FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

WAT IS DE ROL VAN FAMILIE EN OMGEVING IN HET PROCES EN BESLUITVORMING BIJ EUTHANASIE?

Gilles Neerinck

Promotor: Prof. dr. Peter Decat

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: 2023-2024

UNIVERSITEIT GENT

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven. Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract (Nederlands)

Achtergrond

Volgens officiële richtlijnen en wetgevingen hebben familieleden en de naaste omgeving van patiënten geen rol bij euthanasie en assisted suicide. Echter blijkt uit recente studies dat deze wel degelijk een belangrijke rol kunnen spelen in dit proces. studie onderzoekt aan de hand van een systematische review, gebaseerd op de PRISMA richtlijnen, wat de invloed van familie en naasten van patiënten is op het proces en besluitvorming rond euthanasie en assisted suicide en hun betrokkenheid.

Methode

Een systematische review van de literatuur werd uitgevoerd. De databases Pubmed, Embase en Web of Science werden gebruikt om artikels te vinden die de betrokkenheid van familie en naaste omgeving behandelen. Een narrative summary werd gekozen als manier van synthese.

Resultaten

52 artikels werden geïncludeerd in deze studie. 5 verschillende fases in het proces rond levenseinde werden geïdentificeerd: delen van meningen en waarden wat betreft euthanasie, relaties opbouwen en onderhandelen, wettelijk framework volgen, voorbereiden en toedienen euthanasie gevolg door nazorg en afsluiting. In elk van deze fases spelen familieleden een belangrijke rol. Ook in specifieke contexten zoals euthanasie bij psychisch lijden en dementie zijn familieleden belangrijke spelers.

Conclusie

Uit deze systematische review blijkt dat familieleden zeer sterk betrokken zijn bij alle fases van het proces en beslissingsmaking rond euthanasie en assisted suicide. Waar volgens de wetgeving het proces rond euthanasie en assisted suicide een gelegenheid is die strikt tussen patiënt en arts verloopt, lijkt het ons eerder aangewezen om dit proces als een driehoeksverhouding te zien tussen arts, patiënt én zijn omgeving. In het Zwitserse model lijkt de rol van familie en *right to die* organisaties zelfs belangrijker dan die van artsen.

Abstract (English)

Background

According to official guidelines and legislation, family members and those close to patients have no role in euthanasia and assisted suicide. However, recent studies show that they can indeed play an important role in this process. The aim of this study was to investigate, by means of a systematic review based on the PRISMA guidelines, what the influence of family members and those closest to patients is on the process and decision-making concerning euthanasia and assisted suicide and how they are involved in this process.

Method

A systematic review of the literature was conducted. The databases Pubmed, Embase and Web of Science were used to retrieve articles dealing with the involvement of family and close relatives. A narrative summary was chosen as a way of synthesis.

Results

52 articles were included in this study. 5 different phases in the end-of-life process were identified: sharing opinions and values regarding euthanasia, building and negotiating relationships, following legal framework, preparing and administering euthanasia followed by aftercare and closure. In each of these stages, family members play an important role. Family members are also important players in euthanasia for mental suffering and dementia.

Conclusion

This systematic review shows that family members are very much involved in all aspects of the process and decision making surrounding euthanasia and assisted suicide. Whereas according to the legislation, the process around euthanasia and PAS is an occasion strictly between patient and doctor, it seems rather more appropriate to see this process as a triangular relationship between doctor, patient and their environment. In the Swiss model, the role of family and *right to die* organisations seems even more important than that of doctors.

Inhoud

Abstract (Nederlands) 3
Abstract (English) 4
1. Inleiding 6
2. Methodologie 8
2.1. Zoekstrategie 8
2.2. Selectie-, inclusie- en exclusiecriteria 8
2.3. Data-extractie en conversie 8
2.4. Rapportering en synthese 8
3. Resultaten 9
3.1. Zoekresultaten en selectie 9
3.2. Fases van het proces van euthanasie/AS 16
3.2.1. Delen van meningen en waarden wat betreft euthanasie 16
3.2.2. Relaties opbouwen en onderhandelen 19
3.2.3. Wettelijk framework volgen 24
3.2.4. Voorbereiden en toedienen euthanasie/AS 25
3.2.5. Nazorg en afsluiten 27
3.3. Euthanasie en psychisch lijden 30
3.3.1. Ziektebeelden 30
3.3.2. Motivatie tot wens euthanasie 30
3.3.3. Rol familie 30
3.4. Euthanasie en dementie 32
3.4.1. Rol van familie 33
4. Discussie 34
4.1. Sterktes en limitaties 35
5. Besluit 36
6. Bibliografie 36

1. Inleiding

Wanneer men euthanasie opzoekt, wordt dit gedefinieerd als het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek. Een andere vorm van opzettelijk levensbeëindigend handelen is *Physician Assisted Suicide* (PAS), ook wel gekend onder de term *Assisted suicide* (AS). Dit is het proces waarbij een arts medicatie verstrekt waarmee een patiënt zichzelf kan doden, op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt (20). Beide methoden zijn medische hulp bij het sterven, maar er is een belangrijk verschil tussen de twee. Bij euthanasie dient een arts medicatie toe om het leven van de patiënt te beëindigen. Bij PAS schrijft een arts medicatie voor, die de patiënt zelf moet innemen (16). Ook in aantallen kennen beide een verschil. Euthanasie komt veel vaker voor dan PAS in België. In 2021 werd in België 2700 gevallen van euthanasie uitgevoerd (18). In de eerste 5 jaar na legalisatie in België was in slechts 2% van de gevallen PAS de manier van levensbeëindiging (17).

Medische beslissingen over zorg rond het levenseinde worden vaak voorafgaand aan het overlijden genomen in Europese landen. In ongeveer één derde van de gevallen in deze landen gebeurt het overlijden plotseling en onverwacht. In de overige twee derde van de gevallen lijkt besluitvorming rond het levenseinde een belangrijke rol te spelen (66).

De discussie rond euthanasie en AS is sterk verweven met ethische, juridische en maatschappelijke overwegingen. Het vermogen van patiënten om beslissingen te nemen over hun levenseindezorg wordt beïnvloed door een groot aantal factoren, waaronder hun familiedynamiek en de omgevingscontext waarin deze beslissingen worden genomen. Inzicht in de impact van deze factoren is niet alleen cruciaal voor medici, maar ook voor beleidsmakers en de maatschappij als geheel.

Als eerste kan de rol van de bestaande familiedynamieken niet genoeg worden benadrukt in het besluitvormingsproces rond euthanasie (1). Families zijn vaak de belangrijkste verzorgers en vertrouwenspersonen voor terminaal zieke patiënten en hun overtuigingen, waarden en relatie met de patiënt kunnen de keuzes rond het levenseinde aanzienlijk beïnvloeden. Hoewel mantelzorg zwaar werk is, rapporteren familieleden positieve ervaringen, zoals diepere relaties met de zorgontvanger of andere familieleden, persoonlijke groei, een groter gevoel van betekenis of doel, en voldoening wanneer ze de uitdaging aangaan (13). Begrijpen hoe familiedynamieken deze beslissingen vormgeven en dit proces ervaren is essentieel voor het bieden van holistische en patiëntgerichte zorg.

Verder spelen omgevingsfactoren, waaronder culturele normen, wettelijke kaders, gezondheidszorgbeleid en toegang tot palliatieve zorg een cruciale rol bij het vormgeven van het landschap waarin beslissingen over euthanasie worden genomen. Variaties in deze factoren in verschillende regio's en landen kunnen leiden tot ongelijkheden in de toegang tot opties rond het levenseinde en complexe ethische vragen oproepen. Euthanasie is momenteel legaal in Nederland, België, Luxemburg, Canada, Colombia en enkele staten in Australië. PAS is legaal in sommige Amerikaanse staten (zoals Oregon, Washington en California), Zwitserland en Duitsland (16).

De Belgische en Nederlandse euthanasiewetten kent strikte voorwaarden toe voor patiënt en uitvoering van arts. De patiënt moet een handelingsbekwame meerderjarige, handelingsbekwame ontvoogde minderjarige of een oordeelsbekwame minderjarige zijn en bewust zijn op het ogenblik van het verzoek. De meerderjarige of ontvoogde minderjarige moet fysiek of psychisch ondraaglijk lijden het welke niet verlicht kan worden én het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke aandoening. De oordeelsbekwame minderjarige moet zich in een medisch uitzichtloze toestand van fysiek of psychisch lijden bevinden, waarbij er moet sprake zijn van overlijden binnen afzienbare termijn en die het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. Het verzoek is vrijwillig, overwogen, herhaald en zonder externe druk. Het moet gebaseerd zijn op de overtuiging dat er geen redelijke alternatieven zijn. In de wetgeving staat vermeld dat artsen enkel familieleden moeten betrekken indien de patiënt daar expliciet toestemming voor geeft (19,59). In Canada is *medical assistance in dying* (MAID) legaal en omvat zowel euthanasie als AS (48,61). In Zwitserland is hulp bij zelfdoding wettelijk geregeld sinds 1937. Volgens de Zwitserse wet is hulp bij zelfdoding legaal zolang deze wordt uitgevoerd zonder zelfzuchtige motieven. Dit betekent dat iedereen een ander kan helpen bij het beëindigen van zijn leven, op voorwaarde dat er geen persoonlijk gewin mee gemoeid is en de persoon die helpt geen belang heeft bij de dood. Dit is vastgelegd in het Zwitserse Wetboek van Strafrecht, dat assisted suicide niet legaliseert maar dat hulp bij zelfdoding onder deze voorwaarden decriminaliseert. Bij het proces zijn vaak *right to die* organisaties betrokken zoals Dignitas of Exit, die ondersteuning bieden aan mensen die hulp bij zelfdoding zoeken. Deze organisaties zorgen ervoor dat de persoon die om hulp vraagt bij zijn volle verstand is, een blijvende wens heeft om te sterven en dat alle andere therapeutische opties zijn onderzocht. Er wordt een grondige evaluatie uitgevoerd om te bevestigen dat het lijden van de patiënt ondraaglijk en onbehandelbaar is. Patiënten moeten een schriftelijk verzoek indienen en dit wordt gevolgd door meerdere consulten met zorgverleners om de consistentie en rationale achter hun wens te verifiëren. De betrokkenheid van een arts is cruciaal, maar de wet vereist geen directe medische reden om het verzoek te accepteren. In plaats daarvan ligt de nadruk op de subjectieve ervaring van lijden (58). In de Verenigde Staten is AS op federaal niveau verboden, maar is het legaal in bepaalde staten. Euthanasie (waarbij een arts direct een levenseindemiddel toedient) is nergens in de VS legaal. Bij het uivoeren van AS worden hier ook vaak *right to die* organisaties betrokken (60).

Dit proefstuk onderzoekt en analyseert de invloed van familiedynamiek en omgevingsfactoren op het proces en besluitvormingsproces rond euthanasie en AS. Deze systematische review wil bijdragen aan een genuanceerd begrip van de rol van familieleden bij euthanasie en AS. Hiermee beoogt de review beleidsontwikkeling en maatschappelijk discours op het gebied van zorg rond het levenseinde te informeren.

2. Methodologie

2.1. Zoekstrategie

Om een helder antwoord op de bovenstaande onderzoeksvraag te formuleren, voeren we een systematisch literatuuronderzoek uit. Hiervoor maken we gebruik van de PRISMA-guidelines. Drie verschillende databases worden gebruikt om artikels terug te vinden, namelijk Pubmed, Embase en Web of Science. De volgende search string werd gebruikt: (“Euthanasia” OR “assisted suicide” OR “physician assisted suicide”) AND “decision making” AND (“informal caregivers” OR “family” OR “family relations” OR “social environment”). In de Pubmed database werden deze bovenstaande termen waar mogelijk als MeSH termen ingegeven. Verder werden ook artikels geïncludeerd uit de referentielijsten van relevante artikels die aan de inclusie- en exclusiecriteria voldoen.

De Rayyan-website houdt de resultaten van de search string bij. Deze website maakt het eenvoudig om duplicaten te verwijderen en redenen voor inclusie of exclusie bij te houden.

2.2. Selectie-, inclusie- en exclusiecriteria

Op de database Pubmed werden de filters ‘human’ en ‘18+’ toegepast, gezien veel artikels over dierengeneeskunde gingen en kinderen buiten de scope van deze systematische review vallen. Eveneens op de database Embase werd de filter ‘18+’ gebruikt. Verder werden geen filters toegepast. Case reports en bestaande reviews werden geëxcludeerd. Studies worden onafhankelijk gescreend op basis van de titel en abstract. Dit werd dan gevolgd door een screening van de volledige tekst van de overgebleven artikels.

2.3. Data-extractie en conversie

Bij de uitvoering van dit systematisch literatuuronderzoek werd al snel duidelijk dat de verzamelde data zeer heterogeen was. De studies die werden geïncludeerd, verschilden aanzienlijk in de onderzochte populaties, onderzochte doelen, methodologie en kwaliteit van de studies. Hoewel sommige studies een hoge methodologische kwaliteit hadden en uitgebreide data verschaften, waren andere beperkt door kleine steekproefgroottes, methodologische zwaktes, of een gebrek aan gedetailleerde rapportage. In een groot deel van de gevonden artikels was de rol van familieleden onderzoeken ook niet het primaire doel, maar werd er wel melding van gemaakt. Dit maakte het proces van data-extractie en conversie een complexe taak. Artikels werden niet uitgesloten op basis van hun kwaliteit.

2.4. Rapportering en synthese

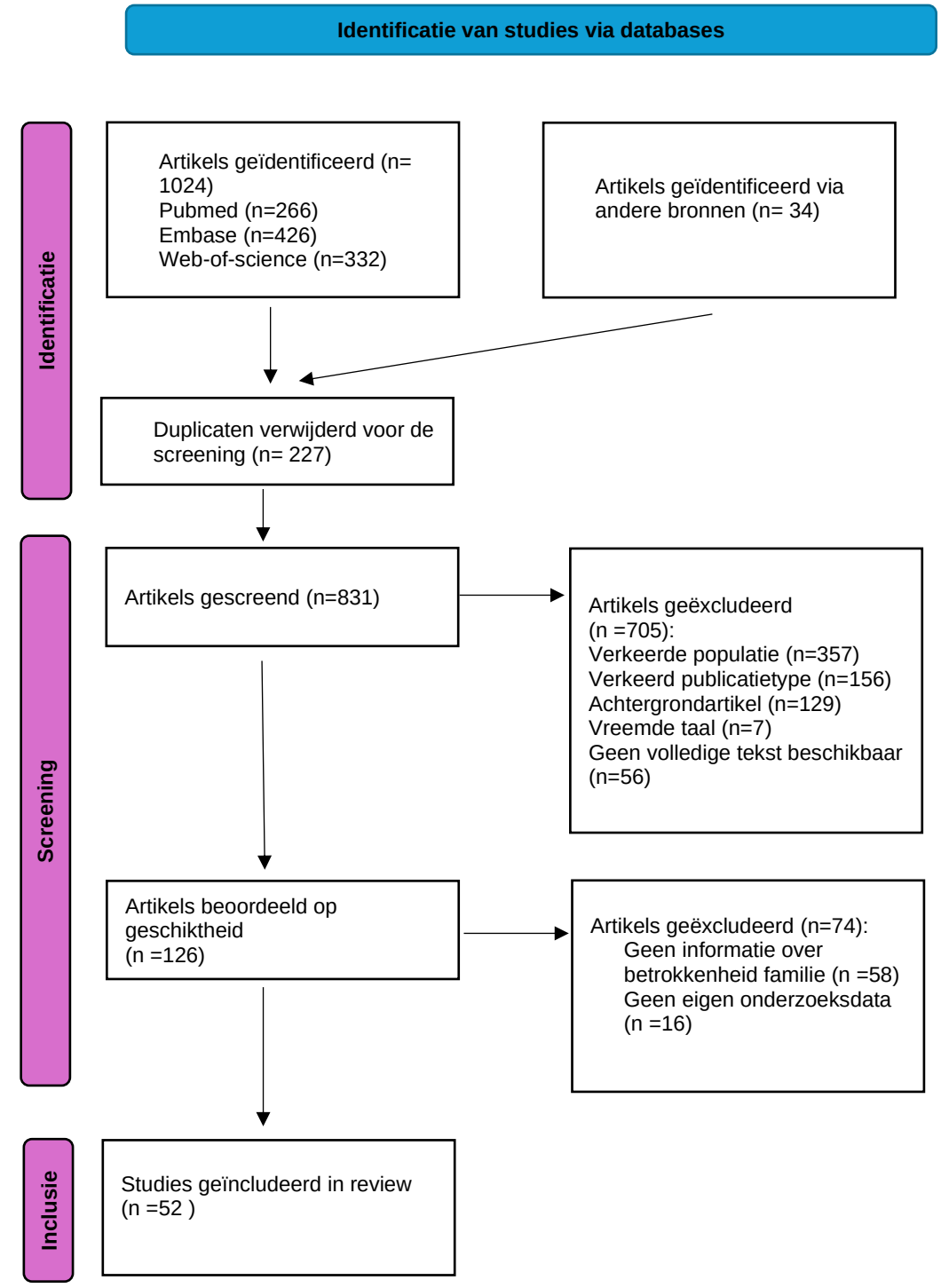
Voor de rapportering van de resultaten van deze studie werd gekozen voor een metasynthese, waarbij gebruik werd gemaakt van een narrative summary. Deze benadering is gekozen om op een systematische en toch flexibele wijze de inzichten uit de heterogene data te kunnen integreren en te presenteren. De narrative summary maakt het mogelijk om zowel kwalitatieve als kwantitatieve data te synthetiseren, waarbij de context en nuances van elke studie behouden blijven.

