Euthanasie bij personen met dementie: Een scoping review van de empirische evidentie over de stakeholders.

Tom De Roo, Vrije Universiteit Brussel

Promotor: Dirk Devroey, Vrije Universiteit Brussel

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2025 – 2026

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.

Inhoudstafel

Inhoud

Abstract 4

Afkortingenlijst 5

Inleiding 6

Onderzoeksvraag 7

Methode 8

- Zoekstrategie 8
- Studieselectie 8
- Data-extractie 9
- Analyse 9

Resultaten 10

- Beschrijving van de studies 10
- Perspectieven en motivaties van de stakeholders 10
  - Advance Euthanasia Directives en Advance Care Planning 11
  - Besluitvorming 12
  - De rol en betrokkenheid van familie 13

Discussie 14

- Perspectieven en motivaties van de stakeholders 14
- Advance Euthanasia Directive en Advance Care Planning 15
- Besluitvorming 15
- De rol en betrokkenheid van familie 16
- Sterktes en beperkingen 17

Aanbevelingen 17

Conclusie 18

Appendix 23

Abstract

Achtergrond: Euthanasie bij personen met dementie is een complex en maatschappelijk relevant vraagstuk. Deze scoping review brengt de empirische evidentie over euthanasie en hulp bij zelfdoding bij dementie in kaart, met aandacht voor de perspectieven van betrokken stakeholders.

Methode: PubMed/MEDLINE en Embase werden doorzocht naar Nederlandstalige en Engelstalige empirische studies rond euthanasie bij dementie. Studies werden gescreend op basis van vooraf bepaalde inclusie- en exclusiecriteria. In totaal werden 21 studies geïncludeerd waarvan het grootste deel uit Nederland en Canada kwamen. Er vond een data-extractie plaats waarna een thematische analyse werd uitgevoerd op basis van een vooraf opgesteld thematisch kader.

Resultaten: De aanvaardbaarheid van euthanasie bleek afhankelijk van onder meer het stadium van dementie, zichtbaar lijden en de aanwezigheid van een Advance Euthanasia Directive (AED). Artsen waren doorgaans terughoudender dan andere stakeholders, waarbij principiële steun niet noodzakelijk gepaard ging met bereidheid tot uitvoering. Besluitvorming werd bemoeilijkt door onzekerheid over wilsbekwaamheid, ondraaglijk lijden en de actuele euthanasiewens. Een AED kon richting geven, maar werd vooral beschouwd als onderdeel van een dynamisch Advance Care Planning (ACP)-proces. Familie speelde een belangrijke ondersteunende en interpreterende rol, maar kon ook druk en conflicten veroorzaken. Personen met dementie werden in slechts twee van de 21 studies rechtstreeks als deelnemers betrokken.

Conclusie: Euthanasie bij dementie is een contextafhankelijk en dynamisch proces waarbij meerdere partijen betrokken zijn. Verder onderzoek is nodig naar de perspectieven en ervaringen van personen met dementie tijdens hun ziekteproces.

Afkortingenlijst

ACP	Advance Care Planning
AED	Advance Euthanasie Directive
LEIF	LevensEinde InformatieForum
MAiD	Medical Assistance In Dying

Inleiding

Dementie is een neurodegeneratieve aandoening die wordt gekenmerkt door een progressieve achteruitgang van de cognitieve functies, het geheugen en het vermogen om dagelijkse activiteiten zelfstandig uit te voeren. De meest voorkomende vorm is de ziekte van Alzheimer, die verantwoordelijk is voor ongeveer 60–80% van alle gevallen. Andere belangrijke subtypes zijn vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy body-dementie (1). In België werd het aantal personen met dementie in 2019 geschat op meer dan 200.000, waarvan een aanzienlijk deel nog in de thuissituatie verblijft (2).

Dementie heeft verstrekkende gevolgen voor de personen met dementie, maar ook voor hun naasten, mantelzorgers en zorgverleners. Naarmate de aandoening vordert, nemen de cognitieve functies en de beslissingsbekwaamheid geleidelijk af waardoor personen met dementie uiteindelijk niet langer in staat zijn hun wensen, waarden en voorkeuren met betrekking tot toekomstige zorg kenbaar te maken (1). Dit onderstreept het belang van tijdige gesprekken over toekomstige zorg en levenseindebeslissingen, zolang de persoon met dementie nog wilsbekwaam is (3).

Advance care planning (ACP) vormt hierbij een essentieel onderdeel van persoonsgerichte zorg. ACP is een continu proces waarbij personen, in overleg met hun naasten en zorgverleners, hun waarden, zorgdoelen en voorkeuren voor toekomstige medische zorg bespreken en vastleggen. Het doel van ACP is ervoor te zorgen dat toekomstige zorg maximaal aansluit bij de wensen van de persoon, ook wanneer deze niet langer in staat is zelf beslissingen te nemen (3, 4). Binnen ACP kunnen meerdere levenseindebeslissingen aan bod komen waaronder beperking van behandelingsmogelijkheden, comfortzorg, palliatieve sedatie en euthanasie (3). Bij palliatieve sedatie wordt het bewustzijn van personen met moeilijk te controleren refractaire symptomen verlaagd door toediening van medicatie zonder hun leven actief te beëindigen (5). Bij euthanasie wordt op uitdrukkelijk verzoek van de persoon een levensbeëindigend middel toegediend door een arts waardoor de persoon zal komen te overlijden (6).

Euthanasie is onder strikte wettelijke voorwaarden toegestaan in een beperkt aantal landen, waaronder België en Nederland (7, 8). De Belgische wetgeving voorziet de mogelijkheid een voorafgaande wilsbeschikking op te stellen inzake euthanasie. Deze is echter enkel geldig bij het optreden van een onomkeerbaar coma (7). Bij een wilsbekwame persoon gelden de voorwaarden zoals beschreven in Tabel 2. Voor wilsonbekwaamheid waarbij er geen sprake is van een coma voorziet de Belgische wetgeving geen uitzondering. Personen met dementie kunnen bijgevolg enkel euthanasie aanvragen zolang ze wilsbekwaam zijn. In Nederland voorziet in de de wet een mogelijkheid dat onder bepaalde voorwaarden een vooraf opgesteld schriftelijk verzoek euthanasie in de plaats kan treden van een mondeling verzoek wanneer de persoon niet langer in staat is om zijn wil te uiten (Artikel 2, lid 2 Wtl)(8).

De Belgische regering heeft in haar huidig regeerakkoord (2025-2029) aangegeven dat ze wil onderzoeken of de huidige euthanasiewetgeving kan worden uitgebreid naar personen die wilsonbekwaam zijn op voorwaarde dat ze een voorafgaande wilsbeschikking euthanasie hebben opgesteld (9). Deze actuele beleidsvraag benadrukt het belang van inzicht in de empirische kennis over euthanasie bij dementie. Daarbij is het relevant om zowel de attitudes

tegenover euthanasie als de ervaringen en overwegingen van personen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners in kaart te brengen. Een overzicht van deze empirische kennis kan bijdragen aan een beter geïnformeerd maatschappelijk, klinisch en beleidsmatig debat. Om de beschikbare evidentie en bestaande kennislacunes systematisch in kaart te brengen, werd daarom gekozen voor een scoping review.

Het doel van deze scoping review is om de beschikbare empirische evidentie over euthanasie en hulp bij zelfdoding bij dementie systematisch in kaart te brengen, met bijzondere aandacht voor ervaringen, perspectieven en motivaties van personen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners.

