

# Euthanasie bij gevorderde dementie Het DALT-project

*SOON Congres Ouderengeneeskunde 2025 , 18-11-2025, Eefje Sizoo*



Djura Coers, AIOTO HA  
Marieke de Boer onderzoeker  
Cees Hertogh SO  
Martin Smalbrugge SO  
Martin Buijsen jurist  
Brenda Frederiks jurist  
Carlo Leget ethicus  
Nettie Blankensteijn HA

# Disclosure belangen spreker

| Geen (potentiële) belangenverstrengeling                                                                                                                                                            | Geen                                                                                                            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties                                                                                                                                                        | Bedrijfsnamen                                                                                                   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Sponsoring of onderzoeksgeld</li><li>• Honorarium of andere (financiële) vergoeding</li><li>• Aandeelhouder</li><li>• Andere relatie, namelijk...</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• ZonMW HGOG</li><li>• N.v.t.</li><li>• N.v.t.</li><li>• N.v.t.</li></ul> |



# Inhoud

---

- Introductie
- Overzicht DALT project → 5 deelstudies
- Resultaten – highlights
- Eindproduct: Beslischulp Euthanasie & Dementie



## Introductie (1)

---

- Sinds 2002 Euthanasiewet (Wtl)
  - Euthanasie toegestaan mits voldaan aan zorgvuldigheidscriteria

### Zorgvuldigheidscriteria Euthanasiewet

1. Vrijwillig en weloverwogen verzoek
2. Uitzichtloos en ondraaglijk lijden
3. Informeren over situatie en prognose
4. Geen redelijk alternatief
5. Raadplegen onafhankelijk arts
6. Medisch zorgvuldige uitvoering



## Introductie (2)

---

- Art. 2.2 van de Wtl: mondelinge verzoek vervangen door schriftelijke wilsverklaring (zorgvuldigheidseis 1)
- Overige zorgvuldigheidseisen '*van overeenkomstige toepassing*' (zorgvuldigheidseis 2 t/m 6)

→ Hoe voldoe je aan de zorgvuldigheidseisen bij iemand met dementie?

- Er zijn weinig handvatten voor artsen → DALT-project gestart in 2018



## Introductie (3)

---

### Dilemma's bij afwegingsproces

- Hoe stel je vast of er een actueel vrijwillig en weloverwogen verzoek is?
- Hoe bepaal je of er uitzichtloos en ondraaglijk lijden is?
- Hoe bepaal je of er geen redelijke alternatieven meer zijn?