3. Resultaten

3.1. Zoekresultaten en selectie

Gespreid over de drie databases worden 1024 artikels gevonden, namelijk 266 op Pubmed, 426 op Embase en 332 op Web of Science. In de referentielijsten van de gevonden artikels werden 3artikels geïdentificeerd. Via de Rayyan website werden 266 artikels die twee maal voorkwamen verwijderd, wat resulteerde in 831 artikels om te screenen. Na het beoordelen van titel en abstract, werden 721 artikels geëxcludeerd. 130 artikels werden dan gelezen, waarvan 74 artikels werden geëxcludeerd. Zo bleven er finaal 52 studies over die geïncludeerd werd in deze systematische review. De specifieke redenen voor exclusie worden hieronder gepresenteerd in de flowdiagram (figuur 1).

Verder werd de wetgeving omtrent euthanasie en assisted suicide in België, Nederland, Zwitserland, Luxemburg, Canada en de Verenigde Staten van Amerika en cijfermateriaal over prevalentie van euthanasie en AS opgezocht om meer context te kunnen bieden aan de artikels die verder in deze paper worden vermeld.



Figuur 1: PRISMA flowdiagram van de zoekstrategie.

Author	Year	Objective	Study Type	Participants/setting
Maessen et al.	2009	Bepalen welke factoren van invloed zijn op het levenseinde bij ALS en of de cijfers in de loop van de tijd veranderen.	Cohorte studie	204 artsen en 198 mantelzorgers van patiënten met ALS.
Ganzini et al.	1998	Patiënten met ALS evenals hun mantelzorgers interviewen om hun houding ten opzichte van hulp bij zelfdoding te bepalen.	Cross-sectionele studie	140 patiënten met ALS en 91 mantelzorgers.
Ganzini et al.	2008	Te leren welke factoren een reden speelden om PAD te verzoeken volgens familieleden.	Cross-sectionele studie	Familieleden van 83 patiënten die PAD verzochten.
Pasman et al.	2013	Het verkrijgen van diepgaande informatie vanuit het perspectief van zowel patiënten als artsen over wat er gebeurt nadat een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding (EAS) is geweigerd.	Mixed Methods studie	Enquêtes bij 36 patiënten en 63 familieleden van wie een verzoek geweigerd werd, interviews met 9 patiënten, 3 familieleden en 11 artsen.
de Boer et al.	2011	Inzicht krijgen in hoe advance directives voor euthanasie de zorg voor bewoners in Nederlandse verpleeghuizen beïnvloeden.	Mixed Methods studie	Enquête bij 434 artsen, interviews met 11 artsen en 8 familieleden.
Starks et al.	2005	Inzicht krijgen in de timing en omstandigheden van een versnelde dood.	Kwalitatieve interview studie	Interviews met 35 familieleden van patiënten die een versnelde dood ondergingen.
Ganzini et al.	2003	De perceptie van artsen van patiënten die om hulp bij zelfdoding vroegen, de redenen voor het verzoek en de reacties van hun familie onderzoeken.	Kwalitatieve interview studie	35 artsen van patiënten die PAS verzochten.
Dees et al.	2013	Het besluitvormingsproces onderzoeken in gevallen waarin patiënten om euthanasie vragen en de verschillende thema's begrijpen die relevant zijn om dit besluitvormingsproces te optimaliseren.	Kwalitatieve interview studie	31 familieleden en 28 behandelende artsen.
Dees et al.	2011	Onderzoeken van de samenstellende elementen van het lijden van patiënten die expliciet vragen om euthanasie of hulp bij zelfdoding en het beter begrijpen van ondraaglijk lijden vanuit het perspectief van de patiënt.	Kwalitatieve interview studie	31 patiënten die euthanasie of PAS verzochten.
Snijdewind et al.	2014	De kenmerken van Euthanasie en PAS-verzoeken die complexer zijn dan andere identificeren en categoriseren.	Kwalitatieve interview studie	28 behandelende artsen en 26 familieleden van patiënten die euthanasie of PAS hadden gepleegd.

Ciesielski-Carlucci et al.	1994	Onderzoeken of rapportering een positieve of negatieve invloed heeft op de ervaringen van vrienden of familieleden van patiënten die euthanasie hebben ontvangen en artsenperspectieven over wat er gebeurt nadat een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding (EAS) is geweigerd.	Kwalitatieve interview studie	Interviews met 7 familieleden.
Starks et al.	2007	De invloed van een verzoek van een versnelde dood door patiënten op de zorgverlening door familieleden onderzoeken.	Kwalitatieve interview studie	35 families van patiënten die PAS ondergingen.
Ganzini et al.	2009	Geestelijke gezondheidsuitkomsten van familieleden van patiënten in Oregon die PAD verzoeken onderzoeken.	Kwalitatieve interview studie	95 familieleden van patiënten die PAS ondergingen.
Rurup et al.	2012	Beschrijven en vergelijken van gevallen van gerapporteerde euthanasie en hulp bij zelfdoding door artsen in de eerste 5 jaar van de wetgeving in Nederland.	Descriptieve en vergelijkende studie	10319 Nederlandse vs 1917 Belgische casussen.
Gamondi et al.	2013	De redenen van patiënten om te kiezen voor hulp bij PAS en de perceptie van de familie over de interacties met zorgverleners te onderzoeken.	Kwalitatieve interview studie	11 familieleden van 8 patiënten die PAS ondergingen.
Gamondi et al.	2015	Het onderzoeken van de betrokkenheid van familieleden bij het nemen van beslissingen voorafgaand aan PAS en het onderzoeken van hun manier van omgaan met het verlies tijdens de rouwperiode.	Kwalitatieve interview studie	11 familieleden van 8 patiënten die PAS ondergingen.
Swarte et al.	2003	Nagaan hoe euthanasie bij terminaal zieke kankerpatiënten de rouwreactie van nabestaanden beïnvloedt.	Cross-sectionele studie	189 naasten van terminaal zieke kankerpatiënten die stierven dooreuthanasie en 316 naasten van kankerpatiënten die een natuurlijke dood stierven tussen 1992 en 1999.
Mangino et al.	2019	Het beschrijven van de kenmerken van mensen met dementie die euthanasie/assisted suicide (EAS) krijgen en hoe de praktijk is gereguleerd in Nederland.	Kwalitatieve content analysis	Analyse van 75 case reports.
Pasman et al.	2009	Het verkrijgen van diepgaande informatie over de opvattingen van patiënten en artsen over lijden bij patiënten die om euthanasie vroegen en bij wie het verzoek niet werd ingewilligd of uitgevoerd.	Kwalitatieve interview studie	10 patiënten.
Gamondi et al.	2017	De reflecties van mantelzorgers op hun ervaringen met hulp bij zelfdoding in Zwitserland onderzoeken.	Kwalitatieve interview studie	28 familieleden van 18 patiënten die stierven door PAS.

Volicer et al.	2003	De opvattingen onderzoeken van gezondheidsmedewerkers van de beslissingsbekwaamheid bij het weigeren van medische behandeling door patiënten met milde Alzheimer.	Cross-sectionele studie	Enquête bij 237 psychiaters, 95 leden van ethisch comité VS, 103 geriaters en 46 psychologen.
Dierickx et al.	2017	Rapporteren over de trends in prevalentie en het aantal gevallen van euthanasie met de diagnose psychiatrische stoornis of dementie in België en demografische, klinische en besluitvormingskenmerken van deze gevallen.	Descriptieve en analytische studie	179 gerapporteerde casussen van euthanasie bij psychiatrische aandoening.
Groenewoud et al.	2022	De praktijk van euthanasie bij dementie te beschrijven in termen van zowel de empirische kenmerken van de patiënt als de ethische vragen.	Kwalitatieve content analysis	Analyse van 111 case reports.
Snijdewind et al.	2015	Het bestuderen van de uitkomsten van verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding die de End-of-life kliniek ontving en factoren die verband houden met het inwilligen of afwijzen van verzoeken.	Descriptieve en analytische studie	645 patiënten die zich aanmeldden bij de End-of-life kliniek.
Hanssen-de Wolf et al.	2008	Onderzoeken welke bronnen artsen gebruiken om te bepalen of aan drie van deze criteria (ondraaglijk en uitzichtloos lijden en geen realistische alternatieven voor behandeling) wordt voldaan.	Kwalitatieve studie	Enquêtes en vragenlijsten bij 3614 artsen.
Muller et al.	1996	Inzicht verkrijgen in de betrokkenheid van het sociale netwerk van een patiënt in het proces dat leidt tot het toedienen van euthanasie en hulp bij zelfdoding (EAS).	Kwalitatieve studie	Enquêtes en vragenlijsten bij 1042 huisartsen en 713 RVT-artsen.
Pronk et al.	2023	De ervaringen van familieleden met betrekking tot een PAD-aanvraag door patiënten met psychische aandoeningen te onderzoeken.	Kwalitatieve interview studie	Interviews met 12 familieleden van patiënten die PAS verzochten op basis van psychiatrische aandoening.
Ettema et al.	2019	De ervaringen en wensen van families met betrekking tot hun rol in het omgaan met het verzoek van de psychiatrische patiënt om levensbeëindiging te onderzoeken.	Kwalitatieve studie	Focus groep met familieleden van patiënten met een psychiatrische aandoening en een verzoek tot vervroegd overlijden.
Jansen-van der Weide et al.	2005	Informatie verkrijgen over de kenmerken van verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding door artsen (EAS) en om onderscheid te maken tussen verschillende soorten situaties die zich kunnen voordoen tussen het verzoek en de beslissing van de arts.	Kwalitatieve studie	Enquêtes et vragenlijsten bij 3614 artsen.
Buchbinder et al.	2018	De ervaringen onderzoeken van mantelzorgers die betrokken zijn bij PAS in de VS, met de nadruk op de dag van overlijden.	Kwalitatieve interview studie	19 mantelzorgers van 11 patiënten die PAD ondergingen.

Serota et al.	2024	De factoren onderzoeken die de ervaringen van familieleden met PAD in Canada bemoeilijken en te begrijpen hoe deze complicerende factoren het rouwproces van familieleden beïnvloeden in de maanden en jaren na PAD.	Kwalitatieve interview studie	Interviews met 12 familieleden van patiënten die stierven door PAS.
Cohen et al.	2006	De acceptatie van euthanasie onder het algemene publiek in 33 Europese landen te beschrijven en te vergelijken.	Cross-sectionele studie	Vragenlijsten bij 41125 mensen in 33 verschillende Europese landen.
Georges et al.	2007	De ervaringen beschrijven van patiënten die stierven door euthanasie of hulp bij zelfdoding (EAS) in Nederland.	Kwalitatieve interview studie	Retrospectieve interviews met 87 familieleden van patiënten die euthanasie of PAS ondergingen.
Renckens et al.	2024	Onderzoeken hoeveel artsen in Nederland familieleden betrekken bij EAS-besluitvorming en de redenen daarvoor.	Mixed Methods studie	Vragenlijsten bij 746 artsen, 20 daarvan werden geïnterviewd.
Thienpont et al.	2015	Patronen identificeren in euthanasieverzoeken en -praktijken met betrekking tot psychiatrische patiënten; aanbevelingen genereren voor toekomstig onderzoek.	Retrospectieve, beschrijvende studie	100 psychiatrische patiënten die euthanasie aanvroegen werden onderzocht.
Wagner et al.	2012	De impact onderzoeken op de geestelijke gezondheid van familieleden of goede vrienden die getuige zijn van hulp bij zelfdoding.	Cross-sectionele studie	Enquêtes bij 85 familieleden en goede vrienden die aanwezig waren bij PAS.
Boven et al.	2023	Inzicht geven in de ervaringen van nabestaanden (1) met het betrokken zijn bij euthanasieprocessen en (2) met hun interacties met zorgverleners voor, tijdens en na de euthanasie.	Kwalitatieve interview studie	19 familieleden van oncologische patiënten die euthanasie pleegden.
Hales et al.	2019	Te begrijpen welke verbetermogelijkheden er zijn in de uitvoering van het MAID-proces vanuit het perspectief van de gezinsverzorger.	Mixed Methods studie	Vragenlijsten, focus groepen en interviews met 11 mantelzorgers.
Thangarasa et al.	2022	De ervaring van verzorgers met PAS binnen het Canadese wettelijke landschap na Bill C-14 beter te begrijpen.	Kwalitatieve interview studie	22 mantelzorgers van patiënten na PAD.
Cleemput et al.	2019	De mening van huisartsen die werden geconfronteerd met verzoeken om euthanasie bij patiënten met dementie beoordelen.	Cross-sectionele studie	113 Belgische huisartsen.
Carlson et al.	2005	Onderzoeken van aalmoezeniers in hospices naar hun mening over de legalisatie van PAD en hun ervaringen met het werken met patiënten die om PAS vragen.	Kwalitatieve interview studie	Enquêtes bij 50 aalmoezeniers.

