Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

Het perspectief van patiënt en arts nader toegelicht

Dr. Marianne (K.) Dees

huisarts en onderzoeker bij de afdeling Kwaliteit van Zorg, Radboudumc, Nijmegen

Samenvatting

Artsen ervaren hun sleutelrol bij de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding* als een van de meest belastende taken van hun werk. In de dagelijkse praktijk is het vaak niet eenvoudig om tot de overtuiging te komen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Deze bijdrage wil handvatten bieden die de arts kunnen helpen inzicht te krijgen in het patiëntenperspectief op ondraaglijk lijden. Diagnostiek van 'ondraaglijk lijden' draagt bij aan objectivering van lijden zoals dit door de patiënt wordt ervaren en geeft aanknopingspunten bij het gesprek over uitzichtloosheid en mogelijke behandelopties. In staat zijn te denken vanuit het perspectief van de patiënt draagt bij aan inzicht in de eigen normen en waarden van de arts met betrekking tot ondraaglijk lijden. Het helpt de arts terughoudend en voorzichtig te zijn met de eigen interpretatie van het lijden van de patiënt en zich af te vragen hoe betrouwbaar de beoordeling is op grond waarvan hij of zij wel of niet kan meegaan met het perspectief op ondraaglijk lijden van de patiënt en daarmee op het verzoek tot euthanasie.

Inleiding

In Nederland hebben artsen een sleutelrol bij de uitvoering van een verzoek tot euthanasie. Deze rol werd in 2002 vastgelegd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.[1] De kern van deze wet is dat euthanasie en hulp bij zelfdoding door een arts strafbaar zijn, tenzij voldaan wordt aan zes zorgvuldigheidseisen en melding wordt gedaan aan de gemeentelijk lijkschouwer. De zes zorgvuldigheidseisen zijn de basis van het handelen in de dagelijkse praktijk.

De zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

* *In deze bijdrage worden euthanasie en hulp bij zelfdoding aangeduid met euthanasie.*

1 de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
2 de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
3 de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;
4 met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
5 ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de eerste vier zorgvuldigheidseisen;
6 de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

De tweede zorgvuldigheidseis, waarbij de arts de overtuiging moet hebben dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, is een blijvend thema in de brede maatschappelijke, professionele en ethische discussies rondom euthanasie. Vooral de term 'ondraaglijk' roept vragen op.[2,3] 'Ondraaglijk lijden' met een daaraan gekoppeld verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding, is een unieke beleving van een individu in specifieke omstandigheden. De opvattingen van de behandelend arts over leven, sterven en dood, en diens communicatieve vaardigheden, spelen tijdens de besluitvorming bij een verzoek tot euthanasie een grote rol.[4] In de dagelijkse praktijk kunnen artsen van mening verschillen over het 'ondraaglijk lijden' van eenzelfde patiënt. Over het algemeen zijn huisartsen minder vaak van mening dat er sprake is van ondraaglijk lijden dan onafhankelijke consulenten (SCEN-artsen), die op hun beurt weer terughoudender zijn dan leden van de toetsingscommissies.[5,6] Als een regionale toetsingscommissie vragen heeft over de zorgvuldigheidseisen, dan gaat het zelden over 'ondraaglijk lijden'.[7]

Handvatten die artsen ondersteunen in het krijgen van een completer inzicht in het perspectief van de patiënt op 'ondraaglijk lijden' kunnen bijdragen aan een 'objectievere' beoordeling van de tweede zorgvuldigheidseis en daarmee aan een uniformere honorering van een verzoek tot euthanasie.

Citaat van een 83-jarige zelfstandig ondernemer met longkanker over het begrip ondraaglijk lijden:

'Ondraaglijk lijden, dat is zeker weer zo'n uitvinding uit Den Haag. Is het feit dat ik doodga niet erg genoeg?'

