zaken is inmiddels toegenomen en de kennis over en bekendheid met deze materie is gegroeid. Er kwam

*Steeds vaker liep ik tegen mijn
morele grens aan*

meer vergelijkingsmateriaal, waardoor scherper en volgens nieuw opgestelde regels kon worden getoetst. Enerzijds heeft dit geleid tot een Code of Practice (2015) die als handvat moet dienen voor artsen die met een euthanasievraag in aanraking komen. Aan de andere kant is een belangrijke verschuiving opgetreden in de interpretatie van artikel 2 lid 2 van de euthanasiewet (WTL), waar ik hieronder verder op inga. Ik heb daar moeite mee waar het wilsonbekwame patiënten betreft met vergevorderde dementie. En hoewel ik overtuigd ben van de deskundigheid van artsen op het gebied van lijden, vraag ik mij af of artsen de *ondraaglijkheid* van het lijden van hun wilsonbekwame patiënten kunnen beoordelen en wat de rol van de familie hierin kan zijn. Mijn twijfels waren van dien aard dat ik mijn taak als RTE-lid niet meer goed kon uitvoeren en ik ben daarop per 1 januari 2018 uit de RTE gestapt.

Schriftelijke wilsverklaring: intentie of actuele wens?

Een schriftelijke wilsverklaring is een document waarin mensen kunnen aangeven onder welke condities zij euthanasie wensen. Wanneer de uitvoerende arts meent dat een schriftelijke wilsverklaring voldoende aanknopingspunten biedt om ervan uit te mogen gaan dat deze de concrete doodswens reflecteert, dan *kan* overeenkomstig wetsartikel 2 lid 2¹ van de euthanasiewet (WTL) een (eerder opgestelde) schriftelijke wilsverklaring in de plaats treden van een mondeling verzoek. Toepassing van dit artikel veronderstelt dat de wil van een patiënt constant is over tijd. Maar is dat zo? Een schriftelijke wilsverklaring is een *intentioneel* besluit dat als het goed is de precieze omstandigheden beschrijft waaronder een persoon euthanasie zou *wensen*. Een *actueel* verzoek daarentegen is een uiting (gedrag) die de schriftelijke intentie concretiseert. Het verschil is om meerdere redenen belangrijk. Uit psychologisch onderzoek weten we dat er geen één op één relatie tussen de intentie om iets in de toekomst te willen en het uiteindelijke gedrag bestaat (Sheeran, 2002). Mensen zijn niet altijd in staat hun eigen gedrag accuraat te voorspellen (Fitzsimons en Williams, 2000). De keuze voor een bepaald gedrag wordt door diverse persoons- en omgevinggerelateerde factoren beïnvloed. Naast meningen en opvattingen (attituden) over het gedrag (Fishbein & Ajzen, 1975) blijken vooral sociale omgeving en de mate waarin mensen controle denken te hebben over hun gedrag belangrijke voorspellers te zijn (Ajzen, 2005; Bandura, 1997). Bovendien moet de intentie toegankelijk zijn in het geheugen om de gewenste doelstelling met succes te kunnen bereiken (Veling & Van Knippenberg, 2008). Naarmate de tijd tussen de intentie en het uiteindelijke gedrag langer is,

wordt de relatie tussen intentie en gedrag gecompliceerder, omdat de inhoud en het gewicht van genoemde factoren kan veranderen met de tijd.

Iedereen kent wel voorbeelden uit zijn eigen leven die laten zien dat intentie en gedrag niet hetzelfde zijn. Mensen veranderen als ze ziek worden (De Nooijer, 2017). Grenzen worden verschoven en gedachten en angsten krijgen een andere inhoud en betekenis. De verandering in deze waardering van interne normen en de herwaardering van het gewenste doel wordt ook wel aangeduid met 'response shift' (e.g. Schwartz & Sprangers, 2000). Door ziekte ontstaan andere behoeftes. Soms blijkt dat patiënten zo lang mogelijk willen blijven leven, zelfs onder de condities die ze eerder als ondraaglijk hebben beoordeeld. Zoals bijvoorbeeld de keus voor een PEG-sonde, de noodzaak van beademing of de afhankelijkheid van rolstoel of rollator. Het komt voor dat patiënten (in een wilsverklaring) aangeven dat een verpleeghuis ondraaglijk lijden met zich mee zou brengen, terwijl eenmaal in een verpleeghuis opgenomen, zij niet diepongelukkig zijn.