Ganzini et al.	2002	Onderzoeken van verpleegsters en sociale werkers in ziekenhuizen naar hun mening waarom mensen PAS aanvroegen.	Kwalitatieve studie	Enquêtes bij 397 verpleegsters en sociaal werkers.
Pearlman et al.	2005	Het verkrijgen van gedetailleerde narratieve verslagen over de motivaties van patiënten voor het nastreven van hulp bij zelfdoding door een arts (PAS).	Longitudinale case studie	Content analyse van 159 interviews met patiënten en hun familie bij PAS.
Chochinov et al.	1995	De prevalentie van doodsverlangen bij terminaal zieke patiënten, de stabiliteit van dit verlangen in de tijd en de associatie met psychiatrische stoornissen onderzoeken.	Kwalitatieve interview studie	200 terminaal zieke patiënten.
Marquet et al.	2003	Het onderzoeken van het effect van toenemende acceptatie op het aantal en de onderliggende redenen voor aanvragen voor euthanasie en PAS in de Nederlandse huisartsenpraktijk van 1977 tot 2001.	Trend analyse	Data analyse van het Nederlandse Sentinel Practice netwerk.
Evenblij et al.	2019	Om de bezorgdheid, gevoelens en druk te onderzoeken die artsen ervaren als ze een verzoek om euthanasie of PAS krijgen.	Cross-sectionele studie	Enquêtes bij 1374 artsen.
Van der Heide et al.	2007	Een vervolgonderzoek naar euthanasie, hulp bij zelfdoding door artsen en andere praktijken rond het levenseinde.	Cross-sectionele studie	Enquêtes bij 6860 artsen.
Booij et al.	2013	Diepgaande informatie verkrijgen over de attitude van patiënten ten opzichte van euthanasie, PAS en het gebruik van richtlijnen bij de Ziekte van Huntington.	Kwalitatieve interview studie	Interviews met 14 HD patiënten.
Rurup et al.	2006	De prevalentie van wilsverklaringen in Nederland te onderzoeken en te bepalen welke factoren geassocieerd zijn met de formulering ervan.	Cross-sectionele studie	Enquêtes bij 820 patiënten en bij 97 familieleden.
Ruijs et al.	2013	Om symptomen, ondraaglijkheid en de aard van het lijden te onderzoeken bij terminale kankerpatiënten die thuis sterven.	Prospectieve observationele studie	75 terminale kankerpatiënten.
Van der Heide et al.	2003	De frequentie en kenmerken van besluitvormingspraktijken rond het levenseinde onderzoeken in zes Europese landen.	Cross-sectionele studie	Enquêtes bij artsen met betrekking tot 20480 overlijdens.
Evenblij et al.	2019	Het schatten van de incidentie van EAS (aanvragen) in de psychiatrische praktijk in Nederland en het beschrijven van de kenmerken van psychiatrische patiënten die EAS aanvragen, het besluitvormingsproces en de uitkomsten van deze aanvragen.	Cross-sectionele studie	Enquêtes bij 208 Nederlandse psychiaters.

3.2. Fases van het proces van euthanasie/AS

Een Nederlandse kwalitatieve studie door Dees et al. onderzocht het proces van besluitvorming bij euthanasie Dit door interviews uit te voeren met patiënten, dichte familieleden en artsen. Dit onderzoek toonde aan dat het beslissingsproces uit 5 fases bestaat: 1) delen van meningen en waarden wat betreft euthanasie, 2) relaties opbouwen en onderhandelen, 3) wettelijk framework volgen, 4) voorbereiden en toedienen euthanasie, 5) nazorg en afsluiten (10). Ook Zwitserse studies door Gamondi et al. beschrijven bij assisted suicide 5 fases: de contemplatie fase, acceptatie verwerven, toestemming krijgen, organisatie en nasleep (24).

3.2.1. Delen van meningen en waarden wat betreft euthanasie

3.2.1.1. Redenen patiënt om voor euthanasie te kiezen

De eerste stap bij de besluitvorming rond euthanasie is de contemplatiefase, met andere woorden de fase waarin men voor het eerst nadenkt over de optie euthanasie (10,24). Uit de studie van Dees et al. bleek dat patiënten reeds vaak al lang op voorhand een positieve mening over euthanasie hadden (10). Dit is dus vaak een proces gedurende decennia, gebaseerd op eigen wereldbeeld, normen en waarden (24).

3.2.1.1.1. Culturele en socio-demografische factoren

Een Europese studie uit 2006 onderzocht welke culturele en socio-demografische factoren geassocieerd zijn met een positieve attitude ten opzichte van euthanasie. De studie toont aan dat in sommige landen een hoge acceptatie ten opzichte van euthanasie wordt gezien (bijvoorbeeld Nederland, Denemarken, Zweden, Frankrijk, België,…) en in andere landen een duidelijk lage acceptatie (bijvoorbeeld Roemenië, Malta en Turkije). Hierbij is een zwakke religieuze overtuiging het sterkst gecorreleerd met een hogere acceptatie. Jongere mensen, mensen met een hoger opleidingsniveau en mensen die geen handarbeid uitvoeren hebben een positievere attitude ten opzichte van euthanasie (39). Ook uit een Nederlandse studie in 2006 wordt duidelijk dat vrouwen, oudere mensen, niet-religieuze mensen, mensen met iemand uit hun omgeving die euthanasie had gepleegd, mensen die in een verstedelijkt gebied wonen, en mensen die minder vertrouwen hadden in het respecteren van hun levenseinde-wensen door hun arts, vaker een wilsverklaring met betrekking tot euthanasie opgesteld hebben (64). Ook in Amerikaanse studies wordt duidelijk dat patiënten met een hogere socio-economische status meer open zijn om AS te overwegen (3).

3.2.1.1.2. Ziektebeelden

Rahimian et al. onderzochten wat de meest voorkomende aandoeningen zijn waarvoor euthanasie of AS wordt aangevraagd. 45,4% had kanker in een terminale fase, 19,8% continu ondraaglijk fysiek en/of psychisch lijden. 12,2% op basis van behandelingsresistente stemmingsstoornissen en 12,2% op basis van gevorderde cardiovasculaire aandoening (55). Bij een Nederlandse analyse door Marquet et al. in 2003 had 74% kanker, voornamelijk gastro-intestinale- en longkanker. 7% had een cardiovasculaire ziekte, 5% COPD. Minder frequente ziektes waren neuromusculaire of neurologische aandoeningen (56). Volgens de Belgische federale controle en evaluatiecommissie euthanasie van 2022 waren de meest voorkomende redenen tot aanvraag euthanasie kanker

(63,4%), polypathologie (17,5%), neurologische aandoeningen (7,8%), cardiovasculaire aandoeningen (3,6%), ziekten van de luchtwegen (2,5%), psychiatrische aandoeningen (0,9%), cognitieve stoornissen (1%) en ziekten van het spijsverteringsstelsel (0,7%). Alle andere oorzaken vertegenwoordigden minder dan 3% van verzoeken (18).

3.2.1.1.3. Motivatie tot wens euthanasie

In een studie uit 1995 door Chochinov et al. werd bij 200 terminaal zieke patiënten onderzocht hoeveel onder hen wenste te sterven en wat de motivatie daartoe was. Daaruit bleek dat 44,5% af en toe wenste te sterven, en 8,5% een diep en vergaand verlangen had te sterven. Volgens hun onderzoek was dit verlangen te sterven positief gecorreleerd met de mate van pijn, met weinig familiale ondersteuning en met depressie. Ze diagnosticeerden depressie bij 58,8% van de patiënten die wilden sterven en slechts bij 7,7% van de patiënten zonder wens te sterven (53). Ook in andere studies komt het belang van depressie naar voor (54). De impact van depressie wordt door meer recente studies en bij studies specifiek omtrent de wens voor euthanasie en AS tegengesproken. Onderzoek door Pearlman et al. in Amerika bij patiënten en familieleden vond dat er drie belangrijkste redenen voor een verzoek tot euthanasie waren: 1) de effecten van de ziekte (fysieke veranderingen, symptomen, verlies van lichaamsfuncties), 2) verlies van gevoel van eigenwaarde en onafhankelijkheid (bijvoorbeeld verlies om ADL-activiteiten alleen uit te voeren) en 3) angst voor de toekomst. Pijn is volgens Pearlman et al. geen beslissende factor (52). Door Ruijs et al. werd bij kankerpatiënten bevonden dat fysieke zwakte het meest ondraaglijke symptoom was, gevolgd door pijn, gevoel van verlies van controle en de angst voor toekomstig lijden wanneer de intensiteit van de symptomen hoog was. Bij lage intensiteit van symptomen werd verlies van controle, overgeven en niet in staat zijn belangrijke dingen te kunnen doen als meest ondraaglijk gerapporteerd (65). Een studie in Oregon bij familieleden van patiënten na PAS onderzocht wat volgens hen de belangrijkste redenen waren tot die beslissing, met een score van 0 tot 5. Volgens de familieleden was verlies van controle, de wens thuis te sterven, het verlies van waardigheid en verlies van autonomie en levenskwaliteit de belangrijkste factoren. De minst belangrijke waren volgens hen depressie, financiële zorgen of slechte sociale ondersteuning. Geen last voor anderen willen zijn en de onwillendheid dat anderen voor hen zorgden scoorde 3,5/5 (4). Ook volgens verpleegsters in Oregon was depressie, slechte sociale ondersteuning of de angst een financiële last op familie te zijn van minder belang (51). Ook kerkelijke medewerkers werden ondervraagd wat volgens hen de redenen was dat patiënten PAS vroegen. Dezelfde redenen als bij familieleden kwam naar boven; de wens thuis te sterven, een verlies van een doel in het leven te hebben en om de omstandigheden van het sterven te kunnen controleren. Ook zij scoorden depressie laag als reden om deze beslissing te maken (50). Een andere Amerikaanse studie toont dat patiënt die PAS ondergingen niet depressief waren, palliatieve zorg kregen, goed verzekerd waren, goed ondersteund door familie waren en grote waarde hechten aan onafhankelijkheid en de toekomst zelf in handen wilden hebben (8). Patiënten met hoogwaardige mantelzorg, sterke familiebanden en die centrale figuren in hun familie waren maakten zich vooral zorgen over het feit dat ze een last waren (11). Dit wordt betwist door een andere studie: een Nederlandse cohorte studie in 2009 omtrent euthanasie en AS bij patiënten met ALS en hun omgeving toonde aan dat het gevoel een last te zijn tot hun familie of vrienden geen reden is tot euthanasie over te gaan (2). Ook een Amerikaanse studie bij patiënten met ALS toonde aan dat factoren zoals sociale ondersteuning,

mate van zelfstandigheid, het gevoel een last te zijn tot anderen en de aanwezigheid van pijn niet geassocieerd zijn met een meer positieve attitude ten opzichte van euthanasie (3). De redenen om tot AS over te gaan waren volgens Gamondi et al. vooral angst voor de toekomst, angst voor verlies van waardigheid, een gebrek aan onafhankelijkheid in dagelijkse activiteiten en lichaamsfuncties. Gevoelens van woede, machteloosheid, wanhoop en hopeloosheid werden zowel door de familieleden gerapporteerd als door de patiënten. De meeste patiënten werden beschreven als personen met dezelfde persoonlijkheidskenmerken: zeer onafhankelijk, niet geneigd om op anderen te vertrouwen, weinig geïnteresseerd in de mening van anderen over hun beslissing over hulp bij zelfdoding en niet bereid om de controle te verliezen (21).

3.2.1.2. Rol van familie

Volgens Gamondi et al. wordt in deze initiële fase van contemplatie dit zelden besproken met familieleden. De angst om hun waardigheid en onafhankelijkheid te verliezen, tot last te zijn van hun naasten en omgeving en de angst om te lijden of weg te kwijnen zijn belangrijke redenen om assisted suicide te overwegen. Dit in combinatie met de algemene perceptie dat medische ingrepen agressief, inhumaan of invasief zouden zijn. De keuze tot assisted suicide was voor sommige patiënten daarnaast ook een manier om een overgemedicaliseerde dood en hospitalisatie of internalisatie in een rust- en verzorgingstehuis (RVT) te vermijden (24). Dit lijkt echter tegengesproken te worden door eerder onderzoek door Gamondi et al. zelf in 2013. In een retrospectieve studie werden familieleden van patiënten na het uitvoeren van AS geïnterviewd. Hieruit bleek dat in deze eerste fase familieleden vaak toch al werden betrokken door de patiënt. In sommige gevallen was er al een voorbestaande overeenkomst tussen patiënt en familieleden om te helpen bij zelfdoding indien deze situatie zich zou voordoen, in 2 gevallen was deze overeenkomst al 20 jaar staande (21).

Volgens Dees et al. worden familieleden wel al betrokken. Patiënten deelden vaak hun positieve houding ten opzichte van euthanasie met hun familie voordat ze ziek werden of toen ze de terminale fase bereikten. Dit betrof meestal ook gesprekken niet alleen met familieleden maar ook al met de behandelende artsen (10). Een studie door Boven et al. in Vlaanderen toonde eveneens aan dat door gesprekken die vooraf gevoerd werden tussen patiënt en zijn omgeving, een officieel verzoek tot euthanasie zelden als verrassing kwam (45). Ook in een kwalitatieve studie bij patiënten met Huntington en het opstellen van een vroegtijdige wilsverklaring omtrent euthanasie wordt duidelijk dat de familie een belangrijke rol speelt bij het opstellen hiervan. Patiënten bespreken deze gedachten vaak eerst met familie en/of vrienden. Soms is hun rol belangrijker dan die van de behandelende arts van de patiënt (63).

Een Nederlandse retrospectieve studie door Georges et al. interviewde 87 familieleden van patiënten die euthanasie gepleegd hadden. Deze studie toont aan dat de meeste patiënten (79%) alvorens ze terminaal ziek werden hadden aangegeven open te staan om op medische manier een einde aan hun leven te maken, dit meestal in het jaar voor hun uiteindelijke overlijden. In 84% van de gevallen betrof dit dan euthanasie. In 59% van de gevallen was dit ook schriftelijk vastgelegd, in 41% dus enkel verbaal; dit voornamelijk indien er sprake zou zijn van ondraaglijk lijden of afhankelijkheid van anderen om dagdagelijkse activiteiten uit te voeren (67%) of bij verlies van waardigheid (9%). Belangrijk hierbij is dat 69% van de patiënten de optie tot euthanasie of AS al

had besproken met hun partner, 38% met één van hun kinderen, 13% met een ander familielid, 7% met andere mensen binnen hun intieme kring en 39% had dit met hun arts besproken (40).

3.2.2. Relaties opbouwen en onderhandelen

In deze tweede fase wordt de overweging tot euthanasie meer concreet en wordt een eerste, initieel verzoek geuit door de patiënt aan de behandelende arts. Dit zorgt voor een zware belasting voor de arts-patiënt relatie, gezien de gebruikelijke curatieve rol van de arts hier niet van toepassing is. Dit proces van onderhandelen en discussiëren over de mogelijkheid tot euthanasie moet gezien worden als een groeiproces waarbij arts en patiënt naar elkaar en naar de finale beslissing toegroeien om euthanasie uit te voeren. Het is de taak van de arts om te zorgen dat de patiënt zich veilig en comfortabel voelt om een gesprek over dit gevoelige onderwerp te initiëren. Daarnaast moet de arts actief luisteren, zodat de patiënt volledig zijn verhaal, gedachten en gevoelens kan uiten. Luisteren zonder onderbrekingen, empathie en begrip voor de situatie van de patiënt is cruciaal. Het doel van dit gesprek moet voor de arts zijn om de reden van het verzoek te achterhalen, dit omvat eveneens het trachten te begrijpen van de aard van het lijden (fysiek of psychisch lijden). Zowel patiënten als hun familieleden hechten veel waarde aan de betrokkenheid en bereidwilligheid van artsen om een verzoek tot euthanasie open te bespreken (10,12).

Het eerste verzoek tot euthanasie gebeurde meestal binnen 3 maanden voor het overlijden (3% > 1 jaar, 13% 1jaar-3maanden, 22% 1-3maanden, 33% 1maand-1week en 29% <1 week voor overlijden). Slechts een minderheid van de patiënten (10%) had moeilijkheden met dit verzoek te maken aan hun arts. Ook werd gerapporteerd dat meeste patiënten tevreden waren met de reactie van hun arts op het verzoek (74%), 10% was neutraal en 16% was ontgoocheld door hun arts. Verlies van waardigheid (60%), onmogelijkheid ADL-activiteiten zelfstandig uit te voeren (47%) en pijn (42%) waren de voornaamst genoemde redenen voor het overgaan tot het uitdrukkelijk verzoek (40).