Ondraaglijk lijden als concept

Uit nationale en internationale literatuur[8] komt naar voren dat 'ondraaglijk lijden' in de context van een verzoek tot euthanasie een begrip is dat medische, psycho-emotionele, sociale en existentiële dimensies bevat. Er komt ook naar voren dat er veel verschillende redenen voor euthanasie bestaan. Empirisch onderzoek laat zien dat patiënten met een actueel verzoek tot euthanasie 'ondraaglijk lijden' beschrijven als het resultaat van een intensief proces dat zijn oorsprong vindt in symptomen die voortkomen uit ziekte of veroudering. Elementen uit het medische, het psycho-emotionele, het sociale en het existentiële thema dragen bij aan hun lijden. Daarbij dragen elementen uit het existentiële thema in sterke mate bij aan de ervaren ernst van ondraaglijkheid, waarbij uitzichtloosheid altijd aanwezig is. Patiënten gebruiken de term uitzichtloos om aan te geven dat het ontbreken van elk vooruitzicht op verbetering voor hen onaanvaardbaar is. Hierbij dragen onbehandelbare fysieke klachten, zoals vermoeidheid en neurologische pijn, ook bij aan de beleving van 'ondraaglijk lijden' door hun effect op de kwaliteit van leven. Bij de meeste patiënten die een verzoek tot euthanasie doen is de levensverwachting beperkt. Hierdoor is ook de behandelbaarheid van psycho-emotionele en existentiële elementen van ondraaglijk lijden beperkt. Dit benadrukt het belang van vroege opsporing van klachten als negatieve emoties, angst voor toekomstig lijden, geestelijke uitputting, verlies van autonomie, verlies van kwaliteit van leven, zinloosheid en klaar-met-leven-gevoelens. Patiënten blijken hun lijden te evalueren in de context van hun persoonskenmerken, hun levensverhaal, de invulling van hun bestaan en hun verwachtingen over hun toekomst. Als deze evaluatie sterke gevoelens van uitzichtloosheid oproept, spreken patiënten over 'ondraaglijk lijden'. Een dergelijke evaluatie vraagt van patiënten een bewustzijn van heden, verleden en toekomst.[9]

Citaat van een 55-jarige vrouw met nasofaryngeale kanker over haar lijden:

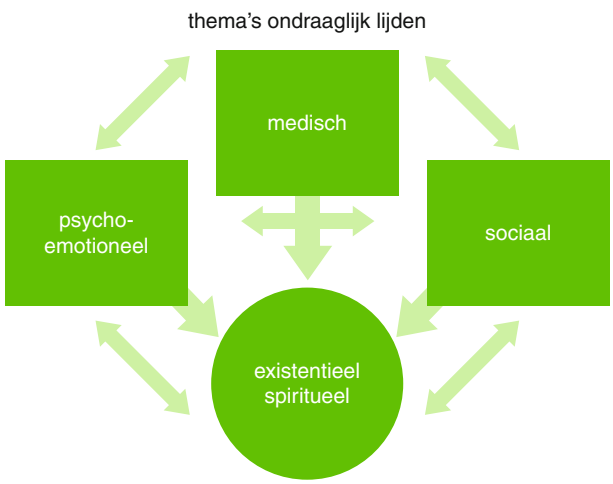
‘Mijn waardigheid is verdwenen, liggend in bed zal ik nooit meer de onafhankelijke vrouw worden die ik was.’

De patiënt en ondraaglijk lijden

Ondraaglijk lijden kent vele gezichten:

‘Het zit weer in mijn lever, tenminste actief in de lever en ook actief in mijn rug. Dus ik heb nu weer zo veel klachten, en ik ja, ga nu zo hard hollend achteruit, dat je gewoon merkt dat je per week je energie verliest. Wat ik vorige week nog kon dat kan ik nu helemaal niet meer. Eigenlijk het enige wat ik nog kan is puzzelen, dat is het enige wat ik nog kan. Mijn tuin was een walhalla, om in de tuin te werken, heeft mij door een hele moeilijke periode geholpen, maar dat kan ik niet meer.’

‘Ondraaglijk lijden’ met een daaraan gekoppeld verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding is een unieke beleving van een individu in zijn of haar specifieke omstandigheden. Mensen verschillen in hun beleving van lijden bij verschillende oorzaken, het is een persoonlijke, emotionele reactie. Het is daarmee een ervaring zoals geluk, wanhoop en liefde. Lijden kent vele oorzaken, waaronder pijn, verdriet, ziekte, angst en eenzaamheid. Lijden kan variëren in diepte en ernst. Het zijn de persoon en diens biografie die betekenis geven aan het ervaren lijden. Dat wil zeggen, dat eenzelfde situatie door de één ondraaglijk wordt genoemd en door de ander niet. Uit onderzoek blijkt dat patiënten een bredere visie hebben op ondraaglijk lijden dan artsen.[10] Het is dan ook niet verwonderlijk dat binnen eenzelfde casus patiënt, naaste, behandelend arts en SCEN-arts een verschillend perspectief op ‘ondraaglijk lijden’ kunnen beschrijven.[11] Naasten komen het meest overeen met de patiënt op het existentiële domein, behandelend artsen noemen meer medische aspecten en SCEN-artsen beschrijven nauwelijks het door patiënten ervaren sociale lijden. Bij een verzoek tot euthanasie behoort het lijden zoals dat door de patiënt wordt ervaren het uitgangspunt te zijn. Het is de taak van de behandelend arts op zoek te gaan naar het perspectief van de patiënt op zijn of haar lijden. Als een patiënt spreekt van ondraaglijk lijden, kan dit door de arts alleen ten volle begrepen worden als deze arts de inhoud van het lijden kent en weet wat het voor deze persoon op dit moment ondraaglijk maakt.