## Introductie (3)

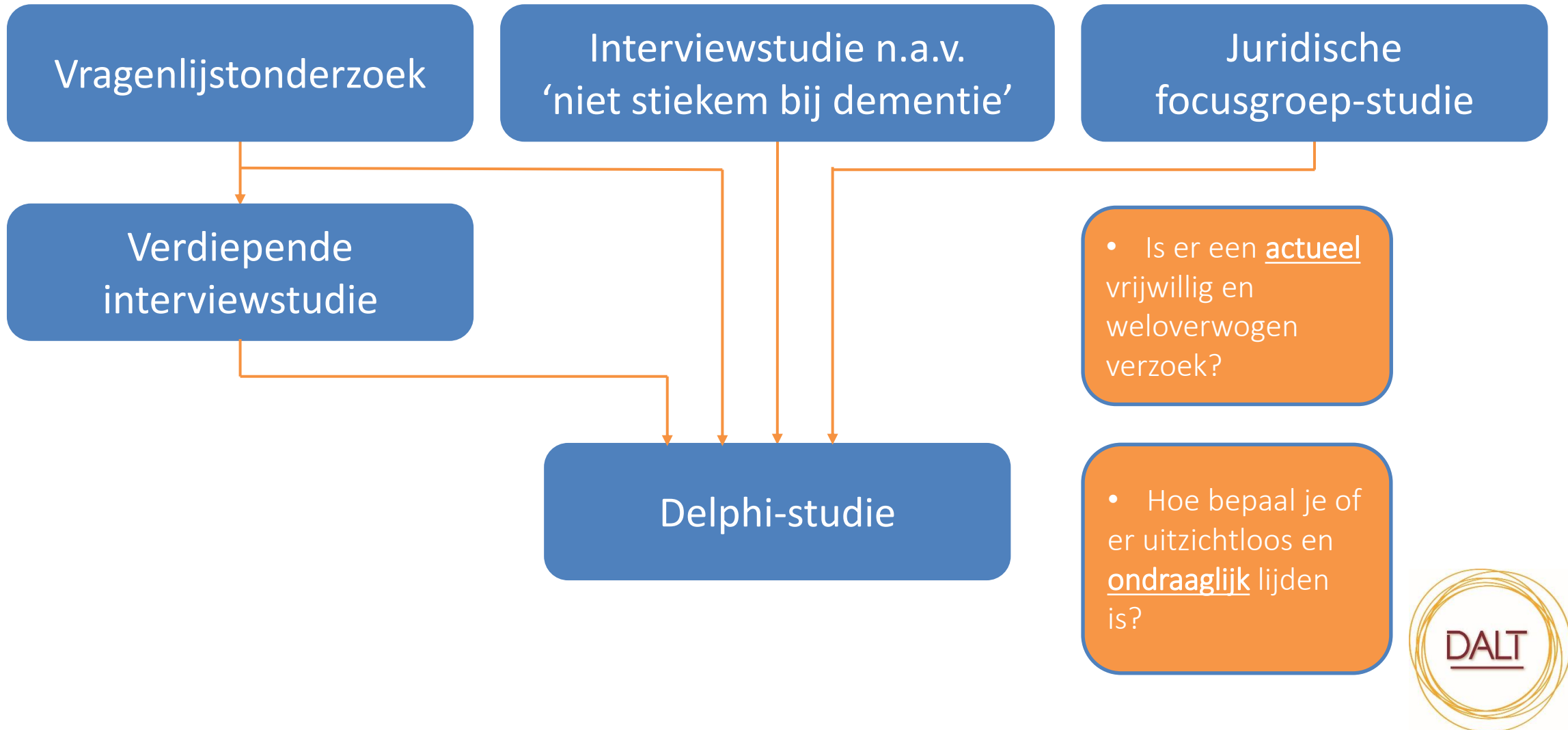
---

### Dilemma's bij afwegingsproces

- Hoe stel je vast of er een actueel vrijwillig en weloverwogen verzoek is?
- Hoe bepaal je of er uitzichtloos en ondraaglijk lijden is?
- Hoe bepaal je of er geen redelijke alternatieven meer zijn?