3.2.2.1. Rol van familie

Hoewel deze fase volgens de wetgeving in België en Nederland strikt gezien tussen de patiënt en de behandelende arts speelt, blijkt in de realiteit dat familieleden hier vaak al actief betrokken worden. Een Nederlandstalige studie door Snijdewind et al. in 2016 benadrukt de rol van familieleden en omgeving bij de beslissing om over te gaan tot euthanasie. De beslissing tot euthanasie is niet enkel in onderling overleg met arts en patiënt, maar moet eerder gezien worden als een soort driehoeksverhouding tussen patiënt, arts en de familieleden van die patiënt (12). Uit cijfers van 2005 in Nederland bleek dat artsen de beslissing tot euthanasie in 75,5% van de gevallen met familieleden van de patiënt besproken had. Ook uit ander onderzoek rond beslissingen rond het levenseinde (hier dus niet enkel met betrekking tot euthanasie en/of AS) bleek dat familieleden in landen zoals België, Nederland en Zwitserland hier vaak bij betrokken werden, terwijl dit in landen als Zweden en Italië minder het geval was (62,66). Een Nederlandse studie door Muller et al. onderzocht de rol van het sociaal netwerk van patiënten bij euthanasie en AS . Hiervoor werden huisartsen en RVT-artsen ondervraagd (203 huisartsen, 69 RVT-artsen). Deze studie toonde aan dat de huisartsen de partner van de patiënt, indien van toepassing, in 95% van de gevallen het verzoek tot euthanasie met de partner besprak, in 88% van de gevallen de

intentie van de arts zelf om de euthanasie toe te dienen besprak en in 89% de actuele toediening overlegde met de partner. Bij RVT-artsen was dit respectievelijk 89%, 89% en 89%. Ook werden deze zaken vaak besproken met de kinderen. De huisartsen overlegden in 58% het verzoek, in 53% hun eigen intentie en in 50% de toediening van euthanasie. Voor RVT-artsen was dit respectievelijk 53%, 56% en 53%. Met andere leden van de familie was dit voor de huisarts respectievelijk 10%, 10% en 21%, voor de RVT-artsen was dit 21%, 16% en 18%. In het algemeen bespreken RVT-artsen de aspecten van euthanasie dus vaker met andere familieleden dan de huisarts, echter was alleen het bespreken van het verzoek statistisch significant ($p<0.001$). Voor mensen buiten de familie die betrokken werden was dit voor de huisartsen respectievelijk 3%, 3% en 3%. Voor RVT-artsen was dit respectievelijk 19%, 16% en 16%. De cijfers tonen aan dat wanneer de omgeving van de patiënt op de hoogte was van de euthanasie-intentie, dit doorgaans ook door de artsen met hen werd besproken. De huisartsen rapporteerden dat in slechts 3 gevallen (1,5%) het sociaal netwerk niet akkoord ging met de beslissing om euthanasie uit te voeren (1 maal de partner en 2 maal een kind en een ander lid van de familie. Bij de RVT-artsen was dit bij 5 gevallen (7.2%) zo (1 maal de partner, 1 maal een kind, 1 maal een ander lid van de familie en 2 maal een andere persoon binnen de intieme kring van de patiënt) (33). Een Nederlandse studie door Renckens et al. in 2024 onderzocht bij 746 artsen hoe zij de rol van familieleden zagen bij de besluitvorming omtrent euthanasie en hulp bij zelfdoding. Daarnaast werden 11 artsen geïnterviewd om dieper in te gaan op hun perspectieven. Hun onderzoek toont aan dat 80% van de artsen (n= 588) de mening van de familieleden van de patiënt wilden weten, 14% onbeslist reageerde en slechts 6% van de artsen aangaf dit niet te willen weten. Van deze artsen die de mening wilden weten, gaf 35% gewicht aan de mening van de familieleden bij het maken van de beslissing, 31% antwoorde neutraal op deze vraag en 34% gaf aan geen rekening te houden met de mening van de familie. Opvallend is dat het eerder specialisten en geriaters waren die aangaven rekening te houden met de mening van familie (respectievelijk OR 3,36 en OR 1,91). Geen enkele geïnterviewde arts gaf aan dat de mening van de familie een beslissende factor was (41). Snijdewind et al. vermelden daarentegen wel dat sommige artsen rapporteerden dat indien ze aanvoelen dat een familie het overlijden van de patiënt niet zou kunnen verwerken, dit een mogelijke reden is om het verzoek af te wijzen (12). Ze gaven echter wel aan dat de invloed van familieleden het proces beïnvloedde en het voor hen moeilijker maakte om de euthanasie uit te voeren. Vervolgens gaven de 11 interviews verschillende redenen om de mening van familieleden te vragen: verschillende artsen vonden het belangrijk om de familieleden van de patiënt hun gevoelens te laten delen. De artsen vonden dat het delen en bespreken van deze gevoelens hen kan helpen om het nakende overlijden van hun geliefde te accepteren en vrede te hebben met de manier waarop. Op deze manier kunnen de artsen ook meer gerichte ondersteuning bieden tijdens en na het proces. Een andere reden was dat het bevragen van familieleden over hun mening en gevoelens rond euthanasie of AS gebrekkige kennis over de bestaande procedures en praktische aspecten kan blootleggen. Een derde motivatie is dat sommige artsen graag willen weten of familieleden akkoord gaan met de beslissing van de patiënt. Dit om, indien mogelijk, spanningen te bespreken en te mediëren, zodat het einde van het leven van de patiënt in harmonie kan verlopen. Daarnaast zijn artsen vaak de behandelende arts van de hele familie. Ze wensen daarom de mening van de familie te willen weten om conflicten na het uitvoeren van de euthanasie te vermijden. Ook kunnen gesprekken met familieleden belangrijke informatie geven of de patiënt al dan niet in aanmerking komt voor euthanasie of AS volgens de wettelijke verplichtingen. Ten laatste

gaf één enkele arts ook aan dit belangrijk te vinden uit angst voor juridische vervolging achteraf. Er werden ook redenen gegeven om de mening van de familie niet te willen weten. Ten eerste moet de autonomie van de patiënt centraal staan. Daarnaast kunnen familieleden bijbedoelingen hebben om de euthanasie of AS al dan niet te steunen. Om die reden vinden deze artsen dat deze beslissing een arts-patiënt aangelegenheid moet zijn. Een andere reden die één van de artsen gaf, is dat ze de familieleden wilden beschermen tegen het moeten meebeslissen over deze moeilijke kwestie (41).

Uit de studies van Gamondi et al. blijkt dat het opbouwen van een relatie en delen van de last tussen patiënt en zijn dichte omgeving heel belangrijk is. Het proces naar AS lijkt net zo belangrijk als de gebeurtenis zelf. Een gedeelde visie omtrent assisted suicide tussen de patiënt en een naaste is de aanzet om het proces tot AS aan te vatten. In Zwitserland hadden de geïnterviewde familieleden voornamelijk opgetreden als actieve partners voor de patiënt en in sterke samenhang met hen. In Nederland is de overheersende relatie beschreven als die tussen patiënt en artsen. Zwitserse patiënten en hun omgeving leken zelf te beslissen en pas in latere fases andere actoren te betrekken. Deze leken vooral ingeschakeld te zijn om de geschiktheidscriteria te verifiëren en hulp te bieden op het moment van inname. Als professionele zorgverleners vroeg in het verhaal betrokken werden, waren zij ook sterk geneigd om de directe omgeving van de patiënt bij de discussies te betrekken. Dit gebeurde meestal zonder te weten of en in hoeverre de familie AS zelf als een valabele optie beschouwde (22,24).

3.2.2.2. Houding familieleden

Na de diagnose deelden patiënten hun angsten voor het verdere verloop van de ziekte en begonnen dan hun intentie tot assisted suicide te delen met familieleden. Geïnterviewde familieleden vertelden dat ze de indruk hadden dat patiënten hen testten om te kijken of hun visie omtrent assisted suicide overeenkwam, en om confrontatie te vermijden met degenen die mogelijks een andere visie hadden. Door de meeste patiënten werd dit gezien als een zeer intiem onderwerp, en werd dit vaak enkel binnen besloten kring besproken (21). Bij alle familieleden kwamen morele en ethische dilemma's naar voren: alle geïnterviewden hadden problemen met het doorbreken van de ethische code 'gij zult niet doden' door hun naaste te helpen bij het beëindigen van hun leven. Ook de vraag of het wel het juiste was om te doen of het juiste moment kwam vaak naar voren. De familieleden herinnerden zich over het algemeen dat de lichamelijke symptomen onder controle waren tijdens de besluitvormingsfase (21,24).

Indien de opinie van de betrokken familieleden ten opzichte van euthanasie positief is, voelt de patiënt zich meer gerespecteerd en gevalideerd in het verzoek. Daarnaast wordt de patiënt meer ondersteund tijdens de periode van aanvraag tot euthanasie. Indien de familie een negatieve mening omtrent euthanasie heeft, leidt dit vaak tot een vertraging van het proces tot besluitvorming. Ook de communicatie en interactie van familie en arts speelt zijn rol: positieve kenmerken van deze relatie zijn vertrouwen, waardering voor de toewijding en steun van de arts en begrip voor de belasting van de arts. Negatief kan zijn als er te weinig kennis is over de wettelijke vereisten en proces van euthanasie, en dat de arts onder druk wordt gezet: verschil in mening over het aspect van ondraaglijk lijden, het vragen dat euthanasie wordt uitgevoerd zonder het te rapporteren, het

eisen van een consultatie door een LEIF-arts of dat de familie overweegt een andere arts te zoeken (10).

Een studie uitgevoerd in Oregon in 2003 toonde aan dat er veel verschil is in de manier waarop families omgaan met de vraag naar AS of euthanasie bij patiënten. Dokters rapporteerden dat wanner er familieleden aanwezig waren, ze geïnformeerd en betrokken waren bij de beslissing tot AS. Veel familieleden hadden tijd nodig om de vraag van de patiënt tot AS te accepteren, maar dat de persistentie van de vraag ervoor zorgden dat de familie meeging in het verhaal ondanks hun eigen ongemak met de vraag. Zelfs wanneer familieleden compleet tegen de beslissing waren, accepteerden ze wel dat het verzoek van de patiënt autonoom was en in lijn met zijn levenswaarden (9). Een Amerikaanse studie gepubliceerd in 1998 toonde aan dat bij patiënten met ALS, in 66 van de 91 gevallen de mantelzorger en de patiënt dezelfde attitude had ten opzichte van euthanasie en PAS. 56 mantelzorgers (62%) zou de keuze tot euthanasie steunen. Mantelzorgers die resoluut tegen euthanasie waren, bleken vaker religieus te zijn (3).

Een Vlaamse kwalitatieve studie door Boven et al. in 2023 onderzocht de ervaringen van familieleden en intimi die bij een euthanasieproces betrokken waren. Hiervoor werden 19 familieleden van patiënten met een kankerdiagnose die euthanasie gepleegd hadden geïnterviewd. Dit onderzoek beweert dat het verzoek van hun geliefde aanvaarden een combinatie is van cognitief en affectief begrip. Cognitief begrip staat voor het rationeel begrijpen van het verzoek. Dit is geassocieerd met: begrijpen dat de kankerdiagnose van hun geliefde ongeneesbaar is, voldoende geïnformeerd zijn met betrekking tot het juridisch kader rond euthanasie en geregeld geconfronteerd worden met het lijden van de patiënt. Indien het familielid mantelzorger van de patiënt was, kwam dit cognitief begrip sneller. Affectief begrip staat voor vrede hebben met het verzoek op een emotioneel niveau en het klaar zijn om hun geliefde te laten gaan. Een hoger affectief begrip was geassocieerd met een hogere leeftijd van de patiënt, een open communicatie over levenseinde en sterven met de patiënt en/of zorgverleners, een gedeeld geloof dat een goede dood tot minder pijn en achteruitgang zou leiden en wederzijds respect voor individuele keuzes in de relatie tussen patiënt en familielid. Cognitief begrip komt vaak sneller dan het affectief begrip. Sommige familieleden stelden zich na het overlijden wel de vraag of ze het proces niet hadden moeten uitstellen, en dit om meer tijd te hebben met de patiënt. Deze groep gaf aan veel steun te hebben van de behandelende arts, die hen dan ook vertelde dat de patiënt sowieso snel zou overleden zijn (45).

3.2.2.3. Actieve en passieve betrokkenheid

Familieleden van een patiënt die PAS verkiest, moeten niet alleen erkennen dat hun dierbare zal sterven, maar moeten ook beslissen hoe ze participeren in dit stervensproces, en of ze in staat zullen zijn om die rol te vervullen. De betrokkenheid van familieleden bij het proces van AS kan aanzienlijk variëren, zowel tussen landen als binnen de context van individuele families en personen (13,24,45,47).

In de Vlaamse studie door Boven et al. werd duidelijk dat zodra de familieleden geïnformeerd waren over het officiële verzoek tot euthanasie van de patiënt, vrijwel alle familieleden willen dat het

verzoek goedgekeurd word. Sommige familieleden namen zelfs actief deel in het proces, bijvoorbeeld met het administratieve papierwerk (45).

Een studie door Starks et al. in Amerika van 2006, onderzocht hoe familieleden betrokken waren bij het proces van PAS. 18 van de 35 geïnterviewde familieleden stonden volledig achter de beslissing van de patiënt en wilden een actieve rol op zich nemen, 13 van de 35 familieleden gaven aan hier moeilijkheid mee te hebben, en 4 familieleden beslisten uiteindelijk om geen deel uit te maken van het stervensproces. Familieleden die een actieve rol wilden spelen, werden betrokken bij de voorbereidingen. Ze kregen hierdoor een beter inzicht in wat hun dierbare zag als een goede dood en deelden ideeën over hoe ze dit konden realiseren. Het verwerven van de kennis en vaardigheden om de versnelde dood uit te voeren gebeurde vaak met hulp van zorgverleners met eerdere ervaringen of experts van *right to die* organisaties. De bijstand van experts stelde de familieleden gerust en zorgde ervoor dat ze meer comfortabel waren met hun rol en betrokkenheid bij dit proces. Anderen kozen voor een middenweg. Ze gingen uiteindelijk akkoord om aanwezig te zijn, maar wilden geen actieve rol spelen. Deze passieve rol stelde de familieleden in staat om de patiënt te ondersteunen zonder hun eigen normen en waarden te schenden en zo voor zichzelf een zuiver geweten te behouden (13). Een studie in Canada door Tangarasa et al. in 2022 toont aan dat mantelzorgers en familieleden kunnen opgesplitst worden in 2 groepen: *co-runners* en *onlookers.* De ‘meelopers’ waren zeer betrokken bij het proces en namen een groot deel van de logistieke last bij de planning tot levenseinde op zich. Deze intimi van de patiënt gaven aan geen scrupules te hebben met betrekking tot MAID; ze ondersteunden de beslissing van de patiënt. Deze groep gaf tevens aan vereerd te zijn de patiënt te kunnen helpen. Deze groep ondervond echter ook veel druk om de wens van de patiënt te kunnen waarmaken. De ‘toeschouwers’ waren minder emotioneel en praktisch betrokken bij het proces. Vaak was hier sprake van bestaande interpersoonlijke conflicten tussen patiënt en familielid of de onzekerheid of de patiënt wel effectief zou volharden in hun verzoek. Ook is deze passieve houding geassocieerd met persoonlijke morele of religieuze bezwaren ten opzichte van euthanasie (47). Ook in Zwitserland beschrijft Gamondi et al. twee manieren van betrokkenheid: een actieve betrokkenheid, waarbij de patiënt en de naasten een gelijkaardige visie en waarden hebben, en in sommige gevallen zelf de optie tot assisted suicide voorlegde aan de patiënt of hielpen bij de nodige administratieve stappen. Bij deze meer actieve groep werden alle hinderpalen tijdens deze besluitvormingsfase opgehelderd. Deze naasten waren in staat om eventuele initiële twijfels of bezorgdheden van zich af te zetten met minder emotioneel lijden. Bij gelijkgestemde familieleden en patiënten steeg het gevoel dat assisted suicide een burgerrecht was. In deze fase werd bij deze familieleden en patiënten een sterke samenwerking uitgebouwd om de hulpvraag van de patiënt te faciliteren: de meerderheid van de intieme kring die betrokken werd door de patiënt werd een actieve partner bij het helpen zoeken naar AS en het bieden van praktische en emotionele ondersteuning. Veel familieleden onderhandelden rechtstreeks met hulpverleners en *right to die* verenigingen*,* om de benodigde certificaten te verkrijgen. Ook gingen de familieleden op zoek naar artsen om de medicatie, die nodig is voor de AS uit te voeren, voor te schrijven (24). Andere familieleden, een minderheid, vertoonden eerder een passieve betrokkenheid. Deze groep gaf aan dat AS indruiste tegen hun eigen morele principes en waarden, en speelden geen rol bij de voorbereidende stappen. Familieleden die moreel tegen AS waren, hadden het vaak moeilijk met een evenwicht zoeken tussen hun eigen waarden en het willen respecteren van de keuze van de patiënt. Deze groep

familieleden verhinderden patiënten meestal niet om AS te verkrijgen, maar deelden hun oppositie hiertegen voornamelijk tijdens de initiële fases van de besluitvorming. Bij sommige geïnterviewde naasten leidde het delen van deze bezwaren tot een diepergaande discussie van de voor- en nadelen van de beslissing. In andere gevallen echter werden deze naasten verweten van zelfzuchtigheid, gebrek aan empathie of onverschilligheid voor het lijden van de patiënt. In sommige gevallen, werd gemeld dat de patiënten, in reactie op twijfelende familieleden herhaaldelijk dreigden om zelfmoord te plegen. Dit soort druk van de patiënt werd gerapporteerd als sterk manipulatief door familieleden, en het dwong de familieleden om te handelen in het voordeel van hulp bij zelfdoding (21,22,24).