Het bovenstaande illustreert dat een eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring geen waarheidsdocument hoeft te zijn dat op elk moment als zodanig ingezet kan worden. Een

wilsverklaring is een hulpmiddel om (veranderende) gedachten en overwegingen op papier te zetten en daarmee in gesprek te gaan met een arts of de familie. Zo kan een wilsbeschikking bij een mondeling verzoek aantonen dat het verzoek geen opwelling is geweest maar dat euthanasie eerder een onderwerp van gesprek is geweest en waarom. Een geactualiseerde wilsverklaring is dan waardevol omdat deze de wens van de patiënt opnieuw aangeeft en daarmee een ondersteuning vormt van de consistentie van de wens.

Lijden door de ogen van anderen

Lijden is een optelsom van verschillende factoren: fysiek (pijn, cognitieve achteruitgang), psychologisch (gebrek aan coping), sociaal (gebrek aan steun) en existentieel (verlies van hoop of zingeving) (Van Baarsen, 2008). De ervaring van lijden is mede afhankelijk van de betekenis die een persoon zelf aan zijn lijden geeft en hoe hij het lijden van anderen waarneemt (Cassell, 2004; Van Baarsen, 2012). De mate waarin lijden als ondraaglijk wordt ervaren, verschilt dan ook per individu. Wat de ene persoon als draaglijk ervaart, wordt door de ander als ondraaglijk bestempeld.

Persoonlijke normen over het eigen lijden zijn mede bepalend voor hoe het lijden van een ander wordt waargenomen en gewaardeerd ('als ik in haar schoenen zou staan, zou ik dit nooit willen meemaken'). Het lijden van

een ander is confronterend omdat het doet denken aan de eigen kwetsbaarheid (Mayerfeld, 1999). Zo kunnen familieleden een grote lijdensdruk ervaren wanneer zij hun naaste zien worstelen met hun ziekte en de moeheid, de angst voor (nog meer) pijn, de aftakeling en het verlies van waardigheid die de ziekte met zich meebrengt. Gevoelens van machteloosheid bij het zien van onaangepaste of agressieve verbale uitingen en gedrag van hun (dementerende) naaste en zware (mantel) zorg kunnen bijdragen aan verder lijden. Andersom kan het 'lijden van de familie' voor patiënten een bron van lijden zijn. Patiënt voelen zich soms een last voor hun omgeving en willen hun naasten beschermen tegen het opdoen van traumatische herinneringen (Boer, 2017). Net als iedereen verschillen ook artsen van elkaar in hoe zij lijden waarnemen. Zij hebben weliswaar een gedeelde professionele achtergrond maar hun persoon en hun ervaringen zijn uniek.

De ondraaglijkheid van het lijden is derhalve niet eenvoudig vast te stellen. Wanneer mensen proberen de pijn van een ander te begrijpen, kunnen interpretatieproblemen ontstaan omdat de taal van het lijden vaag, onbekend en verwarrend is (Stratton Hill, 1992). Het individuele karakter van lijden en de idee dat lijden niet in woorden kan worden uitgedrukt (Kal, 2001) impliceren dat een compleet, authentiek en diepgaand begrip van lijden zoals dat door een ander wordt ervaren in essentie onmogelijk is.

Lijden en de euthanasiepraktijk

Dat begrip van lijden complex is blijkt uit de bevinding dat ook artsen soms moeite hebben om zichzelf te overtuigen van de ondraaglijkheid van het lijden van hun patiënt (Buiting, 2008; Pasman, 2009). Wat betekent dit voor de euthanasiepraktijk, waarin een van de zorgvuldigheidseisen vereist dat de arts *in redelijkheid* tot de overtuiging moet komen dat er sprake is van ondraaglijk lijden? Ook al zou een zekere ruis en twijfel onvermijdelijk zijn, dan toch dient een antwoord te worden gegeven op de vraag waar de grenzen van deze *redelijkheid* liggen. Een tweetal omstandigheden of factoren verdient hierbij bijzondere aandacht: (a) de beoordeling van ondraaglijk lijden bij wilsonbekwame personen zoals patiënten met vergevorderde dementie en (b) de aanwezigheid van interne en externe druk.