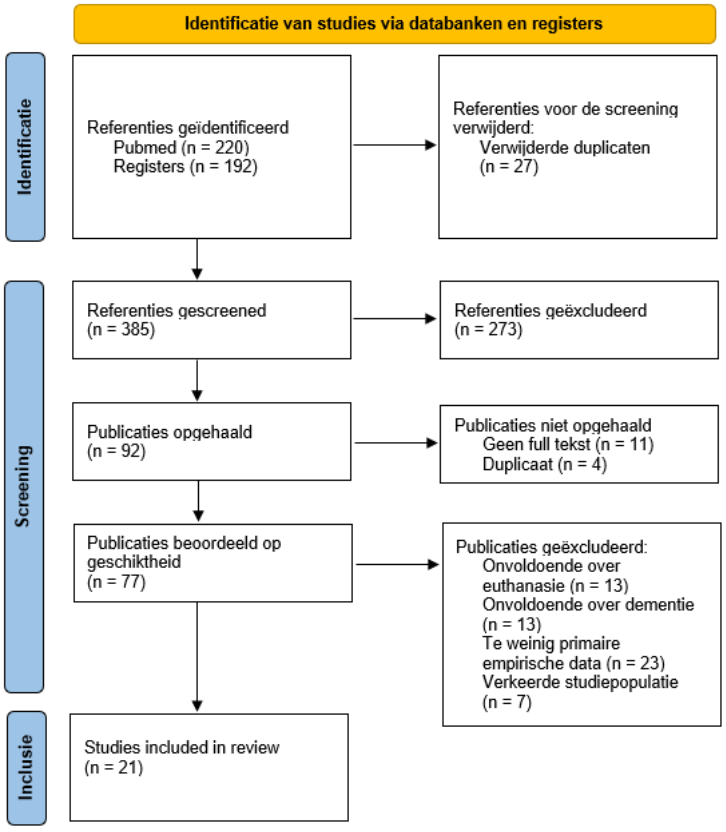
Onderzoeksvraag

- Welke empirische evidentie bestaat er over euthanasie of hulp bij zelfdoding bij dementie vanuit het perspectief van personen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners?

Methode

Zoekstrategie

Voor deze review werden de PubMed/MEDLINE en Embase-databases doorzocht naar relevante artikelen van 2016 tot 2026 om de recente empirische literatuur in kaart te brengen. De zoekstrategie bestond uit de concepten ‘dementie’ en ‘levensbeëindiging’, waarvan de uitgebreide termenlijst is beschreven in *bijlage 1*. Deze zoektocht werd uitgevoerd op 01/07/2026 en werd gerapporteerd volgens de laatste PRISMA-ScR-richtlijnen (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews).



Figuur 1: PRISMA Flowchart

Studieselectie

De referenties uit beide databases werden samengevoegd en geïmporteerd in de referentiemanager EndNote 21. Daarna werd een deduplicatie uitgevoerd via EndNote 21. De referenties werden vervolgens via het onlineplatform Rayyan gescreend op basis van titel en abstract door één onderzoeker. Van potentieel relevante artikels werd de volledige tekst opgehaald en beoordeeld op basis van onderstaande inclusie- en exclusiecriteria (Tabel 1). Dit proces wordt weergegeven in onderstaande PRISMA-flowchart (*Figuur 1*). Er werd geen formele kwaliteitsanalyse van de geïncludeerde studies uitgevoerd.

Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	**Exclusiecriteria**
• Studies over personen met dementie, zorgverleners betrokken bij het zorgproces en mantelzorgers • Studies met euthanasie en/of hulp bij zelfdoding als centraal onderzoeksdoel • Studies met kwalitatieve, kwantitatieve of een mixed methods studiedesign • Nederlandstalige of Engelstalige studies	• Studies met uitsluitend een andere studiepopulatie dan in de inclusiecriteria beschreven • Studies over levensbeëindiging zonder tussenkomst van een arts • Studies uitsluitend over andere levenseindebeslissingen • Niet empirische studies (zoals opinies, ethische reflecties) • Reviews • Studies gepubliceerd vóór 2016 • Referenties zonder beschikbare volledige tekst

Data-extractie

Op basis van een vooraf opgesteld data-extractieformulier werd een overzichtstabel gemaakt van de geïncludeerde studies. Per studie werden de volgende gegevens geëxtraheerd: auteurs, jaartal, land, studiedesign, studiedoel, onderzoekspopulatie en thema's die aan bod kwamen. De volledige tabel is weergegeven in bijlage 2.

Analyse

Er werd op basis van een voorafgaande literatuurstudie een thematisch kader opgesteld. Tijdens de analyse werd nagegaan in welke mate de vooraf bepaalde thema's aansloten bij de bevindingen uit de geïncludeerde studies. Waar nodig werden de thema's verder verfijnd. Uiteindelijk werden 4 thema's geïdentificeerd: perspectief en motivering van de stakeholders, Advance Euthanasia Directive (AED) en Advance Care Planning (ACP), besluitvorming en betrokkenheid van familie.

Resultaten

Beschrijving van de studies

De zoekstrategie in beide databases leverde in totaal 412 referenties op. Na deduplicatie met EndNote 21 bleven 385 unieke referenties over, die met behulp van Rayyan werden gescreend op titel en abstract. Op basis van deze eerste screening werden 92 publicaties geselecteerd voor beoordeling van de volledige tekst waarbij 21 studies voldeden aan de inclusiecriteria en werden opgenomen in de verdere analyse (*Figuur 1*).

De geïncludeerde studies werden uitgevoerd in verschillende geografische contexten. Tien studies werden uitgevoerd in Nederland, zes in Canada en twee in België. Daarnaast werd één studie uitgevoerd in Israël en één in Zwitserland. Eén studie werd internationaal gevoerd en omvatte deelnemers uit Nederland, Duitsland, Zwitserland, de Verenigde Staten, Japan en Israël. Daarmee waren in totaal acht landen vertegenwoordigd in de geïncludeerde literatuur.

Er werden zowel kwantitatieve, kwalitatieve als mixed-methods studies geïdentificeerd. Van de 21 geïncludeerde studies waren negen kwantitatief, zeven kwalitatief en vijf maakten gebruik van een mixed-methods benadering. Eén studie onderscheidde zich van de overige studies doordat deze gebaseerd was op een analyse van gepubliceerde euthanasiecasussen. De overige studies onderzochten één of meerdere stakeholdergroepen.

Artsen vormden de meest frequent onderzochte stakeholdergroep en werden betrokken in 14 van de 21 studies. Andere zorgprofessionals, waaronder verpleegkundigen en casemanagers dementie, kwamen in zeven studies aan bod. Mantelzorgers werden onderzocht in zeven studies. Personen met dementie werden in twee van de 21 studies rechtstreeks als deelnemers betrokken.

In de studies komen meerdere termen rond levenseinde aan bod. Nederlandse studies spreken voornamelijk over euthanasie. In Canada spreekt men eerder van Medical Assistance in Dying (MAiD). Deze term omvat zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding. Beide termen komen hier aan bod.

Perspectieven en motivaties van de stakeholders

Artsen en zorgverleners tonen verschillende perspectieven als het om euthanasie of hulp bij zelfdoding gaat. De principiële aanvaarding bij artsen is groter dan de bereidheid om zelf euthanasie uit te voeren (10-14). Bij progressie van de ziekte, duidelijk zichtbaar lijden en bij terminaal lijden neemt de steun voor euthanasie toe (11, 14-17). Artsen vermelden daarentegen dat ze het moeilijker vinden om euthanasie uit te voeren indien de communicatie met de persoon niet meer mogelijk is of wanneer de persoon zijn euthanasiewens niet meer kan bevestigen (12, 18, 19).

Artsen uiten hun bezorgdheid over een normalisering van euthanasie als behandeling. Ze vinden het belangrijk dat euthanasie een laatste redmiddel moet zijn binnen de palliatieve zorg als alle andere mogelijkheden van symptoomcontrole niet genoeg zijn (12, 13, 18). De uitvoering stuit

soms ook op persoonlijke of morele grenzen. Euthanasie wordt door artsen als een zware emotionele belasting ervaren (12, 20).

De kenmerken die samengaan met steun voor euthanasie werden ook onderzocht. Religie was geassocieerd met minder steun voor euthanasie (10, 14, 17, 21). Dit was ook het geval voor artsen die een opleiding in palliatieve zorgen hadden gevolgd (10, 14). Er is een verschil opgemerkt op het vlak van specialisatie, waarbij maar een kleine minderheid van specialisten ouderengeneeskunde (8%) openstond voor een mogelijkheid tot euthanasie vergeleken met huisartsen (24%) bij een gevorderde dementie (21).