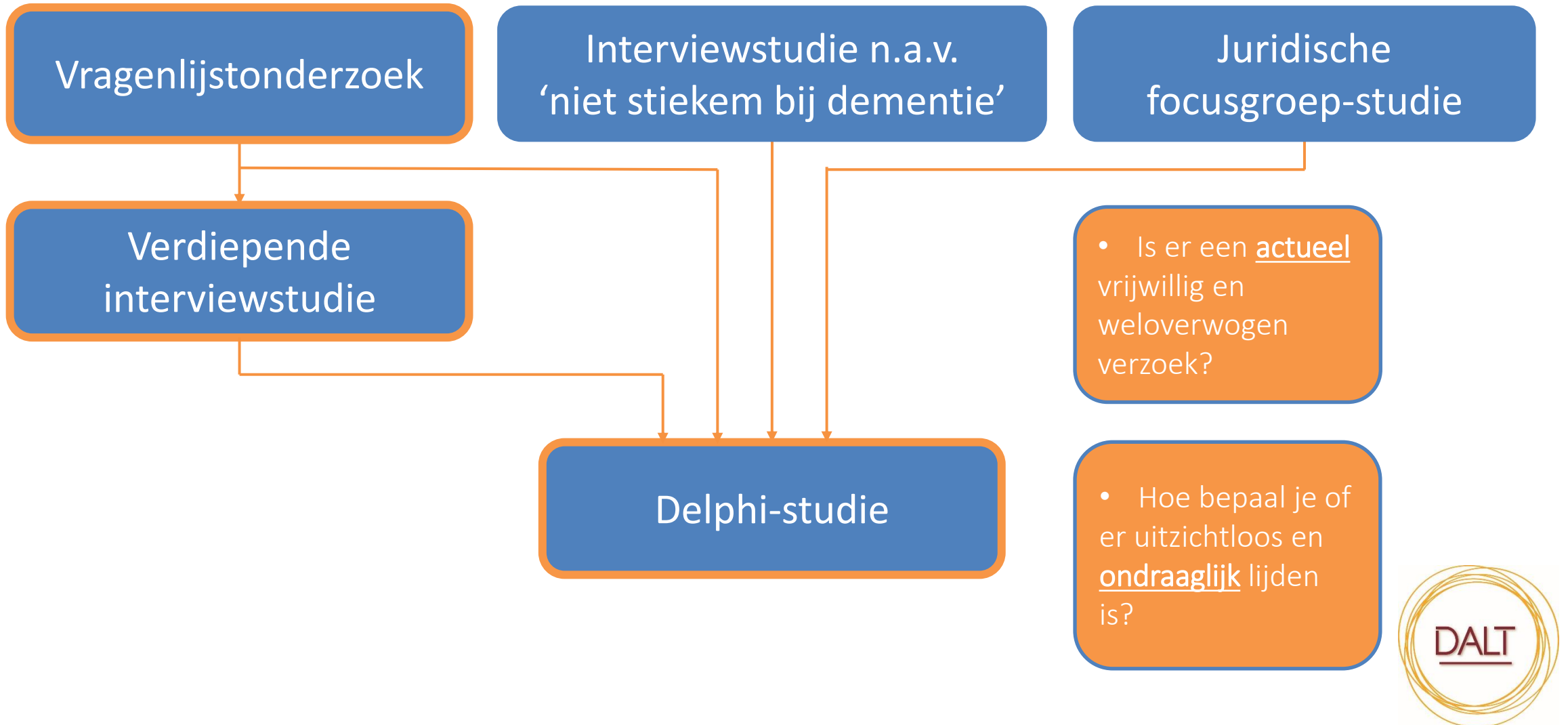


## Overzicht DALT-project



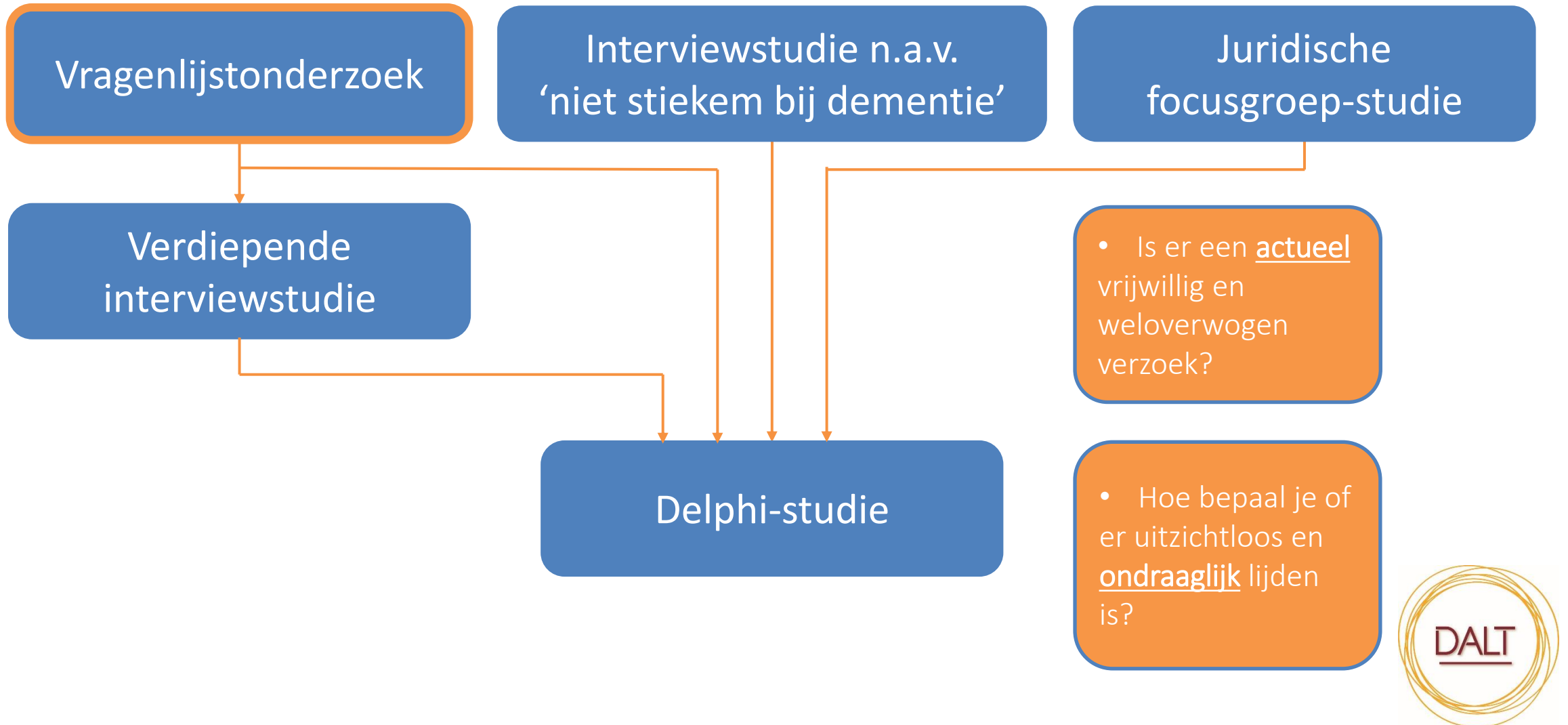


## Overzicht DALT-project





## Overzicht DALT-project





## Resultaten (1)

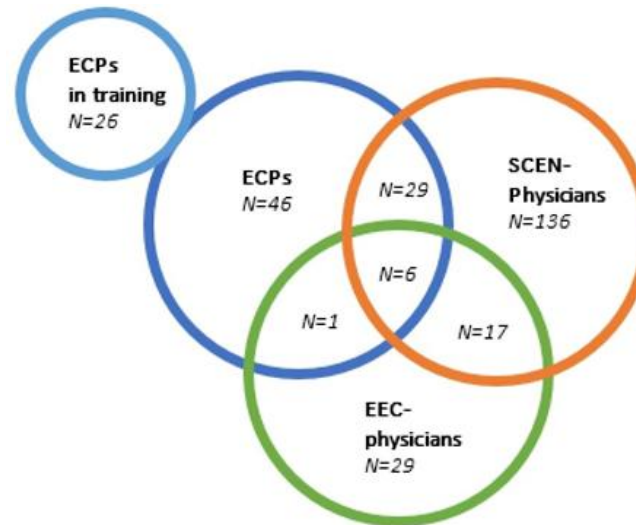
Vragenlijstonderzoek in 2019 (N=290)

**42%**

Verzoek om euthanasie o.b.v.  
schriftelijke wilsverklaring  
van wilsonbekwame patiënt  
met dementie

**7%**

Daadwerkelijk  
euthanasie uitgevoerd  
in een dergelijke casus



**57%**

Ondersteunt euthanasie in  
een dergelijke casus alleen  
indien er sprake is van  
wederkerige communicatie