Lijden en wilsonbekwaamheid

Het beoordelen van ondraaglijk lijden bij wilsbekwame patiënten vindt op geheel andere wijze plaats dan bij wilsonbekwame patiënten. Bij wilsbekwame² patiënten is een samenspraak mogelijk en kan de arts, bijvoorbeeld

middels een intersubjectief proces (Dees, 2013), voor hem in redelijkheid tot de overtuiging komen dat zijn patiënt ondraaglijk lijdt. Bij wilsonbekwame patiënten is geen uitwisseling van argumenten en afweging mogelijk. De arts is volledig aangewezen op de klinische waarneming van symptomen die lijden kunnen indiceren en zijn eigen interpretatie van verbale en non-verbale uitingen. De praktijk laat zien dat bij patiënten in een vergevorderd stadium van dementie, artsen zich in hun beoordeling ook richten op de inhoud van een eerder door de patiënt opgestelde schriftelijke wilsverklaring.

Formuleringen als 'Als ik mijn naasten niet meer herken, lijd ik ondraaglijk', lijken een leidraad te vormen om ondraaglijkheid in de actualiteit te duiden. Een concreet voorbeeld hiervan

is te vinden in het jaarverslag 2016 van de RTE: "Verder meent de commissie dat het lijden, zoals beschreven in het dossier, ondanks het feit dat de man het zelf niet meer kon omschrijven evident was en volledig aansloot bij de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring" (p. 41). De vraag die zich hier opdringt is of de inhoud van een schriftelijke wilsverklaring gebruikt mag worden om te onderbouwen dat het door de arts waargenomen lijden ondraaglijk is. Is hier sprake van een cirkelredenering? De wilsverklaring wordt op meerdere niveaus ingezet, terwijl bovendien het veronderstelde lijden niet bepalend hoeft te zijn voor het actuele lijden.

Beoordeling en externe druk

Artsen dienen zelfstandig en op professionele wijze te komen tot een beoordeling van de situatie en het lijden van hun patiënt. Zij baseren zich op de aanwezige medische gegevens zoals specialistenbrieven, patiënt-journaal en consultaties van onafhankelijk specialisten (psychiaters, gerieters, scen-artsen). Familieleden kunnen eventueel als aanvullende informatiebron fungeren. Een belangrijk uitgangspunt is dat de doodswens van de patiënt autonoom en vrijwillig, dus zonder druk van buitenaf tot stand is gekomen³. Bij wilsbekwame patiënten kan een arts er zich in een gesprek onder vier ogen van overtuigen dat van beïnvloeding geen sprake is (Code of Practice, 11). Bij wilsonbekwame patiënten kan dit niet. Bovendien krijgt bij hen de familie bijna automatisch een rol. Gegeven de norm van goed hulpverlenerschap, is het de arts die op dient te komen voor de belangen van de wilsonbekwame patiënt. Dit kan in de praktijk botsen met wensen of belangen van de familie. Artsen kunnen hierdoor druk ervaren. Onderzoek van de KNMG liet zien dat 70 procent van de ondervraagde artsen druk ervaart van patiënt of familie en 64 procent meent dat dit de laatste jaren is toegenomen (Van Wijk en Van Dijk, 2015). Uit de derde evaluatie van de

*Schriftelijke wilsverklaring is geen
waarheidsdocument*

WTL (Onwuteaka-Philipsen, 2017) blijkt dat meer dan een derde van de artsen die deelnamen aan het vragenlijstonderzoek, zich wel eens onder druk gezet voelde door naasten (34%) om tot euthanasie te besluiten. Medisch specialisten voelden zich minder vaak onder druk gezet (20%) dan huisartsen (39%), terwijl 62 procent van de specialisten ouderengeneeskunde zich ooit onder druk gezet voelde door naasten. De laatste bevinding suggereert dat vooral in de zorg voor oudere, kwetsbare (wilsonbekwame) patiënten, waar het natuurlijke sterven nog maanden of jaren op zich kan laten wachten, druk van naasten wordt ervaren.

Beoordeling en interne druk

De opvatting dat zieke, kwetsbare en eenzame mensen uit hun lijden geholpen moeten worden, is begrijpelijk. Gevoelens van loyaliteit, sympathie en empathie kunnen in de relatie tot de patiënt van grote betekenis zijn. Patiënten willen gezien en gehoord worden (Van Baarsen, 2006a). Een goede arts-patiënt relatie verlaagt de drempel om over kwaliteit van leven en sterven te praten.