Figuur 1
Thema’s ondraaglijk lijden.

Ondraaglijk lijden, de dokter en de dood

Het perspectief van de dokter:

'Ze is in april op eigen initiatief gestopt met de chemo, omdat ze zich daar heel beroerd door voelde. Hoopte dat ze daar na het stoppen een soort opleving zou krijgen, dat ze bijvoorbeeld een beetje, ja een aantal dingen kon afronden, en ja zag wel in dat het een aflopende zaak was, dat ze misschien na die opleving ook meer pijn zou krijgen. Wat met name bij deze vrouw een rol speelde is dat ze d'r regie in eigen bestaan kwijt aan het raken was.'

Verlichting van het lijden is een van de belangrijkste doelen van geneeskunde. Het heeft een centrale plaats in de zorg voor mensen met aandoeningen waarvoor geen curatieve behandelopties zijn. Lijden kan alleen worden behandeld als het wordt herkend en 'gediagnosticeerd'.[12] Het diagnosticeren van lijden vraagt van artsen een holistische benadering van de patiënt zoals wordt beschreven in de IKNL-richtlijn voor palliatieve zorg.[13] Anders gezegd, als artsen het lijden van patiënten willen verminderen en hun kwaliteit van leven willen verbeteren, zullen zij aandacht moeten hebben voor de behoeften van de individuele patiënt in de breedste zin van het woord. Dit vraagt van de arts een tijdig en zorgvuldig in kaart brengen van het (gevreesde) lijden, gevolgd door een nauwlettend monitoren en 'behandelen' van fysieke, emotionele, sociale en existentiële aspecten van het lijden.[14] Ondanks optimale (palliatieve) zorg, kan er een moment komen waarop de patiënt de behandelend arts vraagt 'ondraaglijk lijden' op te heffen door beëindiging van het leven.[15]

De rol die artsen hebben in de besluitvorming bij een verzoek tot euthanasie, roept de vraag op of niet elke arts, los van de uitvoeringsbereidheid, in staat moet zijn 'ondraaglijk lijden' systematisch in kaart te brengen. Het kennen van het lijden vanuit het patiëntenperspectief is immers noodzakelijk om er zeker van te zijn dat er geen enkele andere redelijke oplossing is om het lijden te verlichten. Inzicht in de ondraaglijkheid van het lijden draagt ook bij tot een proactief en zorgvuldig beleid als er sprake is van persoonlijke, artsgebonden belemmeringen bij een verzoek dat in essentie voldoet aan de zorgvuldigheidseisen.

Diagnostiek van ondraaglijk lijden

Bij een mogelijk verzoek tot euthanasie is het essentieel inzicht te krijgen in het patiëntenperspectief op 'ondraaglijk lijden'. De diagnostiek van het lijden begint met de eenvoudige vraag: 'Waaruit bestaat uw lijden en wat maakt het voor u ondraaglijk'. Daarna kan worden gevraagd naar de medische, psycho-emotionele, sociale en existentiële aspecten van het lijden (tabel 1).[9] Bij elk aspect van het door de patiënt ervaren of door de arts waargenomen lijden kan doorgevraagd worden of er sprake is van actueel lijden of dat er vrees is voor toekomstig lijden. De arts krijgt op deze manier een breder zicht op de betekenis van de verschillende aspecten van het lijden voor de patiënt en de rol van de persoonlijkheid en het levensverhaal (tabel 2).[16]

Het begrip uitzichtloosheid vraagt extra aandacht. Patiënten beschouwen uitzichtloosheid als een aspect van het existentiële thema van hun ondraaglijk lijden. Het is de beleving dat de situatie waarin zij verkeren nooit meer zal verbeteren. Patiënten gebruiken dit begrip om aan te geven dat het ontbreken van elk vooruitzicht op verbetering voor hen onaanvaardbaar is. De arts daarentegen definieert uitzichtloosheid als het ontbreken van (medische) behandelopties.[9] Het kan verhelderend zijn de patiënt te vragen wat hij of zij met uitzichtloosheid bedoelt en uit te leggen dat er een verschil kan zijn met de wettelijke betekenis in de zin van het ontbreken van behandelmogelijkheden. Daarbij kan het bijdragen aan de transparantie van het gezamenlijke besluitvormingsproces als patiënten weten dat zij binnen de euthanasiewetgeving geïnformeerd moeten zijn over de mogelijke behandelopties, maar dat zij geen behandelverplichting hebben. Het is aan de patiënt of de voorgestelde behandeloptie voor hem of haar een reëel alternatief is.