**56%**

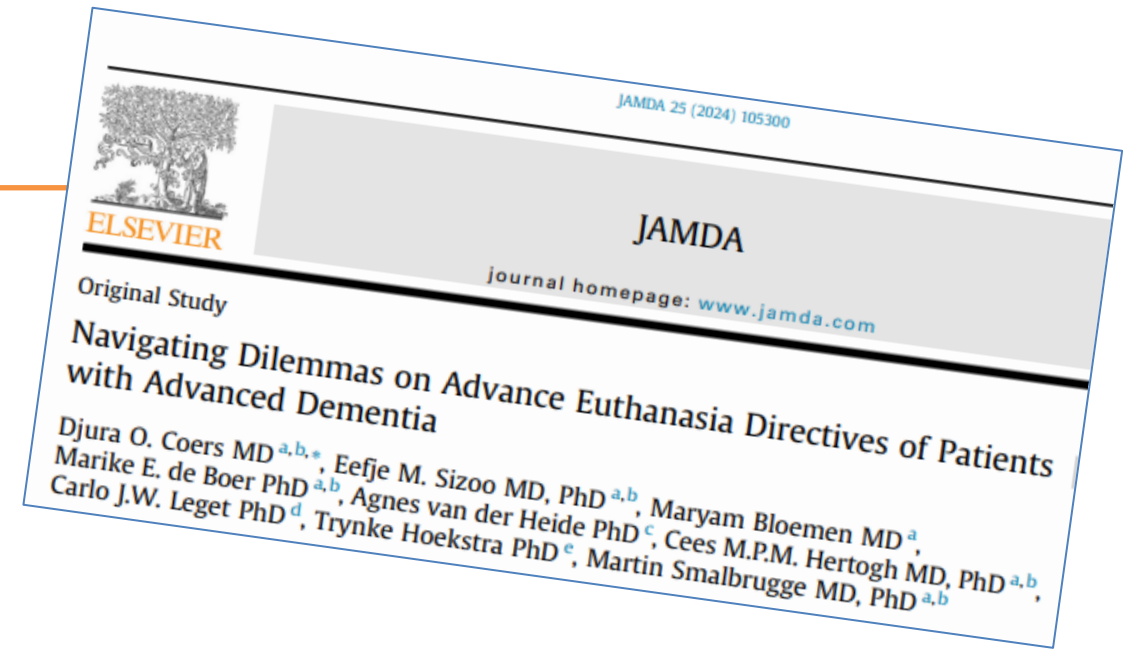
Vindt dat ondraaglijk lijden  
“soms” is vast te stellen, **13%**  
zegt dat dit in “de meeste  
gevallen” mogelijk is



## Resultaten (2)

### Vragenlijstonderzoek

- Artsen benadrukken het **belang van (wederkerige) communicatie** met patiënten met dementie over het euthanasieverzoek op basis van een schriftelijke wilsverklaring, ook als de patiënt wilsonbekwaam ten aanzien van het euthanasieverzoek is
- Het **beoordelen van ondraaglijk lijden** bij gevorderde dementie **is complex**, maar de artsen geloven dat er **mogelijkheden** zijn