De andere kant van de medaille is dat artsen zó betrokken kunnen zijn dat het lijkt of de weg naar euthanasie een missie is die volbracht dient te worden. Zo'n missie heeft het risico dat een tunnelvisie ontstaat waardoor de beoordeling van het lijden wordt gekleurd. Want wanneer artsen het recht op zelfbeschikking zwaar wegen en vanuit hun betrokkenheid een sterke noodzaak voelen om lijden weg te nemen (weldoen), hoeft het voor hen niet onlogisch te zijn om voor de 'rechten' van de patiënt op te komen, zeker als er een schriftelijke wilsverklaring ligt.

Euthanasieverklaring en lijden onder de loep

Tijdens mijn jaren in de RTE observeerde ik dat sommige patiënten met dementie gedurende het ziekteproces (bij herhaling) hun doodswens uitstellen totdat zij, eenmaal wilsonbekwaam, hier niet meer om kunnen vragen. Dit leidde bij mij tot de vraagstelling of een in het verleden opgestelde schriftelijke wilsverklaring en de beoordeling door derden (artsen) voldoende overtuigend bewijs zijn voor de actuele wil en de actuele ondraaglijkheid van de patiënt.

Evaluaties van de wetsgeschiedenis van de WTL laten zien dat over de betekenis en toepassing van de schriftelijke wilsverklaring niet altijd eenduidigheid heeft bestaan. Punten van discussie waren onder meer dat in de context van wilsonbekwame patiënten de wet geen eisen stelt aan het op gezette tijden actualiseren van de wilsverklaring (Onwuteaka-Philipsen, 2017). De RTE heeft in zijn beleid, overeenkomstig de later gepu-

bliceerde Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek⁴ benadrukt dat aan een recente wilsverklaring meer waarde kan worden gehecht en het derhalve van belang is dat een wilsverklaring tijdig wordt opgesteld en regelmatig wordt geactualiseerd (Code of Practice, 24). Ook is benadrukt dat contra-indicaties "zoals duidelijke tekenen dat de patiënt geen levensbeëindiging wil" serieuze redenen zijn om een euthanasie niet uit te voeren (Code of Practice, 27). Deze richtlijnen geven volgens velen voldoende duidelijkheid en niet iedereen ziet dan ook aanleiding om artikel 2 lid 2 aan te passen, omdat dit zou kunnen leiden tot nieuwe vragen en verwarring. Dit is op zich een relevant punt. Het standpunt dat de WTL een tijd ongemoeid zou moeten worden gelaten zodat er ruimte ontstaat waarin kritische en ethische vragen over de WTL kunnen worden gesteld en besproken (Boer, 2017), is eveneens goed te verdedigen. Dit laat niet onverlet dat als er dilemma's zijn die het belang en de bescherming van patiënten betreffen, deze vanuit ethisch en moreel perspectief aangekaart moeten worden.

Het is niet onredelijk om te beweren dat een schriftelijke euthanasieverklaring wel als ondersteuning kan dienen voor het mondelinge verzoek, maar niet als vervanging zou mogen dienen (Vink, 2017). Ook al kan een recente wilsverklaring een doodswens doelmatiger uitdrukken dan wanneer deze verouderd is, dan nog gaat het om een

*Het gaat er niet om wat een
weldenkend mens vindt*

intentieverklaring, een voorgenomen wens. Een euthanasieverklaring kan per definitie geen uiting zijn van de "blijvende wil" (Onwuteaka-Philipsen, 2017, 42-43) van een patiënt. Het (bij herhaling) vooruitschuiven van een doodswens zou dan ook als een contra-indicatie moeten worden gezien omdat het de inconsistentie van de euthanasiewens benadrukt. De enige definitieve bewijzen dat de doodswens van een patiënt consistent en vrijwillig is, zijn (a) het mondelinge concrete verzoek om de euthanasieprocedure in gang te zetten, en (b) de herhaling van de doodswens direct voorafgaande aan de euthanasie. Bij wilsonbekwame patiënten in een gevorderd stadium van dementie ontbreken deze laatste en beslissende bekrachtigingen van hun wens.