Ongeacht of er een actieve of passieve betrokkenheid was van de familieleden, het respect voor de autonomie van de patiënt was cruciaal om hun eigen bezwaren opzij te zetten. Ook het verloop van de ziekte en de mate van lijden en wanhoop van de patiënt speelde een grote rol. Het besef dat het overlijden onvermijdbaar en nakend was zorgde ervoor dat de naasten assisted suicide als een geoorloofde optie zien. Het ondraaglijk lijden van de patiënt was de belangrijkste factor voor familieleden met twijfels om AS toch als een optie te accepteren en de patiënt hierbij te ondersteunen (22,24).

3.2.3. Wettelijk framework volgen

In deze fase wordt beoordeeld of het verzoek van de patiënt voldoet aan de wettelijke vereisten. Centraal hierbij, in zowel Belgische, Nederlandse, Luxemburgse, Zwitserse, Canadese en Amerikaanse wetgeving, is dat de patiënt handels- en wilsbekwaam is, dat het verzoek vrijwillig en aanhoudend is en dat het lijden ondraaglijk is (19,43,48,58,59,60,61).

Om te voldoen aan de wettelijke vereisten voor euthanasie is het concept ‘ondraaglijk lijden’ dus vitaal. Familieleden spelen een belangrijke rol bij het verifiëren van dit lijden en bij bevestigen van de vrijwilligheid en weloverwogen aard van het verzoek (10,41). Huisartsen die euthanasie of PAS uitvoeren in Nederland, hebben meestal een lang bestaande arts-patiënt relatie. Indien deze niet aanwezig is, lijkt de rol en mening van de intieme kring van de patiënt belangrijker te worden gezien zij de geschiedenis van de patiënt en de veranderingen in omstandigheden in de loop van de tijd kunnen bevestigen (31). In Zwitserland is de beslissing tot AS het resultaat van een langdurig proces. De beslissing vereist twee niveaus van overeenstemming. Ten eerste moet er binnen de familie een acceptatie zijn van AS als een acceptabele manier om te sterven. Ten tweede moet er een overeenkomst zijn over de haalbaarheid en organisatie van AS met artsen of *right to die* verenigingen. De overeenkomst tussen patiënt en familie, zoals in de eerdere fases van besluitvorming tot euthanasie al besproken, werd vaak eerst besproken. Pas in latere fases werden andere actoren betrokken, dit dus om aan de wettelijke voorwaarden te voldoen en de benodigde medicatie te verkrijgen (24).

Een Nederlandse studie door Hanssen et al. in 2008 onderzocht hoe artsen en met welke bronnen beoordeelden of een patiënt in aanmerking komt voor euthanasie (N=1681). De drie criteria waren: het ontbreken van realistische alternatieven voor behandeling, ondraaglijk lijden en uitzichtloos lijden. Om te beoordelen of er alternatieve behandeling mogelijk waren, rapporteerde geen enkele arts dit te baseren op gesprekken met de patiënt of diens omgeving. Bij het vaststellen van

ondraaglijk lijden, rapporteerde 71% van de artsen zich te laten informeren door de naasten en omgeving van de patiënt. Om het hopeloos lijden vast te stellen, liet 44% van de artsen zich ook informeren door familieleden (32).

Een Nederlandse studie uitgevoerd in het Expertisecentrum Euthanasie met de data van het eerste jaar van opening toont enkele opvallende bevindingen. Een multivariate analyse werd uitgevoerd en toont de factoren die onafhankelijk geassocieerd waren met het inwilligen van een verzoek en vergeleek deze met afgewezen verzoeken (N=417). Factoren geassocieerd met het inwilligen van een verzoek waren het hebben van meer dan 1 kind, vermoeidheid en het verlies van autonomie. Factoren geassocieerd met een negatief advies waren alleenstaand zijn, een psychologische aandoening, eenzaamheid en cognitieve achteruitgang. Patiënten die samenwonend of getrouwd waren en meer dan 1 kind hebben hadden dus meer kans om een positief antwoord op hun verzoek tot euthanasie te verkrijgen. Dit suggereert mogelijks dat de standpunten, betrokkenheid en steun van de intieme kring een belangrijke invloed is op de beslissing van de behandelende arts (31).

Een Nederlandse studie van Jansen-van der Weide et al. in 2005 onderzocht de kenmerken van verzoeken tot euthanasie/AS. Ze onderzochten onder andere casussen waarin er overleg en discussie met collega's plaatsvonden en de verschillende redenen voor terughoudendheid om het verzoek in te willigen. In totaal werden zo 1681 casussen bekeken. In 570 van deze casussen rapporteerde de arts terughoudendheid om het verzoek in te willigen (33.9%). 10% van deze laatste groep rapporteerde dat ze zich onder druk gezet voelden door de familieleden van de patiënt. 2% van de artsen gaf aan twijfels te hebben omdat de familie van de patiënt tegen het verzoek van euthanasie was (36). Ook in andere studies gaven artsen aan dat ze zich onder druk gezet voelden door de patiënt of diens familieleden om euthanasie uit te voeren. Deze laatsten vooral als de patiënt zelf niet langer in staat was om diens verzoek te uiten. Heel vaak was er een verschil in verwachtingen: patiënten en naasten begrepen niet waarom euthanasie niet of nog geen optie was. In een Nederlandse studie in 2016 interviewde 493 artsen over hun ervaring met euthanasie. 44,4% van de bevraagde artsen gaf aan druk te voelen door de algemene maatschappij om een verzoek goed te keuren. Bij de artsen die rapporteerden over een verzoek dat ze geweigerd hadden (n=245) gaf 60,3% aan dat ze zich onder druk gezet voelden door de patiënt. 31,7% van de artsen gaf ook aan zich onder druk gezet te voelen door familieleden van de patiënt, en 35,5% gaf ook aan druk te voelen om de euthanasie zo snel mogelijk te moeten uitvoeren. Bij de artsen die een verzoek goedgekeurd hadden (n=248), voelde 13,2% zich onder druk gezet door de patiënt, 6,2% voelde druk van familieleden en 22,6% voelde druk om de euthanasie zo snel mogelijk uit te voeren (12,57).

3.2.4. Voorbereiden en toedienen euthanasie/AS

Indien aan de wettelijke voorwaarden voor het verzoek tot euthanasie of AS is voldaan en toestemming is verkregen, begint de volgende fase van organisatie en uitvoering. Deze fase bestaat uit het regelen van afscheidsmomenten en de bijhorende rituelen daaromtrent, evenals het bepalen van plaats en datum van de procedure. De aard van de afscheidsmomenten is zeer individueel en voor elke familie anders, en vereist vaak veel voorbereiding. Afscheid nemen op een vooraf afgesproken plaats en met een vooraf bepaald tijdstip is voor familieleden een emotioneel zware en nieuwe taak. De uitdaging voor patiënten en familieleden is het vinden van een balans

tussen het versnellen van het overlijden door euthanasie en het mogelijke uitstel omdat familieleden nog niet klaar zijn om afscheid te nemen. De timing wordt beïnvloed door verschillende factoren: de beschikbaarheid van hoogwaardige palliatieve zorg, de angst van familieleden dat de patiënt zijn besluitvaardigheid zou verliezen of de eventuele snelle toename van de symptomen van de ziekte. Indien er sprake was van uitgesproken psychisch lijden, werd het verzoek vaak sneller uitgevoerd (10).

In Nederlandse studies is het vastleggen van een tijdstip voor de uitvoering van de euthanasie voornamelijk een onderhandeling tussen patiënten en artsen. Familieleden rapporteerden dat ze deze discussie over de timing van de euthanasie als onnatuurlijk ervaarden en de meerderheid gaf aan niet te willen betrokken worden hierbij. In Zwitserland zien we dat patiënten en hun families vrijwilligers ontmoetten van de *right to die* verenigingen en bekeken of de patiënt in aanmerking komt voor ondersteuning bij assisted suicide. Indien de patiënt in aanmerking kwam, werd er daarna eveneens met leden van deze organisaties overlegd wanneer de AS zou doorgaan. Professionele zorgverleners worden in de Zwitserse setting zelden betrokken bij het plannen en uitvoeren van AS. Familieleden beschreven de uitdaging om een evenwicht te vinden tussen het onnodig verlengen of doen toenemen van het lijden en het niet willen versnellen van de dood. De patiënt plande in deze periode, vaak samen met hun omgeving, de begrafenis en rituelen na hun overlijden. De familieleden worstelden in deze periode vaak met verdriet, uitputting en twijfels. Ze vonden het vaak een grote last om de verantwoordelijkheid te dragen om de wensen van de patiënt te respecteren, zeker als er tekenen van twijfels waren bij de patiënt zelf over de beslissing tot AS of de timing hiervan. Dees et al. beschrijft dat familieleden vaak te kennen gaven dat ze vaak nog steeds hoopten op een natuurlijk overlijden in de periode voor de euthanasie. Ook Gamondi et al. zag dat de meerderheid van de patiënten deze hoop hadden (10,22,24).

Tijdens de daadwerkelijke euthanasie of AS procedure namen artsen in Nederland hun professionele rol aan en namen de controle over. Voordat ze overgingen tot het uitvoeren van de euthanasie, evalueerden ze doorgaans eerst opnieuw de vastberadenheid van de patiënt. (10). In Zwitserland is de daadwerkelijke uitvoering bijna altijd een aangelegenheid uitsluitend tussen patiënt en hun intieme kring (24). In Zwitserse studies rapporteerden veel familieleden dan ook gevoelens van eenzaamheid, zowel voor, tijdens en na de assisted suicide (22).

Muller et al. onderzocht in Nederland welke familieleden het meest betrokken en aanwezig waren bij de uitvoering van euthanasie. Bij het toedienen van euthanasie was de partner het vaakst aanwezig: bij de huisartsen was deze in 82% en bij RVT-artsen in 75% van de gevallen aanwezig ($p=0,01$). Bij de huisartsen was de partner in de overige 18% van de gevallen niet in de kamer, maar wel ergens anders in het huis. Bij de RVT-artsen respectievelijk was dit 17% van de gevallen, en was de partner niet aanwezig in 8% van de gevallen. Indien de patiënt kinderen had, waren die in respectievelijk 63% en 55% van de gevallen aanwezig. Andere leden van de familie waren in minstens 50% van de casussen niet aanwezig. Bij huisartsen was er in 9% van de gevallen niemand van het sociale netwerk aanwezig, bij RVT-artsen was dit 36%. De studie toont aan dat in het grootste deel van de gevallen de familieleden aanwezig zijn bij de uitvoering. Toch is het opvallend dat in een relatief groot deel de partner niet aanwezig was, of zelfs niet eens op de hoogte was. Hiervoor geven Muller et al. 3 mogelijke verklaringen: Ten eerste kon er het uitdrukkelijke verzoek van de patiënt zijn om dit niet te delen met mensen uit de intieme kring.

Daarnaast werd mogelijks aangenomen dat de patiënt op zeer korte termijn zou overlijden, en wilden zowel de arts als de patiënt de familieleden niet verontrusten. Ten slotte kon het ook zijn dat de partner van de patiënt incompetent was, bijvoorbeeld door dementie. Bij ongeveer 40% werden geen kinderen betrokken bij het proces. Echter was het onmogelijk uit de beschikbare data te zien of de patiënt überhaupt wel kinderen had. Dit kan mogelijks verklaard worden omdat RVT-bewoners vaak minder levende naaste familieleden hadden. Een vreemde bevinding was dat volgens huisartsen de kinderen in 60% van de gevallen bewust waren dat de patiënt euthanasie wilde uitvoeren, maar rapporteerden dat 63% aanwezig was bij het uitvoeren van euthanasie. Muller et al. geven hiervoor de mogelijke verklaring dat sommige van deze kinderen mogelijks nog zeer jong waren (33).

Een kwalitatieve, beschrijvende studie in Vermont, USA uitgevoerd in 2013 onderzocht de ervaringen van mantelzorgers die betrokken waren bij AS, met speciale focus voor de dag van uitvoering. De familieleden en intieme kring van de patiënt gaven op 2 verschillende manieren steun, namelijk emotioneel en praktisch. De mantelzorgers hielpen zo organiseren wie aanwezig zou zijn op moment van inname, praktische maatregelen voor na het overlijden en het voorbereiden van de medicatie. Daarnaast gaven ze emotionele steun, door afscheid te nemen, aanwezig te zijn bij de ingestie van de medicatie en bijvoorbeeld de hand van de patiënt vast te houden of hun haar te strelen. Velen gaven aan hun eigen emoties te onderdrukken tot na het overlijden, om zich sterk te houden voor hun geliefde. Bij slechts 4 van de 11 gevallen was een arts of een andere professionele zorgverlener aanwezig. Allen gaven aan dat ze zich zeer vereerd voelden dit te hebben gedaan (37). Opvallend is hier het verschil met euthanasie, waarbij er uiteraard altijd een arts aanwezig is.

Een Belgische studie door Boven et al. toont aan dat het betrekken van familieleden cruciaal is om goede zorg en nazorg te kunnen leveren voor alle betrokkenen bij het proces van euthanasie, en benadrukt het concept van sereniteit. Sereniteit slaat op een sfeer van verbondenheid, rust en intimiteit waarin de patiënt comfortabel kan sterven. Dit wordt beïnvloed door in welke mate familieleden vrede hebben met het proces van euthanasie. Hoe eerder in het proces de intieme kring van de patiënt betrokken werd, hoe beter voor het bereiken van sereniteit. Het kunnen voldoen aan het verzoek van de patiënt hielp hen om het overlijden te verwerken. Het niet geïnformeerd worden was ook geassocieerd met een bemoeilijkt rouwproces. Een hoge mate van sereniteit voor en tijdens de euthanasie gaf de familieleden het gevoel dat de juiste beslissing was genomen en faciliteerde een vlotter rouwproces (45).