Uit het consultatieverslag van de SCEN-arts:

'De medicatie die de reumatoloog adviseerde werd door patiënt met een ernstige gewrichtsdestructieve reumatoïde artritis geweigerd. Na eerdere ervaringen met medicatie, waarbij zijn gevoelens en emoties vervlakten, koos hij

Tabel 1 Patiëntenperspectieven op ondraaglijk lijden.[16]

thema's	*categorieën*	*elementen*
medische context	fysieke symptomen	• algemene symptomen: pijn; vermoeidheid; algehele malaise; ellendig voelen; lichamelijke achteruitgang; veranderd uiterlijk • gastro-intestinale symptomen: problemen met eten en drinken; verminderde eetlust; misselijkheid; braken; gewichtsverlies; ontlastingsproblemen • symptomen zenuw- en bewegingsapparaat: achteruitgang van mobiliteit, coördinatie; evenwichtsproblemen; duizeligheid; krachtsverlies; niet kunnen hoesten, slikken, praten • symptomen luchtwegen: benauwdheid • urogenitale symptomen: incontinentie
	cognitieve symptomen	cognitieve achteruitgang; confrontaties met leemten kennis; concentratieproblemen; niet aan gesprekken kunnen deelnemen; achteruitgang actuele kennis; traag van begrip zijn; geheugenverlies
	psychiatrische symptomen	verlies van controle over emoties; niets meer voelen; slapeloosheid; derealisatie; depersonalisatie; doodswens; suïcidale gedachten; depressie; identiteitscrisis; angsten; verslaving
	bijwerkingen van behandelingen	bijwerkingen van palliatieve behandeling en symptoombestrijding: chemotherapie, radiotherapie, psychofarmaca, morfine; complicaties van operaties
	achteruitgang	• fysiek, cognitief en emotioneel
psycho-emotionele context	jezelf niet meer zijn	• autonomie: hechten aan onafhankelijkheid en controle • van betekenis zijn: georiënteerd zijn op de omgeving; klaarstaan voor anderen; van betekenis willen zijn; zorg hebben voor anderen; belang hechten aan wat je hebt bereikt • communicatiestijl: consultatief (overleggen en uitwisselen); open • beschrijving persoonlijkheidskenmerken: bescheiden; eerlijk; loyaal; betrouwbaar; geïnteresseerd; rationeel; gevoel voor humor; relativerend; optimistisch; geen klager; emoties niet tonen • favoriete bezigheden: actief; buitenshuis; bezigheden gerelateerd aan 'genieten van het leven'
	emotioneel lijden	machteloosheid; verbittering; ellendig voelen; leegheid; lijden; emotionele pijn; teleurstelling; verdriet, eenzaamheid