Mantelzorgers tonen in verschillende studies een overwegend positieve houding naar euthanasie bij dementie vergeleken met artsen en zorgprofessionals (15, 22). De steun nam toe bij een terminale fase, zichtbaar lijden en een voorafgaand schriftelijk verzoek (23). In een studie bij voormalige mantelzorgers verkoos 54,8% euthanasie wanneer zij zichzelf een situatie van gevorderde dementie voorstelden. Kwaliteit van leven, het vermijden van lijden en het behoud van waardigheid, controle en onafhankelijkheid speelden een rol in hun levenseindevoorkeuren (24). Een meerderheid van de mantelzorgers vond dat mensen het recht hebben om zelf te bepalen hoe ze zouden willen sterven. Ook vinden ze dat eerder vastgelegde wensen na verlies van wilsbekwaamheid moeten meegerekend worden. Autonomie en zelfbeschikking worden aangehaald voor deze houding (15, 23).

Bij personen met dementie werd de euthanasiewens voornamelijk gekoppeld aan het vooruitzicht op verdere achteruitgang. Angst voor verlies van autonomie en identiteit, toenemende afhankelijkheid, verlies van communicatie en het niet meer herkennen van naasten werden als belangrijke motivaties beschreven. Ook de wens om waardigheid en controle te behouden en de wens om familie niet tot last te zijn speelden een rol (25, 26). Tegelijkertijd bleek een euthanasiewens niet noodzakelijk stabiel. Eerder geuite wensen konden veranderen, verdwijnen of naar de achtergrond verschuiven (25-27). Personen met dementie konden ondanks hun achteruitgang nog levenskwaliteit en plezier ervaren, waardoor eerder gestelde grenzen konden veranderen (26). Daarnaast beschreven sommige personen onzekerheid over het moment van euthanasie, met zowel de angst om te vroeg voor euthanasie te kiezen als om door verlies van wilsbekwaamheid te laat te zijn (26, 27).

Advance Euthanasia Directives en Advance Care Planning

Voorafgaande euthanasiewensen kwamen in verschillende studies aan bod. De diagnose dementie vormde een aanleiding om toekomstige behandel- en euthanasiewensen te bespreken of vast te leggen (25, 26). Andere momenten waren emotionele gebeurtenissen, een toename van beperking in dagelijkse activiteiten en merkbare achteruitgang (26). Zorgverleners benadrukten dat deze gesprekken vroeg in het ziekteproces en herhaaldelijk moesten plaatsvinden (12, 18, 27). In één studie werd euthanasie in 21% van de onderzochte ziekenhuisconsultaties besproken. Tijdsgebrek, onvoldoende training, een beperkte arts-patiëntrelatie en de emotionele belasting rond de diagnose werden door artsen als barrières genoemd om deze gesprekken te initiëren (13).

De drie stakeholdergroepen hechtten belang aan vooraf vastgelegde wensen als manier om autonomie en eerder geuite voorkeuren na verlies van wilsbekwaamheid te behouden, toekomstige omstandigheden waarin levensbeëindiging gewenst is vast te leggen en richting te geven aan latere zorgbeslissingen (11, 14-16, 23, 25, 28). In één studie werden daarnaast het verminderen van anticipatoire angst en het vermijden van vroegtijdige MAiD als mogelijke voordelen genoemd (28). Mantelzorgers, verpleegkundigen en artsen gaven aan dat voorkeuren die vóór verlies van wilsbekwaamheid werden vastgelegd ook nadien gewicht moesten krijgen (11, 16, 23). De aanwezigheid van een schriftelijk voorafgaand verzoek hing bovendien samen met meer steun voor MAiD bij wilsonbekwame personen met dementie. Dit verschil werd zowel bij gevorderde als terminale dementie gevonden en was aanwezig bij verschillende stakeholdergroepen (11, 14-16, 23).

Artsen beschouwden een AED niet automatisch als voldoende basis voor euthanasie. Zij hielden rekening met de duidelijkheid en personalisering van het document en met de consistentie en herhaling van de euthanasiewens tijdens het ziekteproces (12, 17, 18, 29). Het herhaaldelijk bespreken en documenteren van de euthanasiewens werd daarbij als belangrijk gevonden (12, 18, 27, 29). Patiënten en familie beschouwden een AED volgens verschillende zorgverleners soms ten onrechte als een garantie op toekomstige euthanasie (12, 13, 18, 27).

Een eerder vastgestelde euthanasiewens kon tijdens het ziekteproces veranderen of niet meer overeenkomen met actuele uitingen van de patiënt met dementie (12, 18, 19, 27, 29). Meer dan de helft van de artsen vond actuele communicatie met de patiënt belangrijk om na te gaan of een eerder vastgelegde wens nog aanwezig was (17, 19). Wanneer communicatie beperkt was, werden onder andere eerdere documentatie, het medisch dossier en informatie van familie en andere zorgverleners gebruikt bij de interpretatie van de vooraf vastgelegde wens (12, 19, 29).

Besluitvorming

In een analyse van 60 Nederlandse euthanasiecasussen werd de wilsbekwaamheid steeds beoordeeld, maar er werd geen gebruik van een gevalideerd beoordelingsinstrument gerapporteerd. Bij complexe situaties werden meerdere professionals betrokken en vonden herhaalde beoordelingen plaats (30). Huisartsen rapporteerden vaker onzekerheid over de beoordeling van wilsbekwaamheid bij dementie dan bij andere aandoeningen (47,2% versus 12,4%) (20). Ook het verlies van wederkerige communicatie bemoeilijkte de beoordeling of een eerdere euthanasiewens nog overeenkwam met de actuele wens van de patiënt (12, 18, 19, 30).

Wanneer patiënten hun lijden niet meer verbaal konden uitdrukken, baseerden artsen zich onder meer op gedrag, lichaamstaal, medische informatie en observaties van familie en andere zorgverleners (19, 29). Zichtbare tevredenheid of afwezigheid van tekenen van lijden kon aanleiding geven om niet tot euthanasie over te gaan (29). In één studie was 69% van de artsen van mening dat ondraaglijk lijden kan vastgesteld worden bij een wilsonbekwaam persoon met dementie (19).

Timing werd eveneens als een belangrijk dilemma beschreven. Vroeg in het dementietraject kon euthanasie als te vroeg worden ervaren vanwege de nog aanwezige levenskwaliteit, terwijl

verdere cognitieve achteruitgang kon leiden tot verlies van wilsbekwaamheid en communicatiemogelijkheden (18, 26, 27).

Bij complexe euthanasieverzoeken werden verschillende professionals en informatiebronnen betrokken. Artsen consulteerden onder meer collega's, SCEN-artsen, gerontopsychiaters, verpleegkundigen en casemanagers, terwijl ook familieleden informatie konden geven over eerdere wensen, gedrag en lijden (12, 18, 19, 29, 30). Onder huisartsen bestond een duidelijke behoefte aan dergelijke ondersteuning: 68,8% wenste ondersteuning van een SCEN-arts en ruim vier op de tien van een geriatrisch consultatieteam, het Expertisecentrum Euthanasie of een palliatief consultatieteam (20). Alternatieven voor euthanasie maakten eveneens deel uit van de besluitvorming. Artsen hechtten belang aan het bespreken ervan en in sommige euthanasiecasussen werden alternatieven, zoals behandeling van gedragsproblemen, opname in een woonzorgcentrum of een palliatief traject, ook toegepast (13, 29).

De rol en betrokkenheid van familie

Familieleden waren vaak betrokken bij gesprekken over euthanasie en toekomstige levenseindewensen. Personen met dementie bespraken hun euthanasiewens vaak eerst met hun familie (25, 26). In één studie was familie aanwezig bij 96% van de consultaties in het ziekenhuis en hadden patiënt en familie in 67% van de euthanasiegesprekken het onderwerp vooraf al samen besproken (13). Familieleden konden daarnaast een rol opnemen in het opnieuw onder de aandacht brengen van een eerder geuite euthanasiewens wanneer de persoon met dementie deze niet meer zelfstandig kon verwoorden (11, 13, 23).