3.2.5. Nazorg en afsluiten

Euthanasie en AS zijn complexe en emotioneel beladen processen die niet alleen gevolgen hebben voor de patiënt, maar ook een diepe impact hebben op de familieleden. Familieleden verklaarden in onderzoek unaniem dat het een zeer intens en emotioneel proces was om te doorstaan. Euthanasie en AS worden vaak als vreemd of bizar ervaren. Het wordt gezien als een onnatuurlijke manier om afscheid te nemen. Ook zijn er soms nog onopgeloste gevoelens over de snelheid van de besluitvorming. Bij sommigen werd de omvang van het lijden van de patiënt pas volledig duidelijk na het overlijden. Praten over het verzoek had familieleden voorbereid op het naderende overlijden en vergemakkelijkt het afscheid nemen. Familieleden blijven echter toch vaak met

gemengde gevoelens achter. Familieleden, die vaak bereid zijn om de wensen van hun dierbaren te ondersteunen, zijn regelmatig slecht voorbereid op hun rol. De periode na euthanasie, vaak nazorg genoemd, is cruciaal voor het emotionele en psychologische welzijn van de nabestaanden. Nazorg wordt niet systematisch verleend, wat kan leiden tot een gevoel van isolatie en een gebrek aan ondersteuning tijdens hun rouwproces. Wanneer families geen adviesorganisaties raadplegen of geen ervaren clinici hebben die hen door het proces kunnen begeleiden, staan ze er alleen voor. Ze moeten dan zelf de voorbereidingen en gevolgen tijdens en na het overlijden afhandelen. Desondanks toont onderzoek dat familieleden uiteindelijk vooral positieve gevoelens aan het hele proces overhouden (10,14,24,44).

Volgens een studie door Georges et al. vond 99% van de geïnterviewde familieleden van patiënten dat euthanasie de *quality of life* van het levenseinde van de patiënt verhoogd. Volgens hen was dit omdat door het leven te verkorten meer lijden werd vermeden (37%), omdat het ondraaglijk lijden werd opgeheven (16%), omdat de wens van de patiënt werd erkend en gerespecteerd (29%) en omwille van het behouden van waardigheid bij het sterven (18%). Volgens 77% van de familieleden vond de dood plaats op het juiste moment. 23% vond dat het te laat had plaatsgevonden, waardoor er meer pijn en lijden was. 100% rapporteerde dat de patiënt klaar was om te sterven, 97% afscheid had kunnen nemen en 93% was op een vredevolle manier heengegaan (40). Een kwalitatieve studie door Ganzini et al. in Oregon bij familieleden van patiënten die AS ondergingen, toont dat een jaar na het overlijden de familieleden een lage prevalentie van depressie en rouw vertoonden. Ze dachten eerder positief terug aan het overlijden en het verzoek van het familielid tot AS. Het wel of niet verkrijgen van het voorschrift voor de medicatie voor AS, was niet geassocieerd met andere mentale gezondheidsuitkomsten. Waar wel verschil is, is dat wanneer de patiënt een voorschrift had gekregen, de familieleden meer geneigd waren te geloven dat de keuzes van hun dierbare werden gerespecteerd. Ze hadden minder spijt over de manier waarop hun naaste was overleden dan bij familieleden waar de patiënt geen voorschrift had ontvangen (15). Een Nederlandse studie van 2003 toonde aan dat de nabestaanden van kankerpatiënten die door euthanasie overleden minder rouwsymptomen en posttraumatische stressreacties vertoonden dan de nabestaanden van vergelijkbare kankerpatiënten die op een natuurlijke manier overleden. De naasten van patiënten die euthanasie ondergingen hadden een betere score op algemeen welbevinden. Beide groepen scoorden echter gelijkaardig voor depressieve symptomen. De mogelijkheid om afscheid te nemen van de patiënt bleek een belangrijke factor te zijn in het verminderen van rouwsymptomen en verklaarde deels de verbanden tussen de oorzaak van overlijden en het ervaren van rouw of posttraumatische stressreacties (23). Een Zwitserse studie door Wagner et al. in 2012 bij familieleden van patiënten die AS gepleegd hadden, vond dat van de 85 deelnemers 19,5% aan de criteria voor acute en subacute posttraumatische stressstoornis (PTSS) voldeed en 4,9% aan de criteria voor gecompliceerde rouw voldeed. De prevalentie van depressie was hier 16% en de prevalentie van angststoornissen was 6%. De prevalentie van PTSS en depressie was hoger dan in de algemene bevolking, de prevalentie van gecompliceerde rouw was vergelijkbaar met in de algemene bevolking (44). Belangrijk is hierbij om te vermelden dat deze cijfers niet vergeleken werden met familieleden en vrienden die een geliefde verloren aan een natuurlijke dood.

3.2.5.1. Factoren die het rouwproces negatief beïnvloeden

Een Canadese studie door Serota et al. in 2024 onderzocht de factoren die het rouwproces beïnvloedden bij *Medical Assistance In Dying* (MAID). Hun analyse toonde 5 factoren aan die het rouwproces kunnen bemoeilijken: onenigheid binnen de familie, intern conflict, juridische kwesties, praktische moeilijkheden en omgang met openheid en negatieve reacties. De geïnterviewden gaven aan dat meningsverschillen, zowel tussen familieleden onderling als met de patiënt zelf, hun ervaring tijdens het stervensproces en het daaropvolgende rouwproces negatief beïnvloedden (38). Daarnaast gaven familieleden aan dat zij tijdens het proces moeite hadden met de beslissing van de patiënt, vooral vanwege hun religieuze of spirituele overtuigingen. Sommigen benadrukten dat hun religie geen onderscheid maakt tussen MAID en zelfmoord. De morele dilemma's die tijdens de besluitvorming ontstonden, bleven vaak lang na het overlijden van de patiënt aanwezig. Vooral bij familieleden die een passieve rol speelden, bleven gevoelens van schuld, het overtreden van sociale normen, en het stigma rondom MAID een zware last die vaak onbesproken bleef. Ondanks deze innerlijke strijd hadden deze naasten geen behoefte aan professionele hulp, die ook niet werd aangeboden (24,38). Andere deelnemers vonden dat hun geliefde niet aan de criteria voor het uitvoeren van MAID voldeed. Er heerste veel frustratie over hoe artsen en verpleegkundig specialisten bepaalden of iemand in aanmerking kwam, vooral omdat er volgens hen onvoldoende rekening werd gehouden met de context van de patiënt en de mening van de naaste omgeving. Een van de geïnterviewden uitte spijt dat hij niet heeft ingegrepen en meer had gedaan om het proces te stoppen (38). Het bepalen van een datum voor MAID bleek een aanzienlijke uitdaging. Sommige patiënten stelden de datum herhaaldelijk uit, wat leidde tot veel stress bij hun familieleden. Bovendien moesten de naasten deze beslissing vaak communiceren met andere familieleden en de mogelijke gevolgen voor de familiedynamiek op zich nemen (38). Uit andere Canadese studies bleek ook dat zorgen over de beschikbaarheid van ruimte en personeel op de gewenste datum soms tot vertragingen leidden, wat de stress bij familieleden verder vergrootte (46,47,48). Ten slotte kan ook de angst voor sociaal stigma ervoor zorgen dat sommigen heel voorzichtig zijn met het onthullen van de oorzaak van het overlijden. Verschillende familieleden vertelden dat ze zich beoordeeld voelden bij het onthullen van de wijze van overlijden van hun familielid, vooral door mensen met sterke religieuze overtuigingen. De familieleden gaven aan zeer selectief te zijn met wie ze open communiceerden. Daarnaast vertelden de geïnterviewde familieleden die overwegend positieve ervaringen hadden met MAID minder moeite hadden om hierover te praten en zij minder negatieve reacties ervaarden tijdens de rouwperiode dan deelnemers met een eerder negatieve ervaring bij MAID (38). In Zwitserland werd eenzaamheid ook vaak aangekaart. De oorzaak van het overlijden werd in het merendeel slechts gedeeltelijk of helemaal niet gedeeld met buitenstaanders. Soms had de patiënt vooraf gevraagd om de assisted suicide geheim te houden. Dit leidde tot de onmogelijkheid om in dialoog te gaan met anderen zowel tijdens als na het overlijden. Familieleden zelf waren ook vaak van mening dat deze informatie selectief gedeeld moest worden, of enkel als het echt relevant was of van belang was voor de situatie en de betrokken personen. Enkel binnen de besloten cirkel van naaste familieleden of vertrouwelingen kon open gecommuniceerd worden. Ook in Zwitserland is er nog steeds een stigma omtrent AS, en zijn familieleden vaak bang om beoordeeld te worden door vrienden of familieleden die niet betrokken waren bij het proces (22,24).

3.3. Euthanasie en psychisch lijden

Euthanasie is een beladen onderwerp, vooral wanneer het in verband wordt gebracht met psychisch lijden. Terwijl euthanasie in veel landen voornamelijk wordt geassocieerd met terminale fysieke ziekten, neemt de discussie rondom de vraag of het ook een optie kan zijn voor mensen die ondraaglijk psychisch lijden steeds meer toe. Heden is euthanasie op basis van psychisch lijden enkel mogelijk in Nederland, België, Luxemburg en Canada (19,43,58).

3.3.1. Ziektebeelden

Een Belgische retrospectieve studie uitgevoerd door Thienpont et al. tussen 2007 en 2011 onderzocht de euthanasie procedures van 100 psychiatrische patiënten. 90% van de patiënten hadden meer dan één diagnose. 58 patiënten leden aan therapieresistente stemmingsstoornis en 50 hadden een persoonlijkheidsstoornis (29 patiënten leden aan beide). 13 patiënten hadden een posttraumatische stressstoornis, schizofrenie (n=14), angststoornis (n=11), eetstoornis (n=10), verslavingsproblematiek (n=10), somatoforme stoornissen (n=9), Asperger syndroom (n=7), obsessief-compulsieve stoornis (n=7), dissociatieve stoornis (n=7) en gecompliceerde rouw (n=6). Alle patiënten waren handelingsbekwaam. Bij alle patiënten was er sprake van chronisch, continu en ondraaglijk lijden zonder vooruitzicht op beterschap door therapieresistentie. Uiteindelijk werden 48 van de verzoeken aanvaard. In 72,9% van de gevallen werd de euthanasie ook uitgevoerd, 2% pleegde zelfmoord voor de euthanasie kon worden uitgevoerd. Van de 11 patiënten waarbij de euthanasie nog niet werd uitgevoerd, gaven 8 patiënten aan voorlopig voldoende gemoedsrust te hebben omdat ze de optie hebben. Eén patiënt was gedetineerd en kon de euthanasie bijgevolg niet doorgaan. Twee patiënten gaven aan hun verzoek in te trekken omwille van sterke weerstand binnen hun familie (42).

3.3.2. Motivatie tot wens euthanasie

Een cross-sectionele studie door Evenblij et al. in 2019 onderzocht de redenen voor een aanvraag tot euthanasie omwille van psychisch lijden in Nederland. Volgens psychiaters waren depressieve gevoelens (56,9%) en het zeer vaag omschreven 'wanhopige situaties op verschillende levensgebieden' (56,9%) de meest genoemde redenen voor hun patiënten om euthanasie of hulp bij zelfdoding aan te vragen. Andere redenen waren lijden zonder uitzicht op verbetering (52,3%), geen doel in het leven hebben (38,5%) en eenzaamheid (27,7%). Minder vaak voorkomende redenen waren algemene angst (16,9%), angst om de controle over hun eigen leven te verliezen (13,8%) of omdat ze geen last wilden zijn voor familie of naasten (15,4%). Lichamelijke klachten zoals een zwaktegevoel, vermoeidheid, pijn, invaliditeit of immobiliteit werden in minder dan 10% van de gevallen genoemd (67).

3.3.3. Rol familie

Ook bij euthanasie/AS omwille van psychisch lijden is de rol en ondersteuning van familie, misschien nog meer dan bij somatisch lijden, heel belangrijk. Voor het uitvoeren van euthanasie

omwille van psychisch lijden wordt door Thienpont et al. dan ook geopperd voor een viersporensysteem, waarbij naast de standaard vereisten voor euthanasie (een grondige evaluatie van het ondraaglijk en onbehandelbaar psychisch lijden, het bespreken van alle therapeutische opties, waaronder ook palliatieve zorg en het uitleggen van alle aspecten van de procedure aan de patiënt) ook de familie en intieme kring van de patiënt moeten betrokken worden, waarbij de behandelende arts de wensen met de door de patiënt aangeduide familieleden bespreekt. Toestemming van de intieme kring is echter niet nodig en de arts mag geen familieleden betrekken die niet door de patiënt zijn aangeduid. Indien de omgeving van de patiënt diens beslissing aanvaardt, geeft dit de patiënt de kans om op een rustige manier, omringd door zijn naasten, heen te gaan (42).

Volgens Evenblij et al. varieerde de mate van steun van familieleden voor het verzoek. In 28,1% van de gevallen steunden familieleden het verzoek niet, terwijl in 18,8% van de gevallen er wel steun was. In nog eens 18,8% waren de meningen verdeeld, en in 9,4% namen de familieleden een neutraal standpunt in. In 25,0% van de gevallen waren er geen familieleden in het proces betrokken (67). De reden waarom deze familieleden in 25% van de gevallen niet werden betrokken werd niet vermeld. Dat er soms hevige weerstand is door familieleden zagen we ook in het onderzoek van Thienpont et al., waarbij 2 van de 48 patiënten die toestemming verkreeg voor euthanasie hier uiteindelijk niet mee doorgingen omwille van hevig protest van hun familie (42).

Een kwalitatieve studie door Pronk et al. gepubliceerd in 2023 onderzocht via een kwalitatieve studie met behulp van 12 interviews de ervaringen van naasten bij PAD omwille van psychisch lijden. Vaak hadden de geïnterviewde naasten gemengde gevoelens over het verzoek en was het steunen van de patiënt in zijn beslissing een lang proces. Ze begrepen de wens van de patiënt, maar hoopten op een andere oplossing. Het erkennen van het lijden van de patiënt of medeleven werd vaak vermeld als reden om de patiënt te steunen. De wens dat de patiënt vrede vond, was ook een belangrijk aspect. Een tweestrijd tussen begrip voor het lijden van de patiënt en zelf de patiënt niet willen verliezen kwam vaak naar voor. Ondanks deze tweestrijd, rapporteerden de geïnterviewden niet dat ze het hierdoor emotioneel of psychologisch zwaarder hadden. Sommigen beschreven ook de angst dat de patiënt zelfmoord zou plegen, en drukten hun verlangen uit dat de patiënt een humaan en vredig einde zou kunnen krijgen. Deze beschreven ook een angst voor mogelijke legale consequenties indien de patiënt effectief zelfmoord zou plegen. Een sterk geloof in zelfbeschikkingsrecht kwam vaak naar voor, en de impressie dat de patiënt nog steeds in staat was hun eigen beslissingen te maken. Bij één van de geïnterviewden speelde geloof een rol. Deze persoon had moeite om het verzoek van de patiënt tot euthanasie te ondersteunen, omdat zijn christelijk geloof zelfmoord of het eigenhandig beëindigen van het leven niet toestaat (34).