psycho-emotionele context	angst voor toekomstig lijden	• angst beloop ziekte en sterven: zieker worden; refractaire symptomen; een afschuwelijke dood • angst voor cognitieve achteruitgang: aftakeling; verlies controle over het denken; verlies van gezamenlijkheid; gek worden van angst; de omgeving niet meer herkennen • angst voor de effecten van palliatieve behandeling: bijwerkingen van behandelingen en van morfine • angst voor lichamelijke achteruitgang: aftakeling; verlies waardigheid; urine-incontinentie; beademd moeten worden; kunstmatig gevoed moeten worden • angst voor lichamelijke klachten: misselijkheid; pijn; stikken; benauwdheid • angst voor verlies zelfbeschikking: helemaal niets meer kunnen; controleverlies; in een vegetatieve toestand terechtkomen; bedlegerig worden • angst voor emoties: lijden; angst
	afhankelijkheid	afhankelijk zijn; verlies ADL-functies; bedlegerig zijn
	verlies van autonomie	• de manier waarop anderen je behandelen: de patiëntenrol; behandeld worden als een kasplantje; niet meer gezien worden als een menselijk wezen; onder druk gezet worden door artsen en naasten een palliatieve behandeling te ondergaan • verlies van zelfbeschikking: stuurloos voelen; verlies van regie, onafhankelijkheid, autonomie; niet meer kunnen functioneren • wens tot controle over eigen dood: laatste levensfase niet mee willen maken; niet willen lijden tot het eind; zeggenschap over eigen dood; voorkeur op deze wijze te sterven; waardig willen sterven; geen langdurig sterfbed; wens thuis te sterven; beïnvloeden nagedachtenis
	emotionele uitputting	er niet meer tegen kunnen; demoralisatie; helemaal leeg zijn; uitgeput door de behandelingen; strijden tegen de ziekte moe zijn
sociale context	verlies van status	• niet meer van betekenis zijn: voor de maatschappij; voor je naasten • verlies van rol: sociaal; beroepsmatig; binnen gezin of peer group; statusverlies
	communicatieve problemen	• niet meer deel kunnen nemen aan gesprekken • niet meer kunnen communiceren
	onvrede over woonomgeving en kwaliteit van zorg	• woonomgeving: niet naar huis kunnen; vooruitzicht verpleeghuis; niet-passende woonsituatie • kwaliteit van zorg: slechte kwaliteit professionele zorg; teleurstelling over informele zorg
	tot last zijn	emotioneel of fysiek tot last zijn voor naasten en (in)formele zorgverleners
	eenzaamheid	verlies van een dierbare; teruggetrokken leven; isolement; in de steek gelaten zijn
	biografie	familieverhaal; beroepsverhaal; levensverhaal; sociale achtergrond; een slecht huwelijk; seksueel misbruik; familietraumata

existentiële context	beperking activiteiten	'niet meer in staat zijn tot…'
	uitzichtloosheid	afwezigheid van iedere hoop op verbetering; mensonwaardig toekomstperspectief; aard en beloop van de ziekte; mislukte zelfmoordpogingen
	zinloosheid	ontbreken: levenslust; levensdoel; levenswil
	klaar met leven zijn	• genoeg hebben van het leven • voltooid leven

voor meditatie, hydrotherapie en homeopathie, alhoewel de reumatoloog bij dit ziektebeeld hier niet veel heil van verwachtte.'

Deze patiënt met sterk religieus en filosofisch getinte opvattingen over leven, dood, lijden en zelfbeschikking over het sterven beschreef de ondraaglijkheid van zijn lijden als volgt aan de SCEN-arts:

'De totale afhankelijkheid van anderen voor mijn verzorging, ik vind dat ik dat niet langer van mijn vrouw kan vragen. De nagenoeg volledige bedlegerigheid, het niets meer kunnen zonder dat er sterke toename van de pijn ontstaat. Altijd pijn, in rust redelijk onder controle, sluimerend aanwezig, maar bij de geringste activiteit oplaaiend. De volstrekte uitzichtloosheid van mijn situatie.'

Tabel 2 Het 'beoordelen' van lijden.[16]

lijden en tijd	toekomstig lijden	Welk toekomstig lijden speelt een rol? Waarop is dit gebaseerd? Is dit reëel? Is dit lijden behandelbaar? Zo ja, is het reëel deze behandeling voor te stellen aan de patiënt? Zo nee, waarom niet? Is er sprake van een behandelweigering en is die weigering reëel, gezien de te verwachten effecten?
	actueel lijden	huidige klachten en symptomen: angst, ascites, blaasretentie, cachexie, darmobstructie, decubitus, dehydratie, depressie, diarree, droge mond, dysfagie, hik, hoesten, jeuk, koorts, kortademigheid, misselijkheid, obstipatie, pijn, slaapstoornissen, urine-/fecesincontinentie, verwardheid en andere symptomen (figuur 1), functieverlies, ADL en communicatiefuncties (figuur 1)
lijden en persoonlijkheid		Hoe schetst de patiënt het eigen karakter? Welke betekenis en beleving heeft dit functieverlies voor deze patiënt? Welke klachten vindt de patiënt het ergst en waarom?
lijden en persoonlijkheid-in-de tijd (biografie)		Is de patiënt religieus? Welk beroep heeft de patiënt uitgeoefend? Welke ziekte-ervaringen heeft deze patiënt? Welke betekenis heeft het verleden voor deze patiënt (verlies van partner(s), geweldservaringen)? Hoe heeft deze patiënt in het verleden gereageerd op bedreigingen?
lijden en omgeving		woonsituatie, mantelzorgondersteuning, hulpbehoefte versus zorgbereidheid, draagkracht versus draaglast van patiënt en omgeving, ook in kader ziekteduur