Wanneer de onderbouwing van de ondraaglijkheid van het lijden bij patiënten in deze kwetsbare groep gebaseerd is op de perceptie van een arts, de inhoud van de wilsverklaring en eventueel de mening van de familie, ontstaat een onzekere situatie. Uiteenlopende persoonlijke normen, tegenstrijdige belangen, en interne of externe druk kunnen onbedoeld besluitvormingsprocessen beïnvloeden. Indien we accepteren dat een betrokken derde voor een patiënt spreken, moeten we ons er rekenschap van geven dat ruimte wordt gegeven aan

interpretaties die een gekleurde weergave geven van de realiteit die niet in overeenstemming hoeft te zijn met de actuele wens van de patiënt. Die onzekerheid in de waarneming van het lijden is vooral relevant bij hulpeloze en kwetsbare patiënten die niet meer zelf kunnen uitleggen hoe ze zich voelen of wat ze zouden willen. Het gaat er dan niet om wat een weldenkend mens vindt maar hoe de patiënt zelf zijn situatie waardeert.

Ter conclusie

De beschreven voorbeelden en argumentaties wijzen op de noodzaak de interpretatie van artikel 2 lid 2 te heroverwegen, daar waar het gaat om wilsonbekwame patiënten met dementie. Wanneer deze patiënten de ondraaglijkheid van hun lijden niet meer kunnen uitleggen en niet duidelijk en consistent zijn in hun wens om te overlijden, dan zouden zij niet in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie.

Noten

- 1 Wetsartikel 2 lid 2 luidt: 'Indien de patiënt van zestien 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 ter zake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven.' (wetten.overheid.nl). De overige zorgvuldigheidseisen zijn dan van "overeenkomstige toepassing" (zie Code of Practice, 2015, p. 23-24). In het algemeen geldt dat de arts dient aan te kunnen tonen dat er sprake is van ondraaglijk lijden, van uitzichtloos lijden en van de vrijwilligheid van de wens (wetten.overheid.nl).
- 2 Wilsbekwaamheid betekent in dit verband interne vrijwilligheid; Code of Practice, p. 12.
- 3 Externe vrijwilligheid; Code of Practice, p. 11.
- 4 www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/01/09/handreiking-schriftelijk-euthanasieverzoek.

Literatuur

- Ajzen I. Attitudes, Personality and Behavior. Maidenhead: Open University Press, 2005.
- Bandura A. Self-Efficacy: The exercise of control. New York: Freeman, 1997.
- Boer T. De derde evaluatie van de Wet Toetsing Levenseinde en Hulp bij Zelfdoding: over de relatie van empirie, normativiteit en politiek. Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek 2017; 27(4): 98-104.
- Buiting HM, Gevers JKM, Rietjens JAC, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Maas PJ, Van der Heide A, Van Delden JJM. Dutch criteria of due care for physician-assisted dying in medical practice: a physician perspective. Journal of Medical Ethics 2008; 34: e12.
- Cassell EJ. When suffering patients seek death. In: Quill TE & Batlin MP (eds.). Physician-assisted dying. The case for palliative care and patient choice. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2004, 75-88.

- Code of Practice. RTE, Den Haag: 2015. website. <http://www.euthanasiacommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/brochures/brochures/code-of-practice/1/code-of-practice>, geraadpleegd 12 januari 2018.
- Dees MK. When suffering becomes unbearable. Perspectives of Dutch patients, close relatives and attending physicians in a request for euthanasia. Nijmegen: Proefschrift Radboud Universiteit Nijmegen, 2013.
- De Nooijer K, Van de Wetering VE, Geijteman ECY, Postma L, Rietjens JAC, Van der Heide A. Schriftelijke euthanasieverklaringen van wilsonbekwame patiënten met dementie. Een systematisch literatuuronderzoek. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 9 maart 2017.
- Fishbein M, Ajzen A. Beliefs, attitudes, intentions, and behavior: An introduction to theory and research. Reading, MA: Addison-Wesley, 1975.
- Kal D. Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond. Amsterdam: Boom, 2001.
- Mayerfeld J. Suffering and moral responsibility. New York: Oxford University Press, 1999.
- Nyst E. 'Een wilsverklaring kan een mondeling verzoek niet vervangen.' Interview met Berna van Baarsen. Medisch Contact (01/02), 11 januari 2018, 14-17.
- Onwuteaka-Philipsen B, Legemaate J, Heide A van der, Delden JJM van et al. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw: 2017.
- Pasman HRW, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. The concept of unbearable suffering in the context of euthanasia requests. Qualitative interviews with patients and physicians about euthanasia requests that are not granted. British Medical Journal 2009; (339): b4362.
- Schwartz CE, Sprangers MAG. Adaptation to changing health: Response shift in quality-of-life research. Washington, DC: American Psychological Association, 2000.
- Sheeran P. Intention-behavior relations: A conceptual and empirical review. In: Stroebe W & Hewstone M (eds.). European Review of Social Psychology (12). Chichester: Wiley, 2002, 1-30.
- Stratton Hill C Jr. Suffering as contrasted to pain, loss, despair, and loneliness. In Stark PL and McGovern JP (eds.). The hidden dimensions of illness: Human suffering. New York: National League for Nursing Press, 1992, 69-80.
- Van Baarsen B. Zorg om lijden aan het leven: Waar zijn mensen bij gebaat? In: Van der Grijn M (red.). Lijden aan het leven. Mogen we daar een eind aan maken...? Amsterdam: NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, 2006a.
- Van Baarsen B. Zorgen voor het leven of zorgen voor de dood bij emotioneel ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek 2006b; 16: 3, 66-71.
- Van Baarsen B. Suffering, loneliness and the euthanasia choice. An explorative study. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care 2008; 4: 189-213.
- Van Baarsen B. Loneliness as one of the critical components in weariness of life: Towards a new approach to end-of-life care for elderly people. In: Thiel M-J (ed.). Ethical challenges of