Ettema et al. onderzocht de ervaringen en noden van familieleden bij patiënten met een euthanasieverzoek omwille van psychisch lijden. Hieruit blijkt dat familieleden vaak actief betrokken willen worden, zowel vanuit hun rol als familielid en mantelzorger, als vanwege hun intieme kennis van de patiënt. Zij kennen de patiënt vaak al veel langer dan de behandelende arts, en kunnen het verzoek tot levensbeëindiging beter duiden. Ze willen hun eigen verwachtingen, visie en bedenkingen aangaande de stervenswens van de patiënt bespreken. De familie kan dan ook frustratie of boosheid ervaren indien ze het gevoel hebben niet gehoord te worden (35). Dit wordt

ook gezien in het onderzoek van Pronk et al., waarbij veel familieleden rapporteerden niet tevreden te zijn met de mate waarin ze betrokken waren. Sommigen waren niet aanwezig bij de gesprekken tussen de patiënt en arts, ook al hadden ze graag aanwezig willen zijn; dit om de visie van de patiënt én de arts beter te kunnen begrijpen en omdat ze het gevoel hadden waardevolle informatie te kunnen delen. Degenen die vrienden waren van de patiënt, begrepen beter dat ze hier geen deel van uitmaakten dan naaste familieleden. De geïnterviewden vonden het belangrijk om deel uit te maken van het beslissingstraject, en geloofden dat dit een gemeenschappelijk traject zou moeten zijn. Sommigen voelden zich buitengesloten door de artsen van het Expertisecentrum voor Euthanasie; ook al waren ze aanwezig tijdens de gesprekken, hun mening of visie op de situatie werd niet gevraagd. Anderen hadden er geen probleem mee om minder betrokken te worden, deze groep vond dat het aan de patiënt was om beslissingen te maken en de mate waarin de naasten betrokken worden te bepalen. Vrienden hadden over het algemeen minder nood aan betrokkenheid en lieten meer ruimte voor de persoonlijke beslissing van de patiënt. Familie en partners daarentegen hadden meer moeite bij een gebrek aan betrokkenheid. Ze wilden hun mening niet opdringen, maar wilden wel erkend worden en deel zijn van het proces (34). Hun buitensluiten tijdens zo'n belangrijk moment kan als pijnlijk ervaren worden en het rouwproces compliceren (34,35).

In de studie van Thienpont et al. blijkt dat van de 35 patiënten die uiteindelijk euthanasie pleegden, 30 van hen met familie en/of vrienden aanwezig stierven. Patiënten en hun naasten gaven aan dat zij euthanasie als een meer humane manier van sterven beschouwen dan zelfmoord. Dit zorgde bij de nabestaanden voor een eenvoudiger rouwproces (42).

Hoe familieleden terugkeken op het proces was heel wisselend. Sommigen beschreven het proces van aanvraag tot euthanasie en het traject met de behandelende arts als hard, eenzaam en bizar. Andere geïnterviewden waren positief en vonden het een intiem traject (34).

3.4. Euthanasie en dementie

End of life besluitvorming bij patiënten met dementie is een zeer ingewikkeld onderwerp. Voorzichtige benadering en het zorgvuldig evalueren van klinische en sociale aspecten zijn van essentieel belang. Ondraaglijk lijden en besluitvaardigheid zijn twee belangrijke punten bij het evalueren van de mogelijkheid tot euthanasie bij patiënten met dementie (25).

In België en Nederland kan euthanasie bij dementie aangevraagd worden. Dit indien de persoon nog wilsbekwaam geacht wordt, bij milde tot matige dementie. Bij vergevorderde dementie kan dit in Nederland enkel nog aan de hand van een eerder opgestelde wilsverklaring. In België is, zoals bij psychische aandoeningen, is bij een euthanasie aanvraag omwille van dementie de consultatie van een derde onafhankelijke arts (psychiater) nodig (6).

Een Belgische studie vond dat 69% van huisartsen vindt dat euthanasie bij patiënten zonder dementie meer acceptabel is dan bij patiënten met dementie. Indien patiënten andere ziekten hadden, vond 59% dat euthanasie meer acceptabel was dan indien de patiënt enkel dement was. 51% vond dat de patiënt in staat zou moeten zijn om de wilsverklaring te moeten herhalen en 72% van de artsen vreesde druk van familieleden om de wilsverklaring te volgen (49). Euthanasie bij

patiënten omwille van dementie in België blijft dan ook eerder zeldzaam: 5 gevallen werden gerapporteerd in de periode 2002-2007 (0.25%), 57 in de periode 2008-2013 (0.8%), tot 49 in de periode 2020-2021 (0.95%) (18,27). Ook in het onderzoek door Snijdewind et al. in het Expertisecentrum Euthanasie in Nederland zagen we dat dementie en cognitieve achteruitgang gecorreleerd was met het krijgen van een negatief advies (31).

Het vaststellen van ondraaglijk lijden bij patiënten met dementie is geen gemakkelijke taak. Er moet eerst een onderscheid worden gemaakt tussen lijden in de vroege stadia van dementie, veroorzaakt door het vooruitzicht van verder waardigheidsverlies, en lijden in een gevorderd stadium, veroorzaakt door de dementie zelf, wat kan worden afgeleid uit het gedrag van de patiënt. Indien het gaat om psychologisch lijden in een vroeg stadium van dementie dient men minstens één psychiater te raadplegen (naast een andere onafhankelijke arts) en hun beoordeling te vragen. Patiënten die zich bewust zijn van de progressie van hun dementie kunnen verschrikkelijk lijden, ook al zijn er geen somatische klachten (26). Ook kan men vragen stellen of mensen met dementie nog in staat zijn deze beslissingen te nemen. Anosognosie is het zich niet bewust zijn van motorische, visuele of cognitieve stoornissen bij patiënten met neurologische aandoeningen - waaronder dementie – en het gevolg daarvan: een verstoord of ontkend ziekte-inzicht (26). De bekwaamheid om beslissingen te maken vereist 4 vaardigheden: het kunnen communiceren van keuzes, de kunde om relevante informatie over de medische handeling te verstaan, de situatie en de mogelijke gevolgen verstaan en informatie rationeel kunnen verwerken. Competentie betreft een beslissing van een arts of een patiënt al dan niet in staat is om een specifieke handeling of activiteiten uit te voeren. Een arts schat daarvoor in of een patiënt deze 4 vaardigheden nog bezit (29).

3.4.1. Motivatie tot euthanasie

Volgens Mangino et al., zijn patiënten die euthanasie aanvragen omwille van dementie over het algemeen actief, autonoom en onafhankelijk en/of zeer intellectueel. In 83% van de gevallen werd angst voor toekomstige onafhankelijkheid, in 69% angst voor opname in RVT en persoonlijke ervaringen van het zien lijden van naasten met dementie een rol om euthanasie aan te vragen (25).

3.4.2. Rol van familie

De vraag of patiënten met beperkte competentie nog een weloverwogen verzoek tot euthanasie kunnen doen leidde vaak tot dialoog in de studie van Groenewoud et al. in 2022. Ook hier werd de familie soms in betrokken. In 79,3% van de gevallen werd deze twijfel besproken. Sommige patiënten gaven tegenstrijdige verklaringen, anderen vertoonden anosognosie. In 16,2% van de casussen was er een verschil in opinie tussen de betrokken artsen over de mentale competentie van de patiënt. In 10,8% van de gevallen was de patiënt niet volledig wilsbekwaam geacht en was de beslissing tot euthanasie voornamelijk gebaseerd op indirect bewijs en schriftelijke en/of mondelinge richtlijnen. In 9% van de casussen was informatie over de aard en de ernst van het lijden bijna uitsluitend afkomstig van de betrokken familieleden. Uiteindelijk werd 78,4% van de patiënten competent genoeg geacht. In andere gevallen werd gehandeld op basis van een vroegtijdige wilsverklaring (30).

Een Nederlandse studie omtrent vroegtijdige wilsverklaringen voor euthanasie bij dementie in rust- en verzorgingsoorden bekeek hoe familieleden en artsen hiermee omgingen. Familieleden werden geïnterviewd, waaruit bleek dat familieleden in 6,4% van de gevallen niet akkoord gingen om de wilsverklaring te volgen en 1,8% had geen uitgesproken mening. 62,7% verkoos om levensverlengende handelingen te limiteren in plaats van de wilsverklaring voor euthanasie te volgen. Artsen benadrukten moeilijkheden zoals het onvermogen om de omvang van het lijden van de patiënt vast te kunnen stellen en worstelden vaak met hun persoonlijke overtuigingen. Ook het beleid omtrent euthanasie van de zorginstellingen speelde een grote rol. Deze moeilijkheden werden gezien als belangrijkste factoren om de vroegtijdige wilsverklaring niet na te leven (7,25). Groenewoud et al. rapporteren dat in 12,6% van de gevallen familieleden zich onder druk voelden gezet te worden. 5,4% van de patiënten dreigden zelfmoord te plegen indien hun verzoek niet goedgekeurd werd (30).

4. Discussie

Uit onderzoek blijkt dat het proces van euthanasie/AS uit vijf verschillende fases bestaat en dat in elk van deze fases familieleden en naasten sterk betrokken zijn (10,24). Mensen hebben reeds vaak al lang van tevoren een visie ten opzichte van euthanasie opgebouwd. Dit soms al gedurende decennia (10,24). Persoonlijke kenmerken zoals een sterke drang voor onafhankelijkheid en de wil om de controle te behouden over het eigen leven komen sterk naar voor als belangrijke factoren om euthanasie te overwegen (21). Culturele en socio-demografische factoren hebben hier ook mee te maken. Zo zien we in West-Europa een hogere acceptatie voor euthanasie dan in Zuid- en Oost-Europa. Een hogere opleidingsniveau en een hogere graad van secularisatie en atheïsme zijn ook gecorreleerd met een hogere acceptatie voor euthanasie (39,64). In deze eerste fase wordt dit vaak al besproken met familieleden, dit soms voor ze ziek werden of voordat ze de terminale fase van hun ziekte bereikten. In deze initiële fase werden familieleden ook meer betrokken dan artsen (10,21,40,63). In de fase van relaties opbouwen en onderhandelen wordt het verzoek voor het eerst concreet geuit. Hoewel deze fase van formele besluitvorming tussen arts en patiënt plaatsvindt, blijkt dat familieleden vaak in een vroeg stadium betrokken worden bij het bespreken van de wens tot euthanasie (12,33,62,66). Als de betrokken familieleden een positieve mening hebben over euthanasie, voelt de patiënt zich meer gerespecteerd en gevalideerd in zijn verzoek. Dit zorgt ervoor dat de patiënt meer steun ervaart tijdens de aanvraagperiode voor euthanasie. Indien de familie een negatieve mening omtrent euthanasie heeft, leidt dit vaak tot een vertraging van het proces tot besluitvorming (10,45). Familieleden die positief ten opzichte van euthanasie staan, zijn vaak van een hogere sociaaleconomische status en minder religieus dan degenen die tegen euthanasie zijn (3). We zien dat familieleden vaak ofwel een actieve of passieve rol innemen; indien ze een actieve rol innemen gaan ze dan ook helpen om de nodige stappen te nemen om toestemming te krijgen en logistieke last op zich nemen om de euthanasie te plannen en de nodige medicatie te verkrijgen. De passieve groep neemt geen actieve rol op zich, maar blijkt meestal wel in staat om de patiënt emotioneel te ondersteunen gedurende het proces. Deze mate van betrokkenheid van familie varieert dus aanzienlijk, afhankelijk van culturele en sociale contexten. In sommige culturen kan familie een meer centrale rol spelen, terwijl in andere de nadruk ligt op individuele autonomie. Deze variaties benadrukken de noodzaak om culturele gevoeligheid te integreren in het zorgbeleid en de praktijk rond het levenseinde (9,21,22,24,47). Uit de bevindingen

blijkt dat de meeste artsen waarde hechten aan de mening van de familieleden. Dit komt vooral omdat zij vaak de meeste intieme kennis hebben van de wensen en het lijden van de patiënt, ook al is deze input van familie en omgeving niet doorslaggevend. Artsen geven aan dat het begrijpen van de familiecontext helpt bij het bieden van een zorgvuldige en empathische benadering van de patiëntenzorg. In dit opzicht fungeren artsen niet alleen als medische professionals, maar ook als bemiddelaars die ervoor zorgen dat de beslissing zo vredig mogelijk wordt genomen (32,41). De keerzijde is echter dat in sommige gevallen de familieleden ook de artsen trachten onder druk te zetten om het verzoek van de patiënt in te willigen (10,12,36,57). De familieleden werden zelf ook vaak door de patiënt onder druk gezet om hen te helpen bij het verkrijgen van euthanasie of AS, en werd er soms zelf gedreigd met zelfmoord (21,24,30,34,42). Om te voldoen aan de wettelijke voorwaarden voor euthanasie of AS, lijkt de familie ook een belangrijke rol te spelen. Zij kunnen de geschiedenis van de patiënt en de veranderingen in omstandigheden in de loop van de tijd bevestigen (31,32). Ook bij de uitvoering van de euthanasie waren familieleden betrokken en aanwezig, en zorgde hun aanwezigheid voor een gevoel van sereniteit (10,22,24,33,37,45). Uit onderzoek blijkt ook dat familieleden die betrokken waren bij een proces van euthanasie of AS eerder positief terugkijken op het proces en eerder minder verlengde rouwsymptomen en posttraumatische stressreacties vertoonden dan nabestaanden van patiënten die op een natuurlijke manier overleden (10,14,15,23,24,40). Euthanasie omwille van psychisch lijden of dementie blijft controversieel. Dementie en psychisch lijden zijn positief gecorreleerd met het krijgen van een negatief advies (31). Bij euthanasie omwille van psychisch lijden blijkt er toch vaak meer weerstand te zijn vanuit de familie om dit te aanvaarden. Wel zien we hier opnieuw een wens om desondanks deze weerstand bij dit proces betrokken te worden (34,35,42,67). Bij euthanasie en dementie is de grootste moeilijkheid het ondraaglijk lijden en de wilsbekwaamheid vaststellen (25,26,29). Voor het vaststellen van het lijden wordt ook hier aangetoond dat familieleden hier een belangrijke rol in kunnen spelen (30). Indien er een vroegtijdige wilsverklaring tot euthanasie aanwezig was, zien we dat het merendeel van familieleden beslist om levensverlengende handelingen te limiteren in plaats van de wilsverklaring voor euthanasie te volgen (7).

4.1. Sterktes en limitaties

Deze systematische review is op heden de enige die kijkt naar de rol van familie bij het proces en beslisvorming bij euthanasie en assisted suicide, en dit op een globaal niveau. Aangezien het een systematische review is, beperkt het onderzoek zich tot het analyseren van bestaande studies en biedt het geen nieuwe empirische data. Hierdoor is er mogelijk een gebrek aan actuele inzichten of data over recente ontwikkelingen in het veld. De selectie van de geïncludeerde studies werd alleen gemaakt. Ook werden studies geïncludeerd van referentielijsten van andere artikels. Dit verhoogd het risico op bias. Bijna alle vermelde studies zijn kwalitatieve studies en zijn voor het grootste deel kleinschalig. Ook werden niet enkel studies gebruikt waarbij de familie de onderzochte populatie waren. Vele studies maakten slechts af en toe melding van familieleden of naasten. Dit toont echter wel aan dat dit een onder bestudeerd onderwerp is, en laat veel mogelijkheden toe voor verder onderzoek.

5. Besluit

Uit deze systematische review blijkt dat familieleden zeer sterk betrokken zijn bij alle aspecten van het proces en beslissingsmaking rond euthanasie en assisted suicide. Waar volgens de wetgeving het proces rond euthanasie en PAS een gelegenheid is die strikt tussen patiënt en arts verloopt, lijkt ons het eerder aangewezen om dit proces als een driehoeksverhouding te zien tussen arts, patiënt én zijn omgeving. In het Zwitserse en Amerikaanse model lijkt de rol van familieleden en *right to die* organisaties even belangrijk of zelfs belangrijker te zijn dan de rol van de arts.