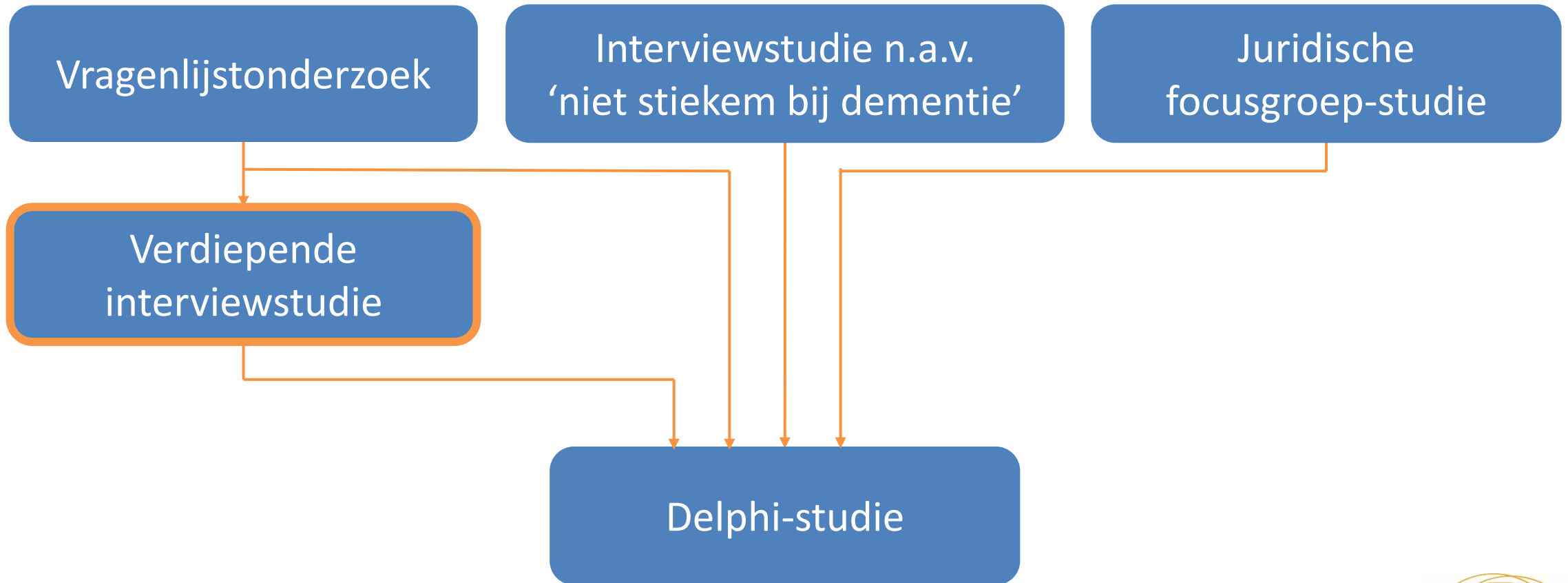
Verbale en nonverbale  
uitingen

Wat staat in  
wilsverklaring?

Gezamenlijk  
oordeel



## Overzicht DALT-project





# Resultaten

## Verdiepende interviewstudie

29 betrokkenen bij 14 casus

14 inbrengende artsen, 7 overig betrokken artsen, 3 andere zorgprofessionals, 5 naasten

7 casus  
uitgevoerd

7 casus  
niet  
uitgevoerd





## Resultaten (3)

---

### Verdiepende interviewstudie

#### ***“Weet ik het echt zeker?”***

*“Ze gaf dan ook weleens aan 'geeft u mij maar eens zo'n spuitje'. Dus dan gaat het toch al een beetje richting die actieve kant. Maar nogmaals, als je dus vroeg ook aan haar 'weet u wat euthanasie inhoudt', dan zei haar dat niks. [...] En als je dan aan haar uitlegde dat 'de dokter komt, die geeft dan een spuitje en u bent dan meteen dood'. Ja, dat uhm, dat kon ze ook niet vasthouden.” (casus 3.2, arts; SCEN)*

*“Dat reflecteren waar [arts] dus naar probeerde te zoeken [...], dat kon die man helemaal niet. Die laag van het reflecteren, dat was gewoon weg. Maar hij kon wel heel duidelijk aangegeven dat ie dood wilde en hij schreef ook elke keer op een briefje 'dood', 'weg'. Hij was er de hele dag mee bezig.” (casus 10.1, arts; EE).*

- Is er een actueel vrijwillig en weloverwogen verzoek?



## Resultaten (4)

---

### Verdiepende interviewstudie

#### ***“Maar hij danst toch nog?”***

*“We kregen de indruk dat zij heel erg ernstig leed. Het grootste deel van de dag, van pakweg 12 uur 's middags tot diep in de nacht, 5 uur 's morgens, was ze aan het huilen en maakte ze een gefrustreerde indruk en was heel erg boos.”  
(Casus 7.1, arts, SO)*

*“Als iemand in z'n wilsverklaring gezegd heeft van 'nou als ik m'n kinderen niet meer herken, dan wil ik euthanasie'. Ja, maar hij zit verder uitermate tevreden op zijn bank voor zich uit te kijken [...]. Ja, als dat zichtbaar niet-lijdend is, dan wordt niet aan het tweede criterium van ondraaglijk lijden op dat moment voldaan. En dan kan het niet.” (casus 1.1, arts; EE)*

- Is er uitzichtloos en ondraaglijk lijden?



## Resultaten (4)

---

### Verdiepende interviewstudie

*“Maar die man danst toch nog?”*

#### Verschil in beoordeling arts en naaste

*“Die [arts van het verzorgingstehuis] zei van 'die man die danst toch nog'” (casus 5.2, naaste, partner)*