- ageing. London: Royal Society of Medicine Press Ltd, UK, 2012, 325-337. [Van Baarsen B. La solitude comme un des éléments déterminants de la fatigue de la vie: pour une nouvelle approche des soins de fin de vie chez les personnes âgées. In : Thiel M-J (ed.). L'automne de la vie: Enjeux éthiques du vieillissement. Strasbourg: Presses Universitaires de Strasbourg, France, 2012, 357-372.]
- RTE. Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2016. Den Haag: 2017.
- Van Wijlick E & Van Dijk G. Dokters hikken soms tegen euthanasie aan. Medisch Contact, 6 januari 2015.
- Veling H & Van Knippenberg A. Intention formation induces episodic inhibition of distracting stimuli. Acta Psychologica 2008; 128(1): 45-55.
- Vink T. Euthanasie, dementie, autonomie. In: De Vito L (red.). 15 jaar euthanasiewet. Amsterdam: NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde, 2017, 48-57.

Samenvatting

In het artikel worden vragen gesteld over de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring en de beoordeling van lijden door derden in bijzondere en complexe gevallen van vergevorderde dementie. De auteur betoogt dat een schriftelijke wilsverklaring een voorgenomen wens inhoudt en als zodanig hooguit als ondersteuning kan dienen bij het vaststellen van de consistentie van een doodswens. Daar waar het gaat om wilsonbekwame patiënten met vergevorderde dementie zou een schriftelijke euthanasieverklaring een mondeling verzoek niet mogen vervangen. Het ontbreken van de getuigenis van de patiënt creëert onzekerheid in de interpretatie van de schriftelijke wilsverklaring wanneer omstanders menen dat de situatie die de wilsverklaring beschrijft, is aangebroken. De afwezigheid van een toelichting van de patiënt maakt dat niet met zekerheid kan worden nagegaan of de actuele situatie daadwerkelijk ondraaglijk lijden met zich meebrengt. De dubbele functie van de euthanasieverklaring, wanneer die als leidraad wordt gebruikt in de beoordeling van het ondraaglijk lijden, verdient bijzondere aandacht. De bevinding dat artsen druk ervaren van patiënten en naasten vraagt om een nadere beschouwing van de invloed hiervan op hun beoordeling en besluitvorming ten aanzien van een euthanasieverzoek. Trefwoorden: *euthanasie, dementie, schriftelijke wilsverklaring*.

Summary

The article poses questions concerning the meaning of the written living will, as well as the evaluation of suffering by third parties in special and complex cases of advanced stages of dementia. The author argues that, when determining the consistency of the wish to die, a written living will implies an intended wish and as such it serves as an instrument of support at the most. When this wish to die comes from legally incapable patients in advanced stages of dementia, a written request for euthanasia ought not to replace an oral request. The fact that there is no oral statement from the patient creates doubts when interpreting the written living will when people close to the patient feel that the patient is now in the situation described in the living will. Since the patient is not able to clarify his wish, this causes uncertainty whether the actual situation really constitutes unbearable suffering. When the request for euthanasia serves as a guideline in assessing unbearable suffering, then its double function should be given special attention. The conclusion that physicians experience pressure from patients and their relatives needs to be further investigated in order to assess its influence on their judgement and decision making regarding a request for euthanasia.