Familieleden vormden ook een informatiebron voor artsen bij verdere cognitieve achteruitgang. Zij gaven informatie over eerdere wensen, waarden, levensloop, gedrag en veranderingen in het welzijn van de persoon met dementie (13, 19, 29). Hun observaties werden eveneens gebruikt bij de beoordeling van ondraaglijk lijden wanneer directe communicatie met de patiënt beperkt was (19, 29). Artsen benadrukten daarbij dat onderscheid moest worden gemaakt tussen het lijden van de patiënt en de belasting of het lijden van de familie (18, 29).

Casemanagers beschreven situaties waarin familieleden sterker vasthielden aan een eerdere euthanasiewens terwijl de patiënt deze niet meer uitte of tevreden leek met de actuele situatie (27). Artsen rapporteerden situaties waarin familieleden aandrongen op levensbeëindiging of als woordvoerder van een eerdere wens optraden, wat in sommige gevallen een reden was om de euthanasie niet uit te voeren (18, 29). In een vragenlijst rapporteerde 42,9% van de huisartsen met ervaring met euthanasieverzoeken bij dementie druk vanuit familieleden (20).

De betrokkenheid bij een euthanasietraject bracht voor familieleden verschillende moeilijkheden met zich mee. Familieleden kregen soms een praktische en morele verantwoordelijkheid bij het bewaken van een eerder geuite euthanasiewens (25). Wanneer de persoon met dementie deze wens later niet meer uitte of zich niet meer herinnerde, ontstond bij mantelzorgers onzekerheid over de betekenis en actualiteit van de eerdere wens (26, 27). Ook konden familieleden en artsen het lijden van de patiënt verschillend beoordelen (29). Mantelzorgers van personen die uiteindelijk euthanasie kregen rapporteerden achteraf ook soms schuldgevoelens en twijfel over hun eigen betrokkenheid (26).

Discussie

Een eerste opvallende bevinding is dat meer dan de helft van de studies werd uitgevoerd in Nederland en Canada (respectievelijk 10 en 6). Nederland is het enige land met meer dan 20 jaar ervaring met euthanasie bij dementie (31). In Canada is MAiD, waaronder zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding valt, sinds 2016 mogelijk onder strenge voorwaarden (32). Sinds 30 oktober 2024 is het in Quebec ook mogelijk om met een voorafgaand schriftelijk verzoek euthanasie te krijgen bij dementie (33). Op basis van deze resultaten kan geen verband worden gelegd tussen empirische bevindingen en verandering in de wetgeving. Deze geografische bevinding toont wel dat de recente empirische literatuur voornamelijk gevormd wordt door een beperkt aantal landen met een wettelijk kader rond euthanasie.

Hoewel dementie ingrijpende gevolgen heeft voor de persoon met de diagnose, wordt deze slechts zelden betrokken bij onderzoek. Slechts twee studies in deze review betrokken de personen met dementie expliciet als deelnemers. Onderzoek toont echter aan dat personen met dementie graag betrokken worden bij onderzoek (34, 35). Deze ondervertegenwoordiging zou te maken kunnen hebben met de moeilijkheden bij het inschatten van de wilsbekwaamheid. Het includeren van personen met een gedeeltelijke wilsonbekwaamheid brengt ook meerdere uitdagingen met zich mee. Mogelijk vormt dit een extra barrière voor onderzoekers om de personen met dementie te laten deelnemen aan studies. In de weinige studies met personen met dementie zijn nagenoeg altijd mantelzorgers betrokken. Praktische overwegingen om niet aan onderzoek deel te nemen, kunnen daarbij zwaarder doorwegen dan de wens om daadwerkelijk deel te nemen (34). Een andere mogelijke verklaring is dat ethische commissies terughoudender kunnen zijn wanneer personen met dementie bij een studie worden betrokken.

Het merendeel van de studies ging over artsen en zorgverleners. Deze discrepantie zou kunnen voortkkomen uit de verantwoordelijkheid die artsen hebben bij euthanasie, van de beoordeling van het verzoek tot de uitvoering van de euthanasie.

Perspectieven en motivaties van de stakeholders

Hoewel patiënten tijdens consultaties zelf met een euthanasievraag komen, toont de vorige studie dat die wens soms kan veranderen en bijgevolg dynamisch is (25). De veranderlijkheid van euthanasieverzoeken komt ook in andere studies naar voren (36, 37). Ook weerspiegelt een euthanasieverzoek niet altijd een actieve doodswens. Deze kan ook een uiting zijn van het psychisch of fysiek lijden of van een gevoel van controleverlies (37, 38). Zichzelf een last voelen naar familie toe wordt in de literatuur ook aangehaald als mogelijke reden voor een euthanasieverzoek (39).

Mantelzorgers en verpleegkundigen lijken positiever te staan tegenover euthanasie dan artsen, maar de steun voor euthanasie blijft afhankelijk van de context. Daarbij blijkt de steun het grootst te zijn bij een terminale fase, zichtbaar lijden en een voorafgaand schriftelijk verzoek (15, 16, 23). De steun neemt af bij afwezigheid van een of meerdere van deze factoren. Beide stakeholders staan ook meer achter euthanasie dan continue diepe sedatie. De auteurs vermoeden dat dit te maken heeft met het gebrek aan kennis van deze handeling als alternatief

(16, 23). Verpleegkundigen hebben een iets conservatievere houding tegenover euthanasie dan mantelzorgers (15). Dit komt overeen met een recente review over levenseindezorg (40).

Hoewel artsen er niet principieel tegen blijken te zijn, is hun steun voor het uitvoeren van euthanasie de laagste van alle stakeholders (13, 15). Dit toont dat er een verschil is tussen de persoonlijke opvattingen en het uitvoeren. Er bestaan ook verschillen naargelang de specialisatie, waarbij huisartsen een grotere bereidheid tonen dan specialisten ouderengeneeskunde, SCEN-artsen en artsen van het Expertisecentrum Euthanasie (11, 19, 21). De relatie met de patiënt en de kennis van de palliatieve zorgen worden door de auteurs geopperd als mogelijke redenen voor dit verschil.

Bij Belgische artsen neemt de steun voor euthanasie toe naarmate de dementie verder gevorderd was (17). Bij Nederlandse artsen wordt daarentegen het omgekeerde vastgesteld. Een verdere ziekteprogressie gaat gepaard met meer terughoudendheid (18). Deze bevindingen suggereren dat een wettelijk kader op zichzelf niet noodzakelijk gepaard gaat met een hoge bereidheid van artsen om euthanasie bij dementie uit te voeren.

Advance Euthanasia Directive en Advance Care Planning

Een AED wordt beschouwd als een manier om de autonomie van personen met dementie te beschermen wanneer zij hun wensen later niet meer zelf kunnen uitdrukken. Patiënten beschrijven daarbij concrete omstandigheden waarin euthanasie voor hen wenselijk zou zijn, zoals het niet meer herkennen van familieleden, het gevoel een belasting te vormen voor naasten en toenemende afhankelijkheid (25, 26). Tegelijk tonen verschillende studies dat artsen een AED niet als de enige reden beschouwen om een euthanasie uit te voeren. Zij wegen de eerder vastgelegde wens af tegen de actuele toestand en uitingen van de persoon met dementie (12, 18, 19, 29). Artsen benadrukken daarom dat een AED onderdeel moet zijn van een voortdurend gesprek, regelmatig moet worden bevestigd en moet evolueren met de situatie van de patiënt (12, 18, 29). Dit sluit aan bij de bredere context van ACP en levenseindegesprekken waarbij herhaaldelijke gesprekken als belangrijk worden gezien (4).

Een schriftelijke verklaring wordt door veel artsen als onvoldoende beschouwd. Ze hechten belang aan communicatie en herhaling van de euthanasiewens (12, 17-19). Een AED kan daarentegen het gesprek en de besluitvorming ondersteunen (12, 19, 30). Tevens kon een AED als aanknopingspunt dienen voor een gesprek over ACP (27). Zorgverleners vinden het belangrijk om het gesprek open te houden en een AED eerder als een richtinggevend instrument te gebruiken binnen de context van levenseinde. Dit staat in contrast met wat artsen rapporteren over de verwachtingen die zij bij patiënten en familie ervaren. De bevindingen tonen dat patiënten en familieleden juist meer waarde hechten aan een AED (13, 23).