→ Arts: twijfel aan ondraaglijkheid lijden

→ Naaste: nog steeds boos over twijfel

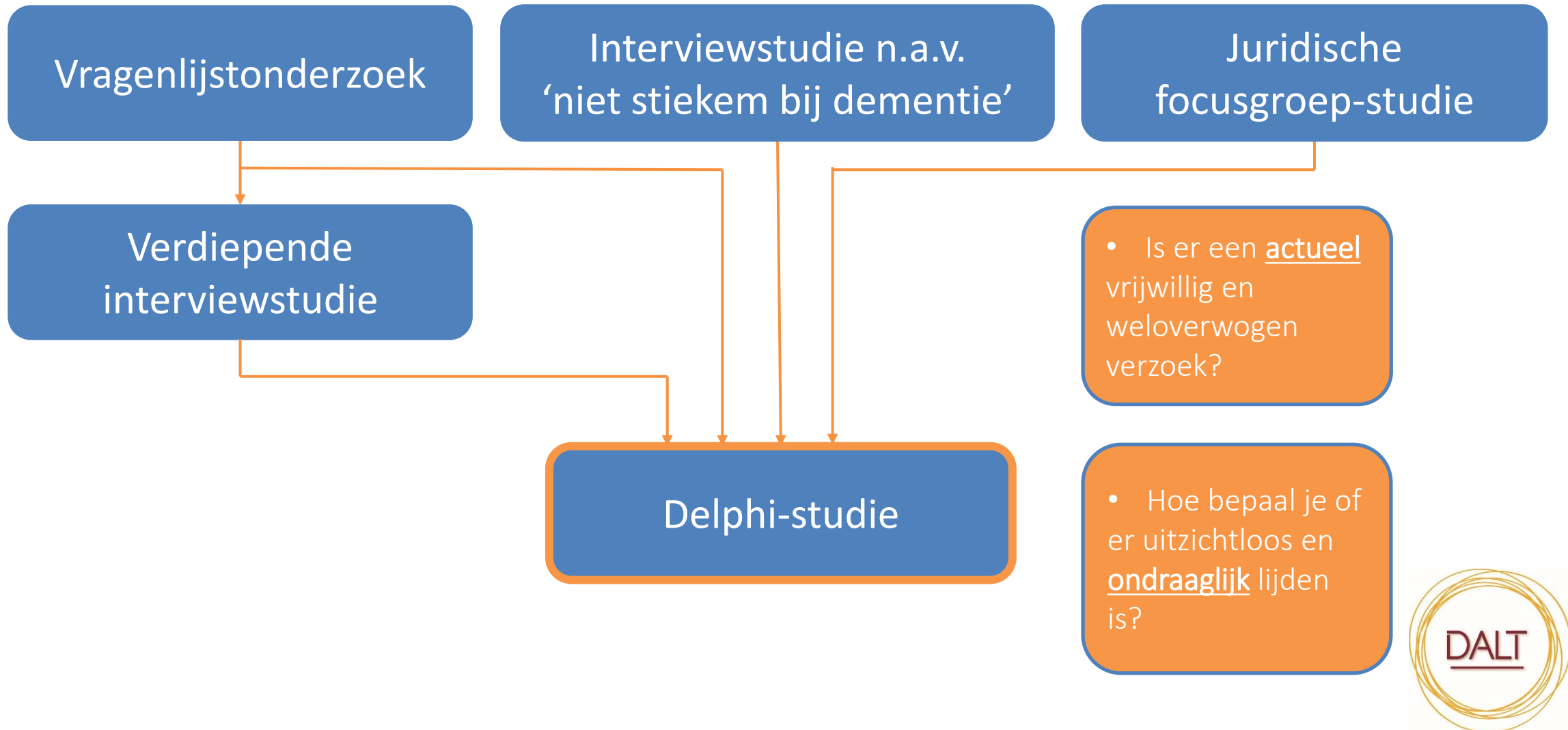
*“Er was dus veel meer sprake in mijn ogen van een overbelasting van de thuissituatie. En ja, een soort mevrouw die de veranderingen van haar man onvoldoende kon accepteren.” (casus 6.1, arts, SCEN)*

→ Projectie lijden

- Is er uitzichtloos en ondraaglijk lijden is?



## Overzicht DALT-project





## Resultaten (5)

---

### Delphistudie



- Inzicht in bestaande argumenten t.a.v. aantal onderwerpen in afwegingsproces kan ondersteunen in maken van eigen afweging



## Resultaten (6)

---

### Delphistudie

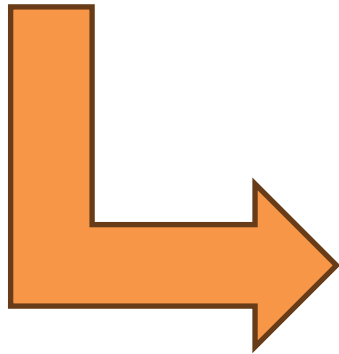
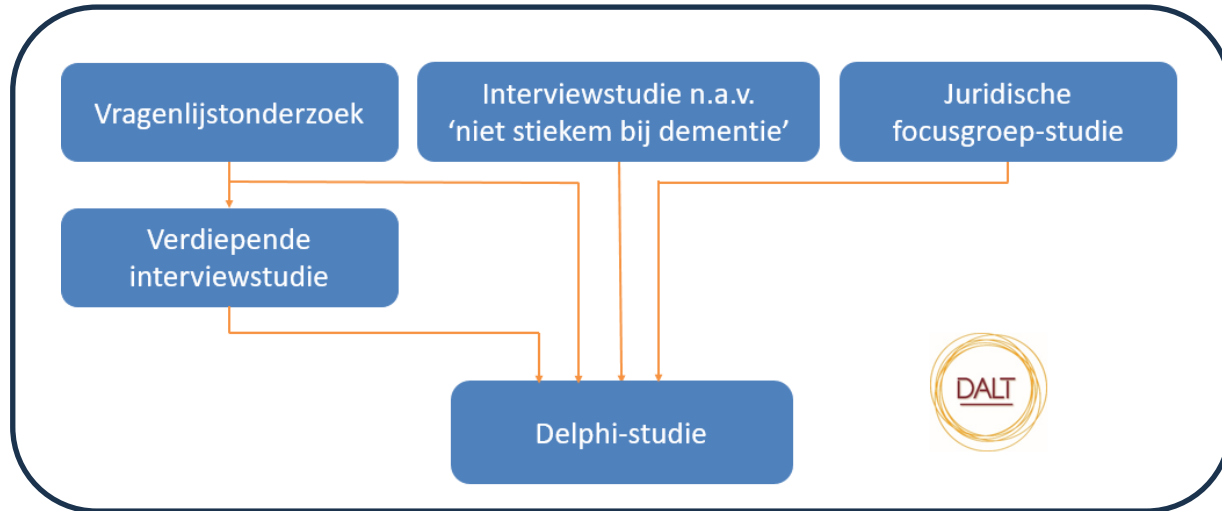
*“De actuele uitingen en gedragingen van de [wilsonbekwame] patient mogen nooit genegeerd worden” (87%)*

- *Artsen 100%*
- *Ethici 89%*
- *Juristen 71%*

- Hoe stel je vast of er een actueel vrijwillig en weloverwogen verzoek is?