6. Bibliografie

1. Woolfrey, J. (1998). What happens now? Oregon and physician-assisted suicide. The Hastings Center Report, 28(3), 9. doi:10.2307/3528645
2. Maessen, M., Veldink, J. H., Onwuteaka-Philipsen, B. D., de Vries, J. M., Wokke, J. H. J., van der Wal, G., & van den Berg, L. H. (2009). Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands. Neurology, 73(12), 954–961. doi:10.1212/wnl.0b013e3181b87983
3. Ganzini, L., Johnston, W. S., McFarland, B. H., Tolle, S. W., & Lee, M. A. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward Assisted Suicide. New England Journal of Medicine, 339(14), 967–973. doi:10.1056/nejm199810013391406
4. Ganzini, L., Goy, E. R., & Dobscha, S. K. (2007). Why oregon patients request assisted death: Family members' views. Journal of General Internal Medicine, 23(2), 154–157. doi:10.1007/s11606-007-0476-x
5. Pasman, H. R., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). What happens after a request for euthanasia is refused? Qualitative interviews with patients, relatives and physicians. *Patient education and counseling*, *92*(3), 313–318. https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.06.007
6. Euthanasie bij dementie. (n.d.). Retrieved from https://www.nvve.nl/informatie/euthanasie/euthanasiepraktijk/euthanasie-bij-dementie/
7. de Boer, M. E., Dröes, R.-M., Jonker, C., Eefsting, J. A., & Hertogh, C. M. P. M. (2011). Advance directives for euthanasia in dementia: How do they affect resident care in Dutch nursing homes? experiences of physicians and relatives. Journal of the American Geriatrics Society, 59(6), 989–996. doi:10.1111/j.1532-5415.2011.03414.x
8. Starks, H., Pearlman, R. A., Hsu, C., Back, A. L., Gordon, J. R., & Bharucha, A. J. (2005). Why now? timing and circumstances of hastened deaths. Journal of Pain and Symptom Management, 30(3), 215–226. doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.03.012
9. Ganzini, L., Dobscha, S. K., Heintz, R. T., & Press, N. (2003). Oregon physicians' perceptions of patients who request assisted suicide and their families. Journal of Palliative Medicine, 6(3), 381–390. doi:10.1089/109662103322144691
10. Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Elwyn, G., Vissers, K. C., & van Weel, C. (2012). Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. Palliative Medicine, 27(1), 27–37. https://doi.org/10.1177/0269216312463259
11. Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Vissers, K. C., & van Weel, C. (2011). "unbearable suffering": A qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. Journal of Medical Ethics, 37(12), 727–734. https://doi.org/10.1136/jme.2011.045492
12. Snijdewind, M. C., van Tol, D. G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Willems, D. L. (2014). Complexities in euthanasia or physician-assisted suicide as perceived by Dutch physicians and patients' relatives.

Journal of Pain and Symptom Management, 48(6), 1125–1134. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.04.016
13. Starks, H., Back, A. L., Pearlman, R. A., Koenig, B. A., Hsu, C., Gordon, J. R., & Bharucha, A. J. (2007). Family member involvement in hastened death. Death Studies, 31(2), 105–130. https://doi.org/10.1080/07481180601100483
14. Ciesielski-Carlucci, C., & Kimsma, G. (1994). The impact of reporting cases of euthanasia in Holland: a patient and family perspective. *Bioethics*, *8*(2), 151–158. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.1994.tb00251.x
15. Ganzini, L., Goy, E. R., Dobscha, S. K., & Prigerson, H. (2009). Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying. Journal of pain and symptom management, 38(6), 807–815. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.026
16. World Federation of Right to Die Societies. (n.d.). What is Assisted Dying?. Retrieved June 15, 2024, from https://wfrtds.org/what-is-assisted-dying/
17. Rurup, M. L., Smets, T., Cohen, J., Bilsen, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Deliens, L. (2012). The first five years of euthanasia legislation in Belgium and the Netherlands: description and comparison of cases. Palliative medicine, 26(1), 43–49. https://doi.org/10.1177/0269216311413836
18. Gezondheidsoverlegorganen. (2022). Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE): Verslag 2022. Geraadpleegd op 27 april 2024, van https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-verslag-euthanasie-2022
19. Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2021). Richtlijn euthanasie: Actualisatie 2021. Geraadpleegd op 27 april 2024, van https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/08/richtlijn-euthanasie_actualisatie-2021-1.pdf
20. LEIF. (n.d.). Beslissingen aan het levenseinde. Geraadpleegd op 27 april 2024, van https://leif.be/palliatieve-zorg/beslissingen-aan-het-levenseinde/
21. Gamondi, C., Pott, M., & Payne, S. (2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology, 24(6), 1639–1644. https://doi.org/10.1093/annonc/mdt033
22. Gamondi, C., Pott, M., Forbes, K., & Payne, S. (2015). Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: a qualitative study. BMJ supportive & palliative care, 5(2), 146–152. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000483
23. Swarte, N. B., van der Lee, M. L., van der Bom, J. G., van den Bout, J., & Heintz, A. P. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. BMJ (Clinical research ed.), 327(7408), 189. https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.189
24. Gamondi, C., Pott, M., Preston, N., & Payne, S. (2018). Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study. Journal of pain and symptom management, 55(4), 1085–1094. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.482
25. Mangino, D. R., Nicolini, M. E., De Vries, R. G., & Kim, S. Y. H. (2020). Euthanasia and Assisted Suicide of Persons With Dementia in the Netherlands. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, *28*(4), 466–477. https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.08.015
26. Dierickx, S., Deliens, L., Cohen, J., & Chambaere, K. (2017). Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases. BMC psychiatry, 17(1), 203. https://doi.org/10.1186/s12888-017-1369-0
27. Regional Euthanasia Review Committees. (2004). Annual report 2002. https://euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2004/annual-reports/annual-reports

28. Pasman, H. R., Rurup, M. L., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2009). Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ (Clinical research ed.)*, *339*, b4362. https://doi.org/10.1136/bmj.b4362
29. Volicer, L., & Ganzini, L. (2003). Health professionals' views on standards for decision-making capacity regarding refusal of medical treatment in mild Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, *51*(9), 1270–1274. https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2003.51412.x
30. Groenewoud, A. S., Leijten, E., van den Oever, S., van Sommeren, J., & Boer, T. A. (2022). The ethics of euthanasia in dementia: A qualitative content analysis of case summaries (2012-2020). *Journal of the American Geriatrics Society*, *70*(6), 1704–1716. https://doi.org/10.1111/jgs.17707
31. Snijdewind, M. C., Willems, D. L., Deliens, L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Chambaere, K. (2015). A Study of the First Year of the End-of-Life Clinic for Physician-Assisted Dying in the Netherlands. JAMA internal medicine, 175(10), 1633–1640. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.3978
32. Hanssen-de Wolf, J. E., Pasman, H. R., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2008). How do general practitioners assess the criteria for due care for euthanasia in concrete cases?. Health policy (Amsterdam, Netherlands), 87(3), 316–325. https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2007.12.009
33. Muller, M. T., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Wal, G., van Eijk, J., & Ribbe, M. W. (1996). The role of the social network in active euthanasia and physician-assisted suicide. Public health, 110(5), 271–275. https://doi.org/10.1016/s0033-3506(96)80088-6
34. Pronk, R., Willems, D. L., & van de Vathorst, S. (2023). What About Us? Experiences of Relatives Regarding Physician-Assisted Death for Patients Suffering from Mental Illness: A Qualitative Study. Culture, medicine and psychiatry, 47(1), 237–251. https://doi.org/10.1007/s11013-021-09762-1
35. Ettema, E., Gijsbers van Wijk, C., Hulst, S., & Widdershoven, G. (2019). Ervaringen en wensen van familieleden bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie. Een checklist voor behandelaars [Experiences and wishes of family members regarding their involvement in dealing with a psychiatric patient's request for termination of life. A checklist for physicians]. Tijdschrift voor psychiatrie, 61(1), 32–40.
36. Jansen-van der Weide, M. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & van der Wal, G. (2005). Granted, undecided, withdrawn, and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide. Archives of internal medicine, 165(15), 1698–1704. https://doi.org/10.1001/archinte.165.15.1698
37. Buchbinder, M., Ojo, E., Knio, L., & Brassfield, E. R. (2018). Caregivers' Experiences With Medical Aid-In-Dying in Vermont: A Qualitative Study. Journal of pain and symptom management, 56(6), 936–943. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.010
38. Serota, K., Buchman, D. Z., & Atkinson, M. (2024). Mapping MAiD Discordance: A Qualitative Analysis of the Factors Complicating MAiD Bereavement in Canada. Qualitative health research, 34(3), 195–204. https://doi.org/10.1177/10497323231208540
39. Cohen, J., Marcoux, I., Bilsen, J., Deboosere, P., van der Wal, G., & Deliens, L. (2006). European public acceptance of euthanasia: socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries. Social science & medicine (1982), 63(3), 743–756. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.01.026
40. Georges, J. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Muller, M. T., Van Der Wal, G., Van Der Heide, A., & Van Der Maas, P. J. (2007). Relatives' perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide: a retrospective cross-sectional interview study in the Netherlands. Death studies, 31(1), 1–15. https://doi.org/10.1080/07481180600985041
41. Renckens, S. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Heide, A., & Pasman, H. R. (2024). Physicians' views on the role of relatives in euthanasia and physician-assisted suicide decision-making: a mixed-methods study among physicians in the Netherlands. BMC medical ethics, 25(1), 43. https://doi.org/10.1186/s12910-024-01031-1

42. Thienpont, L., Verhofstadt, M., Van Loon, T., Distelmans, W., Audenaert, K., & De Deyn, P. P. (2015). Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study. BMJ open, 5(7), e007454. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007454
43. Ministère de la Santé Luxembourg. Euthanasie et soins palliatifs [Internet]. Santé.lu; [cited 2024 Aug 14]. Available from: https://sante.public.lu/fr/espace-citoyen/dossiers-thematiques/e/euthanasie-soins-palliatifs/euthanasie.html
44. Wagner, B., Müller, J., & Maercker, A. (2012). Death by request in Switzerland: posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*, *27*(7), 542–546. https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2010.12.003
45. Boven, C., Dillen, L., Dierickx, S., Van den Block, L., Piers, R., Van Den Noortgate, N., & Van Humbeeck, L. (2023). Relatives' Experiences of Being Involved in Assisted Dying: A Qualitative Study. Qualitative health research, 33(13), 1154–1164. https://doi.org/10.1177/10497323231196827
46. Hales, B. M., Bean, S., Isenberg-Grzeda, E., Ford, B., & Selby, D. (2019). Improving the Medical Assistance in Dying (MAID) process: A qualitative study of family caregiver perspectives. Palliative & supportive care, 17(5), 590–595. https://doi.org/10.1017/S147895151900004X
47. Thangarasa, T., Hales, S., Tong, E., An, E., Selby, D., Isenberg-Grzeda, E., Li, M., Rodin, G., Bean, S., Bell, J. A. H., & Nissim, R. (2022). A Race to the End: Family Caregivers' Experience of Medical Assistance in Dying (MAiD)-a Qualitative Study. Journal of general internal medicine, 37(4), 809–815. https://doi.org/10.1007/s11606-021-07012-z
48. Government of Canada. Implementing the Framework: Medical Assistance in Dying. [Internet]. Canada.ca. 2023 [cited 2024 Jul 6]. Available from: https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-services-benefits/medical-assistance-dying/implementing-framework.html
49. Cleemput, J., & Schoenmakers, B. (2019). Euthanasia in the case of dementia: a survey among Flemish GPs. BJGP open, 3(4), bjgpopen19X101677. Advance online publication. https://doi.org/10.3399/bjgpopen19X101677
50. Carlson, B., Simopolous, N., Goy, E. R., Jackson, A., & Ganzini, L. (2005). Oregon hospice chaplains' experiences with patients requesting physician-assisted suicide. Journal of palliative medicine, 8(6), 1160–1166. https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.1160
51. Ganzini, L., Harvath, T. A., Jackson, A., Goy, E. R., Miller, L. L., & Delorit, M. A. (2002). Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. The New England journal of medicine, 347(8), 582–588. https://doi.org/10.1056/NEJMsa020562
52. Pearlman, R. A., Hsu, C., Starks, H., Back, A. L., Gordon, J. R., Bharucha, A. J., Koenig, B. A., & Battin, M. P. (2005). Motivations for physician-assisted suicide. Journal of general internal medicine, 20(3), 234–239. https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.40225.x
53. Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., Mowchun, N., Lander, S., Levitt, M., & Clinch, J. J. (1995). Desire for death in the terminally ill. The American journal of psychiatry, 152(8), 1185–1191. https://doi.org/10.1176/ajp.152.8.1185
54. Vachon M. L. (2004). In the terminally ill, a wish to die is a manifestation of depression and should be treated accordingly. Clinical oncology (Royal College of Radiologists (Great Britain)), 16(5), 319–320. https://doi.org/10.1016/j.clon.2004.03.007
55. Rahimian, Z., Rahimian, L., Lopez-Castroman, J., Ostovarfar, J., Fallahi, M. J., Nayeri, M. A., & Vardanjani, H. M. (2024). What medical conditions lead to a request for euthanasia? Health science reports, 7(3), e1978. https://doi.org/10.1002/hsr2.1978
56. Marquet, R. L., Bartelds, A., Visser, G. J., Spreeuwenberg, P., & Peters, L. (2003). Twenty five years of requests for euthanasia and physician assisted suicide in Dutch general practice: trend analysis. BMJ (Clinical research ed.), 327(7408), 201–202. https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.201

57. Evenblij, K., Pasman, H. R. W., van Delden, J. J. M., van der Heide, A., van de Vathorst, S., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2019). Physicians' experiences with euthanasia: a cross-sectional survey amongst a random sample of Dutch physicians to explore their concerns, feelings and pressure. BMC family practice, 20(1), 177. https://doi.org/10.1186/s12875-019-1067-8
58. Alliance VITA. Assisted Suicide in Switzerland [Internet]. Alliance VITA; 2023 Oct. Available from: https://www.alliancevita.org/en/2023/10/assisted-suicide-in-switzerland/
59. Rijksoverheid. Euthanasie [Internet]. Rijksoverheid.nl. Retrieved July 6,2024, from: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie
60. Oregon Health Authority. (n.d.). Death with Dignity Act. Retrieved July 6,2024, from https://www.oregon.gov/oha/ph/providerpartnerresources/evaluationresearch/deathwithdignityact/pages/index.aspx
61. Dying with Dignity Canada. (n.d.). Medical assistance in dying. Retrieved July 6, 2024, from https://www.dyingwithdignity.ca/end-of-life-support/medical-assistance-in-dying/?gad_source=1&gclid=CjwKCAjw7s20BhBFEiwABVIMrZ6R6mxl-mnQ9rjB7hsLOjS9U1GbD4orJJKD4B8sAaPK1xcJ47KDjBoCNREQAvD_BwE
62. van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Rurup, M. L., Buiting, H. M., van Delden, J. J., Hanssen-de Wolf, J. E., Janssen, A. G., Pasman, H. R., Rietjens, J. A., Prins, C. J., Deerenberg, I. M., Gevers, J. K., van der Maas, P. J., & van der Wal, G. (2007). End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. The New England journal of medicine, 356(19), 1957–1965. https://doi.org/10.1056/NEJMsa071143
63. Booij, S. J., Rödig, V., Engberts, D. P., Tibben, A., & Roos, R. A. (2013). Euthanasia and advance directives in Huntington's disease: qualitative analysis of interviews with patients. Journal of Huntington's disease, 2(3), 323–330. https://doi.org/10.3233/JHD-130060
64. Rurup, M. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Heide, A., van der Wal, G., & Deeg, D. J. (2006). Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. Social science & medicine (1982), 62(6), 1552–1563. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.08.010
65. Ruijs, C. D., Kerkhof, A. J., van der Wal, G., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). Symptoms, unbearability and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study. BMC family practice, 14, 201. https://doi.org/10.1186/1471-2296-14-201
66. van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., van der Wal, G., van der Maas, P. J., & EURELD consortium (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. Lancet (London, England), 362(9381), 345–350. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14019-6
67. Evenblij, K., Pasman, H. R. W., Pronk, R., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2019). Euthanasia and physician-assisted suicide in patients suffering from psychiatric disorders: a cross-sectional study exploring the experiences of Dutch psychiatrists. BMC psychiatry, 19(1), 74. https://doi.org/10.1186/s12888-019-2053-3