Besluitvorming

De besluitvorming rond euthanasie bij dementie blijkt bijzonder complex. Zowel mantelzorgers als artsen ervaren onzekerheid over het beoordelen van ondraaglijk lijden, wilsbekwaamheid en de actuele euthanasiewens (12, 20, 29, 30). Wanneer de communicatie moeilijker wordt, kan er spanning ontstaan tussen een eerder geuite wens en de actuele toestand van de patiënt (12, 29). Hierdoor bestaat de vrees om euthanasie te vroeg of te laat uit te voeren, of om uiteindelijk

tegen de actuele wil van de patiënt in te gaan (18, 26, 27). Dit kan in de Belgische context, waarin wilsbekwaamheid een van de wettelijke criteria is, extra druk veroorzaken (7).

Daarnaast tonen de resultaten dat besluitvorming niet uitsluitend individueel gebeurt, maar sterk relationeel is. Patiënt, familie en arts hebben elk een rol, waarbij relationele autonomie een belangrijk uitgangspunt vormt. Familieleden kunnen helpen om eerdere wensen te interpreteren, maar verschillen in interpretatie kunnen ook tot conflicten leiden (19, 27, 29). Een AED biedt bijgevolg richting, maar neemt de onzekerheid over de interpretatie van de euthanasiewens niet volledig weg. Dit toont dat er een spanning bestaat tussen het respecteren van de vooraf vastgelegde wensen en de actuele toestand van de persoon met dementie.

Ook voor artsen blijft de beoordeling sterk context gebonden. Wilsbekwaamheid wordt bijvoorbeeld eerder als een gradueel proces beschouwd dan als iets wat via één gestandaardiseerde methode kan worden vastgesteld (20, 30, 41). De gestandaardiseerde methoden zijn niet betrouwbaar genoeg om de beslissingsbekwaamheid te bepalen bij een verzoek tot euthanasie (42). Artsen benadrukken daarom het belang van communicatie en collegiaal overleg, onder andere om de besluitvorming te ondersteunen (12, 19, 20, 29, 30). Dit is belangrijk omdat het euthanasieproces gepaard kan gaan met onzekerheid en emotionele belasting voor artsen (12, 20). Hieruit blijkt dat er onzekerheid heerst bij de artsen in dit ethisch en emotioneel belastende proces.

De rol en betrokkenheid van familie

De familiale betrokkenheid bij het besluitvormingsproces wordt zowel positief als negatief ervaren. Enerzijds kunnen familieleden en mantelzorgers een belangrijke bijdrage leveren in het informeren over de wensen van de persoon wanneer de communicatie moeilijker wordt (13, 18). Anderzijds beschrijven artsen dat ze druk ervaren van familieleden. Aangehaalde redenen waren eerdere beloftes aan de patiënt of andere verwachtingen over de mogelijkheden van euthanasie (18, 20, 29). Daarnaast is het belangrijk om tijdens dit proces het lijden van de familie te scheiden van het lijden van de patiënt (18). Hoewel artsen de informatie van familie belangrijk vinden om de wensen en het gedrag van een persoon met dementie te interpreteren, willen zij de uiteindelijke beslissing niet bij de familie leggen (13, 18, 29). Familiale betrokkenheid lijkt daarmee essentieel, maar vereist tegelijkertijd een duidelijke afbakening tussen het ondersteunen en interpreteren van de wensen van de patiënt enerzijds en het daadwerkelijk nemen van de euthanasiebeslissing anderzijds.

Familie speelt een belangrijke rol bij euthanasie bij dementie. Patiënten betrekken hun naasten vaak vroeg bij hun euthanasiewens en lijken daarbij regelmatig te verwachten dat zij deze wens ondersteunen. De relatie met naasten beïnvloedt bovendien de euthanasiewens zelf: patiënten willen hun familie niet tot last zijn en het niet meer herkennen van geliefden wordt als mogelijke reden voor euthanasie genoemd (25, 26). Mantelzorgers benadrukken op hun beurt het belang van het respecteren van de wensen en autonomie van de persoon met dementie (23). Die betrokkenheid kan echter emotioneel belastend zijn: mantelzorgers beschreven onzekerheid over hun rol en na een uitgevoerde euthanasie ook schuldgevoelens en twijfel (26). Dit suggereert dat ondersteuning van familie niet alleen nodig kan zijn tijdens de besluitvorming, maar mogelijk ook nadat een beslissing is genomen.

Sterktes en beperkingen

Een eerste beperking van deze review is dat de screening, data-extractie en analyse door één onderzoeker werden uitgevoerd. Hierdoor kan selectiebias bij de selectie van studies niet volledig worden uitgesloten. Ook bij de data-extractie en thematische synthese bestaat een risico op interpretatiebias. Hoewel het betrekken van minstens twee reviewers de betrouwbaarheid van deze review kon verhogen, was dit binnen het individuele karakter van deze masterproef niet haalbaar.

De zoekstrategie werd beperkt tot twee elektronische databanken en grijze literatuur werd niet onderzocht. Hierdoor kunnen relevante studies of inzichten gemist zijn. Ook de afbakening tot personen met dementie, mantelzorgers en zorgprofessionals als centrale stakeholdergroepen kan geleid hebben tot het missen van relevante perspectieven van andere betrokken groepen. Er werd geen formele kwaliteits- of risk-of-biasbeoordeling van de geïncludeerde studies uitgevoerd. Hierdoor kan bij de interpretatie van de resultaten geen onderscheid worden gemaakt op basis van de methodologische kwaliteit van individuele studies.

Deze review heeft ook verschillende sterktes. Door euthanasie bij dementie vanuit een empirisch perspectief te benaderen, wordt een overzicht geboden van de ervaringen, attitudes en perspectieven van rechtstreeks betrokken stakeholders binnen een maatschappelijk en ethisch gevoelig onderzoeksdomein. De beperking tot de drie centrale stakeholdergroepen maakte het bovendien mogelijk om de heterogene literatuur op een gestructureerde en overzichtelijke manier te synthetiseren.

De review is tevens relevant binnen het actuele maatschappelijke en beleidsmatige debat over euthanasie bij dementie. De synthese brengt daarbij een belangrijke kennislacune aan het licht: de beperkte rechtstreekse vertegenwoordiging van personen met dementie in de bestaande empirische literatuur over euthanasie. Artsen en andere zorgprofessionals zijn daarentegen beter vertegenwoordigd. Daarnaast toont de brede inclusie van kwalitatieve, kwantitatieve en mixed-methods studies verschillende aspecten van het vraagstuk en biedt deze een breed overzicht van de beschikbare empirische evidentie.

Aanbevelingen

Vanuit deze review kunnen enkele aanbevelingen naar de praktijk, het beleid en toekomstig onderzoek geformuleerd worden.

De bevindingen suggereren dat zorgverleners ACP en AED bij personen met dementie het best benaderen als een continu proces waarin euthanasiewensen gedurende het ziekteverloop opnieuw kunnen worden besproken en geëvalueerd. Een AED dient daarbij niet als een eenmalige of definitieve beslissing te worden beschouwd, maar als onderdeel van een breder gesprek over waarden, wensen en verwachtingen rond het levenseinde. Bij het uiten van een euthanasiewens is het aangewezen om niet alleen de wens zelf te documenteren, maar ook de onderliggende motieven en omstandigheden te exploreren. Bij relevante veranderingen in de gezondheidstoestand, wilsbekwaamheid of voorkeuren van de persoon kan het gesprek opnieuw worden aangegaan en kunnen eerder vastgelegde wensen worden bevestigd, aangepast of ingetrokken. Familieleden zijn vaak vroeg bij dit proces betrokken en kunnen

tijdens het verdere ziekteverloop een belangrijke informatiebron vormen over eerder geuite wensen en waarden. Hun betrokkenheid mag echter de actuele beoordeling van de wensen en het welzijn van de patiënt niet vervangen. Op deze manier kan een AED functioneren als ondersteuning van een dynamisch ACP-proces, waarbij de wens van de persoon met dementie centraal staat.