## Eindproduct – Beslissing Euthanasie & Dementie (1)



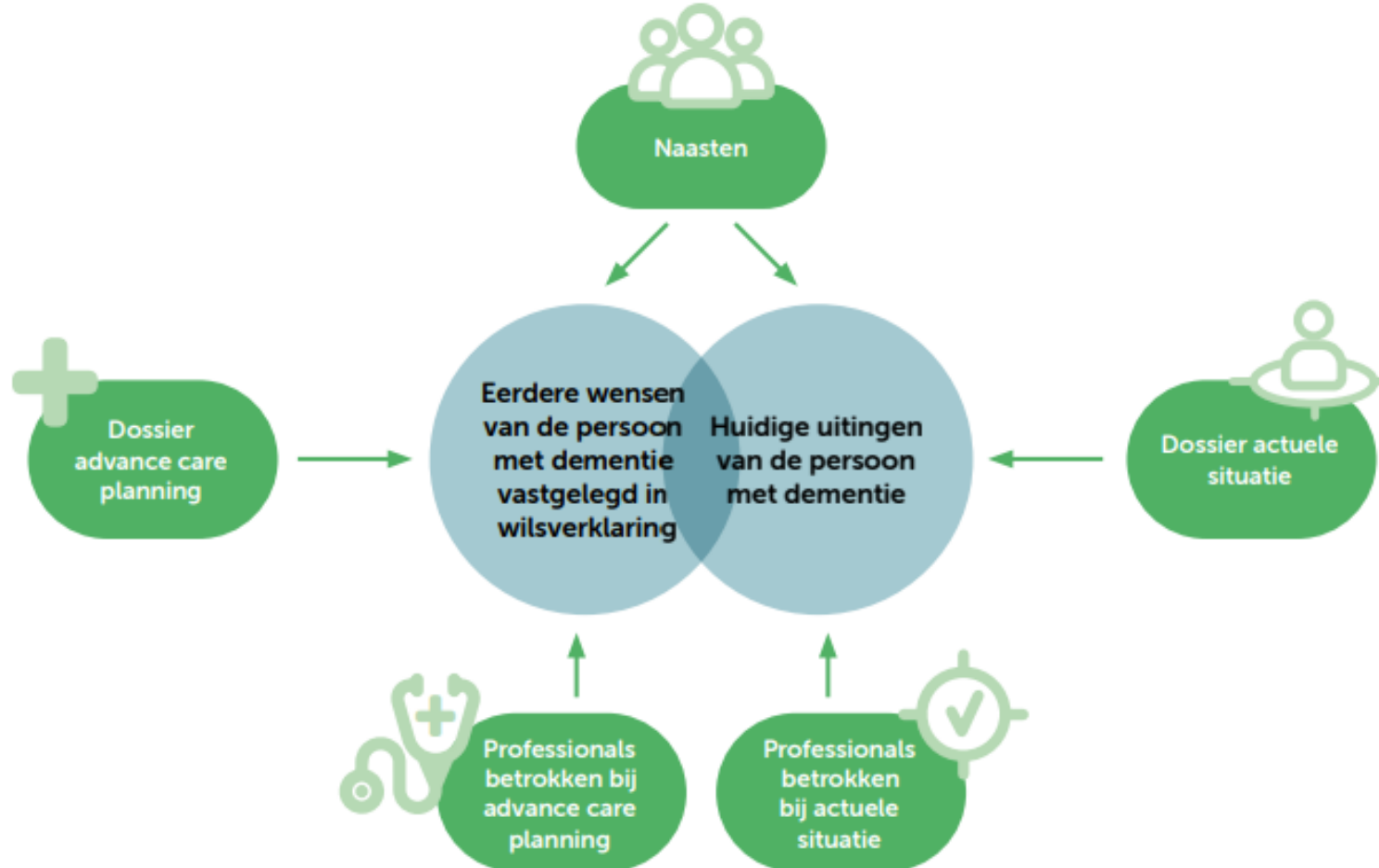
### Beslissing

## Euthanasie & Dementie

*Het overwegen van euthanasie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring bij iemand met dementie – een beslissing voor artsen*



## Bronnen waartoe artsen zich verhouden





# Eindproduct – Beslissing Euthanasie & Dementie (1)

## ZORGVULDIGHEIDSEIS 1

Kom je als arts tot de overtuiging dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt?

- Hoe stel je vast of er een actueel vrijwillig en weloverwogen verzoek is?