Samen overtuigd zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden

Een verzoek tot euthanasie wordt door artsen ervaren als een van de moeilijkste en meest belastende zaken in de medische praktijk. Tijdig inzicht in de wensen en verwachtingen van de patiënt over het levenseinde maakt deel uit van goede palliatieve zorg. Dit gesprek behoort te beginnen voordat patiënt en naaste(n) de hoop op genezing hebben verloren. In landen waar euthanasie gelegaliseerd is, hoort de vraag naar een mogelijke wens tot euthanasie in dat gesprek thuis. Behandelend artsen moeten in staat zijn open met patiënten en naasten over wensen en verwachtingen aangaande het levenseinde en ondraaglijk lijden te praten zonder eigen normen en waarden aan de patiënt en naaste(n) op te dringen. Continuïteit van zorg en vertrouwen binnen de arts-patiëntrelatie zijn cruciaal bij het intensieve traject naar een besluit tot euthanasie.[17] Huisarts of de specialist ouderengeneeskunde zijn de eerst aangewezenen om dit gesprek te voeren en het proces te begeleiden. Bij het beoordelen van het lijden van een patiënt met een verzoek tot euthanasie verdient het aanbeveling tijdig en systematisch de medische, psycho-emotionele, sociale en existentiële aspecten van het lijden in kaart te brengen en na te gaan welke aspecten van de persoonlijkheid, van het levensverhaal en van de invulling van het bestaan dit lijden ondraaglijk maken. Diagnostiek van 'ondraaglijk lijden' draagt bij aan de objectivering van lijden zoals dit door de patiënt wordt ervaren en geeft handvatten bij het gesprek over uitzichtloosheid en mogelijke behandelopties. Denken vanuit het perspectief van de ander is overigens niet hetzelfde als altijd meegaan met de wens van de ander. Het gaat erover dat de arts terughoudend en voorzichtig is met de eigen interpretatie van het lijden van de patiënt en zich afvraagt hoe betrouwbaar de beoordeling is op grond waarvan hij of zij wel of niet kan meegaan in het perspectief op ondraaglijk lijden van de patiënt.[18]

Literatuur

1 http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie
2 Buiting H, Gevers J, Rietjens J, Onwuteaka-Philipsen B, Maas Pvan der, Heide A van der, Delden J van. Dutch criteria of due care for physician-assisted dying in medical practice: a physician perspective. J Med Ethics 2008;34:e12.
3 Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, Wal G van der. Granted, undecided, withdrawn, and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide. Arch Intern Med 2005; 165:1698-704.
4 Balducci L. Death and dying: what the patient wants. Ann Oncol 2012 Apr;23 Suppl 3:56-61.
5 Rietjens JA, Tol DG van, Schermer M, Heide A van der. Judgement of suffering in the case of a euthanasia request in The Netherlands. J Med Ethics 2009 Aug;35(8):502-7.
6 Tol D van, Rietjens J, Heide A van der. Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners. Health Policy 2010;97:166-72.
7 http://www.euthanasiecommissie.nl/Images/Jaarverslag2013_NL_tcm52-40686.pdf
8 Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Weel C van. Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. Psycho Oncol2010;4: 339-52.
9 Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, Weel C van. 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. J Med Ethics 2011;37:727-73.
10 Pasman HRW, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. BMJ 2009;339:b4362.
11 Dees MK. When suffering becomes unbearable, perspectives of Dutch patients, close relatives and attending physicians in a request for euthanasia. Thesis 2013. Pdf via Marianne.dees@radboudumc.nl
12 Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. New Engl J Med 1982;306:639-45.
13 http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=35055&richtlijn_id=835
14 Ruijs CDM, Kerkhof AJFM, Wal G van der, Onwuteaka-Philipsen BD. The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in Dutch primary care. BMC Palliat Care 2012 Aug 1;11:12.

15 Ruijs CDM, Kerkhof AJFM, Wal G van der, Onwuteaka-Philipsen BD. Symptoms, unbearability and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study. BMC Fam Pract 2013;14:201.
16 Kimsma GK. Beoordeling van lijden. Med Contact 2000;49:1063-6.
17 Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Elwyn G, Vissers KC, Weel C van. Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: a qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. Palliat Med 2013 Jan;27(1):27-37.
18 Visser J. Ethicus Govert den Hartogh over dood en doodsverlangen 'Denk bij euthanasie vanuit de ander'. Medisch Contact 2009;64:1669-71.