Artsen en familieleden uiten een behoefte aan ondersteuning bij euthanasieverzoeken van een persoon met dementie. Om tegemoet te komen aan de vraag van de artsen, kunnen er duidelijke richtlijnen en procedures uitgewerkt worden. Dit kan artsen meer houvast bieden bij de omgang met een euthanasieverzoek van een persoon met dementie. Daarbij is er aandacht nodig voor de beoordeling van de wilsbekwaamheid en de moeilijkheden die daarmee gepaard gaan. Toegang tot gespecialiseerde ondersteuning en multidisciplinair overleg kan hen daarin ondersteunen. Duidelijkheid over wat de juridische mogelijkheden en beperkingen zijn voor euthanasie binnen de Belgische context is van cruciaal belang.

Deze review legt een duidelijke kennislacune bloot: personen met dementie zelf zijn beperkt vertegenwoordigd in empirisch onderzoek naar euthanasie en het levenseinde. Toekomstig onderzoek zou daarom meer aandacht kunnen besteden aan de perspectieven en ervaringen van personen met beginnende dementie die nog in staat zijn hun wensen en overwegingen zelf te verwoorden. Kwalitatief en longitudinaal onderzoek kan daarbij meer inzicht bieden in hoe euthanasiewensen ontstaan, welke motieven en ervaringen eraan ten grondslag liggen en hoe deze wensen kunnen veranderen naarmate de dementie evolueert. Op die manier kan de stem van personen met dementie zelf een prominentere plaats krijgen in de empirische kennis over euthanasie bij dementie.

Conclusie

Deze scoping review toont aan dat euthanasie bij dementie complex en sterk contextafhankelijk is. Hoewel verschillende stakeholders euthanasie onder bepaalde omstandigheden aanvaardbaar vinden, neemt de steun doorgaans af bij onzekerheid over wilsbekwaamheid, ondraaglijk lijden en de actuele euthanasiewens. Vooral voor artsen bestaat er een duidelijk verschil tussen principiële steun voor euthanasie en de bereidheid om deze daadwerkelijk uit te voeren. De aanwezigheid van een wettelijk kader neemt deze complexiteit niet weg en vertaalt zich niet in een grotere bereidheid van artsen om euthanasie uit te voeren.

De bevindingen benadrukken daarnaast dat een euthanasiewens bij dementie niet als een statische beslissing kan worden beschouwd. Wensen kunnen veranderen tijdens het ziekteproces, waardoor vroegtijdige en herhaalde communicatie binnen ACP essentieel is. Een AED kan hierbij richting geven, maar kan de actuele beoordeling en het gesprek met de patiënt niet volledig vervangen. Ook familieleden spelen een belangrijke rol als informatiebron, maar hun betrokkenheid kan tegelijk leiden tot druk of verschillen in interpretatie.

Opvallend is dat personen met dementie zelf slechts beperkt vertegenwoordigd zijn in het bestaande onderzoek, terwijl artsen en andere zorgverleners veel sterker vertegenwoordigd zijn. Hierdoor wordt de empirische kennis over euthanasie bij dementie in belangrijke mate gevormd door het perspectief van anderen dan de persoon met dementie zelf. Toekomstig onderzoek zou

daarom meer aandacht moeten besteden aan de ervaringen en veranderende wensen van personen met dementie tijdens het ziekteproces. Daarnaast is verder onderzoek nodig naar de beoordeling van wilsbekwaamheid en ondraaglijk lijden en naar de manier waarop AED, familie en zorgverleners kunnen worden geïntegreerd in een zorgvuldig en dynamisch besluitvormingsproces.

1. Knopman DS, Amieva H, Petersen RC, Chételat G, Holtzman DM, Hyman BT, et al. Alzheimer disease. Nature Reviews Disease Primers. 2021;7(1):33.
2. Expertise centrum Dementie Vlaanderen. Prevalentie van Dementie 2025 [Available from: https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/#:~:text=In%20Vlaanderen%20(Vlaams%20Gewest%20%2B%20Brussels,2019)%2C%20152.000%20mensen%20dementie.&text=Voor%20heel%20Belgi%C3%AB%20is%20het,202.402.&text=Dementie%20komt%20ook%20op%20jonge%20leeftijd%20voor%2C%20jonger%20dan%2065%20jaar.
3. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijnen Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw 2015. Available from: www.pallialine.be.
4. Robinson L, Paes P. Advance care planning. Clinical Medicine. 2025;25(4):100339.
5. Barry C, Brodrick R, Gupta G, Panjwani I. Palliative sedation at the end of life: Practical and ethical considerations. Clinical Medicine. 2025;25(4):100338.
6. InformatieForum L. Hoe verloopt euthanasie? 2026 [Available from: https://leif.be/vragen-antwoorden/hoe-verloopt-euthanasie/.
7. Wetgeving Euthanasie, (2002).
8. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, (12/04/2001).
9. Federaal regeerakkoord 2025-2029, (2025).
10. Xu J, Smaling HJA, Nakanishi M, Shinan-Altman S, Radbruch L, Gaertner J, et al. Acceptability of Euthanasia for People With Dementia: Perspectives of Clinicians From Six Countries. American Journal of Geriatric Psychiatry. 2025;33(12):1263-74.
11. Bravo G, Rodrigue C, Arcand M, Downie J, Dubois MF, Kaasalainen S, et al. Quebec physicians' perspectives on medical aid in dying for incompetent patients with dementia. Can J Public Health. 2018;109(5-6):729-39.
12. Coers DO, De Boer ME, Sizoo EM, Smalbrugge M, Leget CJW, Hertogh CMPM. Dealing with requests for euthanasia in incompetent patients with dementia. Qualitative research revealing underexposed aspects of the societal debate. Age and Ageing. 2023;52(1).
13. Scheeres-Feitsma TM, Schaafsma P, van Kempen J, van der Steen JT. Bringing up the end of life and euthanasia. A mixed method study on consultations with people with dementia and their families in the hospital setting. Palliat Med. 2026;40(4):546-55.
14. Bravo G, Trottier L, Arcand M. Physicians' Characteristics and Attitudes Towards Medically Assisted Dying for Non-Competent Patients with Dementia. Can J Aging. 2022;41(1):135-42.
15. Bravo G, Trottier L, Rodrigue C, Arcand M, Downie J, Dubois MF, et al. Comparing the attitudes of four groups of stakeholders from Quebec, Canada, toward extending medical aid in dying to incompetent patients with dementia. Int J Geriatr Psychiatry. 2019;34(7):1078-86.
16. Bravo G, Rodrigue C, Arcand M, Downie J, Dubois MF, Kaasalaine S, et al. Nurses' perspectives on whether medical aid in dying should be accessible to incompetent patients with dementia: findings from a survey conducted in Quebec, Canada. Geriatr Nurs. 2018;39(4):393-9.
17. Cleemput J, Schoenmakers B. Euthanasia in the case of dementia: a survey among Flemish GPs. BJGP Open. 2019;3(4).
18. Schuurmans J, Bouwmeester R, Crombach L, van Rijssel T, Wingens L, Georgieva K, et al. Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study. BMC Med Ethics. 2019;20(1):66.
19. Coers D, Sizoo E, Bloemen M, De Boer M, Van Der Heide A, Hertogh C, et al. Navigating dilemmas on advance euthanasia directives of patients with advanced dementia. European Geriatric Medicine. 2024;15(1):S116.
20. Schuurmans J, Crol C, Olde Rikkert M, Engels Y. Dutch GPs' experience of burden by euthanasia requests from people with dementia: a quantitative survey. BJGP Open. 2021;5(1).