### Basis vraag

- *Wat heeft de patiënt over zijn wensen vastgelegd in de schriftelijke euthanasieverklaring?*

### Basis vragen

- *Wat heeft de patiënt over zijn wensen besproken in het gehele proactieve zorgplanningsproces\*?*
- *Wat heeft de patiënt over zijn wensen vastgelegd gedurende het gehele proactieve zorgplanningsproces\*?*

### Basis vraag

*Wat zijn de huidige uitingen en gedragingen van de patiënt over zijn situatie? En zijn deze consistent?*



## Eindproduct – Beslishulp Euthanasie & Dementie (2)

### ZORGVULDIGHEIDSEIS 2

Kom je als arts tot de overtuiging dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt?

- Hoe bepaal je of er uitzichtloos en ondraaglijk lijden is?

#### Basis vraag

➤ *Is de huidige situatie te interpreteren als ondraaglijk en uitzichtloos lijden?*

#### Mogelijke situaties

- Er zijn consistente tekenen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.
- Er zijn wisselende tekenen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.
- Er zijn geen tekenen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

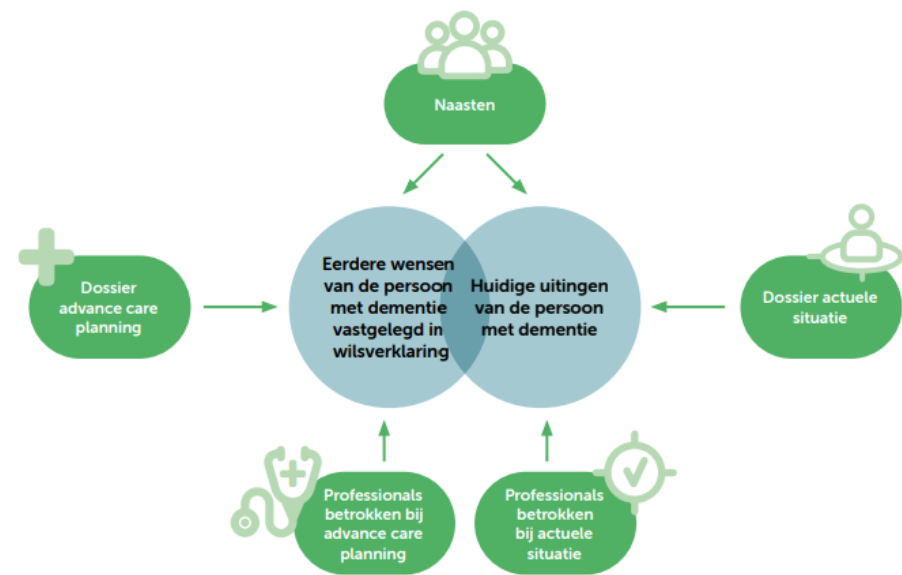
#### Verkenning

- Is het lijden actueel en waarneembaar?
- Komt het lijden voort uit de ziekte dementie of heeft het een andere oorzaak zoals fysiek ongemak (bv. pijn), of een stemmingsstoornis (bv. depressie)?
- Zijn alle redelijke andere oplossingen om het lijden te verlichten geprobeerd en is/zijn hierover ter zake deskundige(n) geconsulteerd (zie ook bij zorgvuldigheidseis 4)?
- Is het lijden continu of een groot deel van de dag/nacht aanwezig? Observeer gedurende langere tijd en op meerdere momenten van de dag.
- Is er voldoende tijd genomen om te beoordelen of er nog verbetering mogelijk is?
- Probeer, afgestemd op het vermogen van de patiënt en in een rustige situatie en/of in interactie met medebewoners, op meerdere momenten in gesprek te gaan over hoe ernstig het lijden is in de huidige situatie. Let specifiek op het uiten van doodswensen.
- Observeer non-verbale uitingen van lijden.
- Hoe ernstig zijn de symptomen van lijden en zijn deze persistent (denk aan: huilen, zeer angstig gedrag, vastklampen, ernstige agitatie en/of boosheid)?
- Zijn er zaken waar de patiënt voor wil leven? Zijn er zaken waar de patiënt plezier aan beleeft en met welke frequentie?
- Wat is de visie van andere betrokken zorgprofessionals op het lijden?
- Wat is de visie van naasten op het lijden?
- Vorm je een goed beeld van wie de patiënt is (incl. zijn verleden) om goed te kunnen inschatten hoe de patiënt de huidige situatie waardeert. Kun je je op basis hiervan inleven in de patiënt? *Waak voor projectie van je eigen gevoelens op de patiënt.*
- Hoe interpreteren andere betrokkenen (naasten, andere zorgprofessionals) het lijden?



## Samenvattend

- ❖ Toepassing van de zorgvuldigheidseisen in het geval van euthanasie bij dementie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring is complex
- ❖ Artsen wegen zowel huidige uitingen als hetgene dat is vastgelegd in de schriftelijke euthanasieverklaring en wegen in hun beoordeling de perspectieven van naasten en andere zorgprofessionals
- ❖ Op basis van empirisch onderzoek is de beslishulp 'Euthanasie & Dementie' ontwikkeld



De “*Beslishulp Euthanasie & Dementie*” ondersteunt om tot een zorgvuldige afweging te komen