21. Brinkman-Stoppelenburg A, Evenblij K, Pasman HRW, van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A. Physicians' and Public Attitudes Toward Euthanasia in People with Advanced Dementia. J Am Geriatr Soc. 2020;68(10):2319-28.
22. Loizeau AJ, Cohen SM, Mitchell SL, Theill N, Eicher S, Martin M, et al. Physician and Surrogate Agreement with Assisted Dying and Continuous Deep Sedation in Advanced Dementia in Switzerland. Neurodegener Dis. 2019;19(1):4-11.
23. Bravo G, Rodrigue C, Arcand M, Downie J, Dubois MF, Kaasalainen S, et al. Are Informal Caregivers of Persons With Dementia Open to Extending Medical Aid in Dying to Incompetent Patients? Findings From a Survey Conducted in Quebec, Canada. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2018;32(3):247-54.
24. Cohen-Mansfield J, Brill S. After providing end of life care to relatives, what care options do family caregivers prefer for themselves? PLoS One. 2020;15(9):e0239423.
25. Scheeres-Feitsma TM, Schaafsma P, van der Steen JT. A family affair: Repeated interviews with people with dementia and a euthanasia wish and their families. Death Stud. 2025;49(8):1012-22.
26. Van Rickstal R, De Vleminck A, Chambaere K, Van den Block L. People with young-onset dementia and their family caregivers discussing euthanasia: A qualitative analysis of their considerations. Patient Educ Couns. 2023;115:107882.
27. Daalen MV, Sizoo E, Hendriks S, Monnier A, Boer M, Hertogh C. [Case managers' perceptions on their role in (future) euthanasia requests in patients with dementia]. Tijdschr Gerontol Geriatr. 2021;52(2).
28. Nakanishi A, Cuthbertson L, Chase J. Advance Requests for Medical Assistance in Dying in Dementia: a Survey Study of Dementia Care Specialists. Can Geriatr J. 2021;24(2):82-95.
29. Coers DO, Ronde B, Sizoo EM, Hertogh C, Smalbrugge M, Leget CJW, et al. Euthanasia in advanced dementia: an empirical study of the decision-making process based on advance directives. Age Ageing. 2026;55(6).
30. van den Bosch A, Marijnissen RM, Hanssen DJC, Oude Voshaar RC. Capacity assessment for euthanasia in dementia: A qualitative study of 60 Dutch cases. J Am Geriatr Soc. 2025;73(1):112-22.
31. Marijnissen RM, Chambaere K, Oude Voshaar RC. Euthanasia in Dementia: A Narrative Review of Legislation and Practices in the Netherlands and Belgium. Front Psychiatry. 2022;13:857131.
32. Criminal Code (R.S.C., 1985, c. C-46), (1985).
33. Bill 11 (chapter 15), (2023).
34. Bouranis N, Gelmon S, Lindauer A. Ability and Willingness to Participate in Dementia Clinical Research: A Qualitative Study. Patient. 2023;16(3):277-85.
35. Bolt SR, van der Steen JT, Khemai C, Schols J, Zwakhalen SMG, Meijers JMM. The perspectives of people with dementia on their future, end of life and on being cared for by others: A qualitative study. J Clin Nurs. 2022;31(13-14):1738-52.
36. Guirimand F, Dubois E, Laporte L, Richard JF, Leboul D. Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. BMC Palliat Care. 2014;13(1):53.
37. Leboul D, Bousquet A, Chassagne A, Mathieu-Nicot F, Ridley A, Cretin E, et al. Understanding why patients request euthanasia when it is illegal: a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests. Palliat Care Soc Pract. 2022;16:26323524211066925.
38. Ruijs CD, van der Wal G, Kerkhof AJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Unbearable suffering and requests for euthanasia prospectively studied in end-of-life cancer patients in primary care. BMC Palliat Care. 2014;13(1):62.
39. Scheeres-Feitsma TM, van Laarhoven A, de Vries R, Schaafsma P, van der Steen JT. Family involvement in euthanasia or Physician Assisted Suicide and dementia: A systematic review. Alzheimers Dement. 2023;19(8):3688-700.

40. Refolo P, Raimondi C, Masilla SS, Argo A, Capulli E, Ceruti S, et al. Attitudes of physicians, nurses, and the general public toward End-of-Life (EoL) decisions in European countries: an umbrella review. BMC Med Ethics. 2025;26(1):60.
41. Wiebe E, Kelly M, McMorrow T, Tremblay-Huet S, Hennawy M. Assessment of capacity to give informed consent for medical assistance in dying: a qualitative study of clinicians' experience. CMAJ Open. 2021;9(2):E358-e63.
42. Kupsch L, Gather J, Vollmann J, Nadolny S, Schildmann J. Assessment of decisional capacity. A systematic review and analysis of instruments regarding their applicability to requests for assisted suicide. Eur Psychiatry. 2025;68(1):e91.

Appendix

Tabel 2: Euthanasiewetgeving in België (7)

Euthanasiewetgeving in België
• Een patiënt moet wilsbekwaam en handelingsbekwaam zijn. • Een patiënt dient herhaaldelijk, vrijwillig en overwogen een schriftelijk verzoek in dat niet door externe druk ontstaan is. • De patiënt heeft een ernstige en ongeneeslijke aandoening (medisch uitzichtloos). • De patiënt heeft ondraaglijke en aanhoudend fysiek en/of psychisch leed dat niet verzacht kan worden.

Tabel 3: Zoekstrategie

Pubmed/MEDLINE

Concept 1: Dementie
("Dementia"[Mesh] OR "Alzheimer Disease"[Mesh] OR dement*[tiab] OR alzheimer*[tiab])
AND
Concept 2: Levensbeëindiging
("Euthanasia"[Mesh] OR "Suicide, Assisted"[Mesh] OR euthanasi*[tiab] OR "assisted suicide"[tiab] OR "physician-assisted suicide"[tiab] OR "physician assisted suicide"[tiab] OR "physician-assisted dying"[tiab] OR "physician-assisted death"[tiab] OR "medical assistance in dying"[tiab] OR MAiD[tiab] OR "voluntary assisted dying"[tiab]
Concept 1: Dementie
('dementia'/exp OR 'alzheimer disease'/exp OR dement*:ti,ab OR alzheimer*:ti,ab)
AND
Concept 2: Levensbeëindiging
('euthanasia'/exp OR 'assisted suicide'/exp OR euthanasi*:ti,ab OR 'assisted suicide':ti,ab OR 'physician-assisted suicide':ti,ab OR 'physician assisted suicide':ti,ab OR 'physician-assisted

dying':ti,ab OR 'physician-assisted death':ti,ab OR 'medical assistance in dying':ti,ab OR maid:ti,ab OR 'voluntary assisted dying':ti,ab)

Tabel 4: Data-extractie

Nr	Auteurs	Land	Doel van de studie	Onderzochte populatie	Relevante thema's
1	**2020** Cohen-Mansfield & Brill (24)	Israël	**Mixed-methods studie met open en gesloten vragen** Voorkeuren van familiale mantelzorgers voor levenseindezorg bij hypothetische gevorderde dementie of ernstige fysieke beperking en beïnvloedende factoren onderzoeken.	83 familiale mantelzorgers die een familielid tijdens de levenseinde hadden ondersteund.	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; De rol en betrokkenheid van familie
2	**2025** Xu et al. (10)	Nederland, Duitsland, Zwitserland, VS, Japan en Israel	**Cross-sectionele mixed-methods vignette-studie** Aanvaardbaarheid van euthanasie bij dementie onder clinici in zes landen onderzoeken, inclusief verschillen tussen landen en kenmerken geassocieerd met aanvaardbaarheid en uitvoeringsbereidheid.	205 clinici: 202 artsen en 3 verpleegkundigen	Perspectieven en motivaties van de stakeholders
3	**2021** Nakanishi et al. (28)	Canada	**Cross-sectionele mixed-methods survey.** Attitudes van zorgverleners tegenover advance requests voor MAiD bij dementie onderzoeken, inclusief ervaren voordelen, bezorgdheden en mogelijke waarborgen.	80 zorgverleners: 39 huisartsen, 18 geriaters, 11 palliatieve artsen, 6 gerontopsychiaters en 6 verpleegkundigen; hiervan waren 10 deelnemers nog in opleiding.	Perspectieven en motivaties van de stakeholders, AED en ACP; Besluitvorming
4	**2021**	Nederland	**Exploratieve kwalitatieve focusgroepstudie** Omgang van	10 casemanagers	Perspectieven en motivaties van de

	Van Daalen et al. (27)		casemanagers met toekomstige euthanasiewensen en schriftelijke euthanasieverklaringen gedurende het ziektetraject onderzoeken, met aandacht voor hun rol, begeleiding en ervaren dilemma's.	dementie	stakeholders; AED en ACP; Besluitvorming; De rol en betrokkenheid van familie;
5	**2026** Scheeres-Feitsma et al. (13)	Nederland	**Convergente mixed-methods studie met survey en semigestructureerde interviews.** Frequentie en initiatie van gesprekken over levenseinde en euthanasie onderzoeken, evenals de ervaren rol van artsen en familiebetrokkenheid.	31 artsen/physician assistants	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; AED en ACP; Besluitvorming De rol en betrokkenheid van familie;
6	**2025** Van den Bosch A. et al. (30)	Nederland	**Kwalitatieve grounded-theorystudie op basis van RTE-casusverslagen**. Onderzoeken naar factoren die de beoordeling van wilsbekwaamheid bij euthanasie of hulp bij zelfdoding bij dementie beïnvloeden en hoe deze worden meegewogen.	60 casussen van personen met dementie die euthanasie of hulp bij zelfdoding kregen	AED en ACP; Besluitvorming
7	**2019** Bravo et al. (15)	Canada	**Kwantitatieve cross-sectionele survey met klinische vignetten.** Attitudes van vier stakeholdergroepen tegenover MAiD bij wilsonbekwame personen met dementie vergelijken naar ziektestadium en aanwezigheid van een voorafgaand schriftelijk verzoek.	1.050 respondenten uit vier stakeholdergroepen: 317 volwassenen ≥65 jaar, 306 mantelzorgers, 291 verpleegkundigen en 136 artsen	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; AED en ACP
8	**2023** Coers D et al.	Nederland	**Kwalitatieve interviewstudie met thematische inhoudsanalyse.** Motieven van	12 Nederlandse artsen die de petitie *'no sneaky*	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; AED en

	(12)		artsen voor steun aan de petitie *'no sneaky euthanasia'* onderzoeken, met aandacht voor dilemma's rond euthanasie bij wilsonbekwame personen met dementie en ondersteuningsbehoeften.	*euthanasia'* hadden ondertekend: 5 huisartsen en 7 specialisten ouderengeneeskunde.	ACP; Besluitvorming
9	**2020** Schuurmans et al. (20)	Nederland	**Kwantitatieve cross-sectionele survey.** Ervaren belasting van huisartsen bij euthanasieverzoeken van personen met dementie en hun behoeften aan ondersteuning en deskundigheidsbevordering onderzoeken.	423 Nederlandse huisartsen	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; AED en ACP; Besluitvorming; De rol en betrokkenheid van familie
10	**2026** Coers D et al. (29)	Nederland	**Kwalitatieve interview- en casestudie met framework analysis.** Besluitvorming rond euthanasie op basis van een voorafgaande euthanasieverklaring bij gevorderde dementie onderzoeken, inclusief ervaren uitdagingen en afgewogen factoren.	21 artsen, 3 andere zorgprofessionals en 5 naasten	AED en ACP; Besluitvorming; De rol en betrokkenheid van familie
11	**2019** Cleemput et al 2019. (17)	België	**Cross-sectionele kwantitatieve survey met kwalitatieve analyse van vrije antwoorden**. Attitudes van Vlaamse huisartsen tegenover euthanasie bij dementie onderzoeken, inclusief verschillen naar ziektestadium, rol van de wilsverklaring en uitvoeringsbereidheid.	113 Vlaamse huisartsen	Perspectieven en motivaties van de stakeholders, AED en ACP, Besluitvorming
12	**2023**	België	**Exploratieve kwalitatieve studie met secundaire**	10 personen met jongdementie van het	Perspectieven en motivaties van de

	Van Rickstal et al. (26)		**interviewanalyse.** Overwegingen van personen met jongdementie en hun mantelzorgers rond euthanasie en communicatie hierover onderzoeken.	Alzheimer-type en 25 familiale mantelzorgers	stakeholders; AED en ACP; De rol en betrokkenheid van familie
13	**2019** Schuurmans et al. (18)	Nederland	**Kwalitatieve interviewstudie met thematische inhoudsanalyse.** Ervaringen van artsen met euthanasieverzoeken bij dementie onderzoeken, inclusief ervaren moeilijkheden, emotionele impact en behoefte aan professionele ondersteuning.	11 Nederlandse artsen: 5 huisartsen en 6 specialisten ouderengeneeskunde	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; AED en ACP; De rol en betrokkenheid van familie; Besluitvorming
14	**2025** Scheeres-Feitsma et al. (25)	Nederland	**Longitudinale kwalitatieve interviewstudie met reflexieve thematische analyse.** Redenen voor euthanasiewensen bij dementie, veranderingen hierin over tijd en de rol van familie onderzoeken.	14 Patiënten en mantelzorgers	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; AED en ACP; Besluitvorming; De rol en betrokkenheid van familie
15	**2024** Coers et al. (19)	Nederland	**Multimethod descriptieve studie met kwantitatieve en kwalitatieve analyse.** Perspectieven van Nederlandse artsen op dilemma's rond euthanasie op basis van een voorafgaande euthanasieverklaring bij gevorderde dementie onderzoeken, met aandacht voor communicatie en ondraaglijk lijden.	290 artsen: 108 specialisten ouderengeneeskunde (ECP), 188 SCEN-artsen en 53 artsen verbonden aan het Expertisecentrum Euthanasie (EEC); sommige artsen vervulden meerdere rollen.	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; AED en ACP; Besluitvorming; De rol en betrokkenheid van familie
16	**2018** Bravo et al. (16)	Canada	**Kwantitatieve cross-sectionele survey met klinische vignetten.** Attitudes van verpleegkundigen tegenover MAiD bij wilsonbekwame personen met dementie onderzoeken, inclusief onderliggende redenen, voorwaarden, waarborgen en	291 Franstalige geregistreerde verpleegkundigen in Québec	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; AED en ACP

			geassocieerde factoren.		
17	**2019** Loizeau et al. (22)	Zwitserland	**Kwantitatieve cross-sectionele analyse van baselinegegevens uit een RCT.** Instemming van artsen en vertegenwoordigers met assisted dying en continue diepe sedatie bij gevorderde dementie onderzoeken en vergelijken.	232 deelnemers**:** 64 artsen en 168 vertegenwoordigers van personen met gevorderde dementie	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; De rol en betrokkenheid van familie
18	**2020** Brinkmann-Stoppelenburg et al. (21)	Nederland	**Kwantitatieve cross-sectionele survey.** Attitudes van de Nederlandse bevolking en artsen tegenover euthanasie bij gevorderde dementie en geassocieerde kenmerken onderzoeken.	1.965 leden van de algemene bevolking en 1.147 waarvan 607 huisartsen, 209 specialisten ouderengeneeskunde en 331 klinisch specialisten.	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; AED en ACP
19	**2022** Bravo G et al. (14)	Canada	**Kwantitatieve cross-sectionele survey met klinische vignetten.** Kenmerken geassocieerd met attitudes en uitvoeringsbereidheid van artsen tegenover MAiD bij wilsonbekwame personen met gevorderde of terminale dementie onderzoeken.	136 artsen	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; AED en ACP
20	**2018** Bravo G et al. (11)	Canada	**Kwantitatieve cross-sectionele survey met klinische vignetten.** Attitudes en uitvoeringsbereidheid van artsen tegenover MAiD bij wilsonbekwame personen met dementie vergelijken naar specialisme, ziektestadium en aanwezigheid van een voorafgaand schriftelijk verzoek.	136 artsen waarvan 62 huisartsen en 74 artsen uit andere specialismen.	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; AED en ACP

21	**2018** Bravo G et al. (23)	Canada	**Kwantitatieve cross-sectionele survey met klinische vignetten.** Attitudes van informele mantelzorgers tegenover MAiD bij wilsonbekwame personen met dementie onderzoeken, inclusief onderliggende argumenten en gewenste waarborgen.	306 informele mantelzorgers van personen met dementie	Perspectieven en motivaties van de stakeholders; AED en ACP; De rol en betrokkenheid van familie