

VOORWOORD

Projectsubsidie aanvraag

Netwerk Persisterende Doodswens en Euthanasieverzoek op Psychische grondslag

Deze projectsubsidie aanvraag wordt gedaan vanuit organisaties voor geestelijke gezondheidszorg, psychiatrische afdelingen universitaire medische centra en algemene ziekenhuizen (hierna kort aangeduid als GGZ). Deze aanvraag volgt uit een viertal bijeenkomsten die in 2021 en 2022 door het ministerie van VWS werden georganiseerd naar aanleiding van vragen van de Tweede Kamer over de lange wachtlijst bij Expertisecentrum Euthanasie (EE) voor mensen met een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging op psychische grondslag. Bij de bijeenkomsten was er een wisselende samenstelling van organisaties uit de GGZ en EE en werden oplossingsrichtingen verkend om de bereidheid bij psychiaters te vergroten om verzoeken tot hulp bij levensbeëindiging of euthanasie op psychische grondslag zelf in behandeling te nemen, startend met het bespreken van de doodswens zelf (de 'verzoekfase'). Er bleek een grote behoefte te bestaan vanuit de GGZ-organisaties om – naast de kennis en expertise die bij het platform Euthanasie en Psychiatrie van de Nederlandse Vereniging voor psychiatrie en Expertisecentrum Euthanasie beschikbaar is - multidisciplinair kennis, expertise en wetenschappelijke inzichten met elkaar te delen. Daarbij bestond de behoefte om een gezamenlijk scholingsaanbod te ontwikkelen omtrent het bespreken en beoordelen van verzoeken tot hulp bij levensbeëindiging op psychische grondslag en het doen van second opinions door onafhankelijke psychiaters. Het ontwikkelen van een landelijk netwerk dat zich richt op GGZ-zorgprofessionals die te maken hebben met patiënten met een persisterende doodswens, een euthanasiewens of euthanasieverzoek op psychische grondslag is aanvullend op de bestaande gremia. Het te ontwikkelen landelijk netwerk heeft geen (politiek) beleid-strategische positie, maar is praktijkgericht en bestaat uit een multidisciplinaire vertegenwoordiging vanuit de GGZ (psychiaters, zorgprofessionals en onderzoekers) en ervaringsdeskundigen vanuit patiënt- en naasten perspectief. Door deze multidisciplinaire samenstelling neemt het landelijk netwerk een unieke positie in en beschikt het netwerk over specifieke expertise.

In deze aanvraag zullen eerst achtergronden en de knelpunten in de huidige praktijk van hulp bij levensbeëindiging bij patiënten met een psychische aandoening doorgenomen worden. De vervolgens beschreven missie en visie van het Netwerk worden vertaald in concrete doelstellingen en activiteiten met een tijdsplan, waarbij deelnemende partijen en belangrijke samenwerkingspartners worden genoemd. Er wordt afgesloten met een financieel kader dat noodzakelijk is om het Netwerk op te zetten en beschreven doelen te kunnen bereiken.

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Achtergrond en cijfers	3
Curatieve,herstel ondersteunende zorg en palliatieve psychiatrische zorg	3
Persisterende doodswens, euthanasiewens en euthanasieverzoek.....	4
Euthanasieverzoek en terughoudendheid psychiaters	6
Onderzoeken en beoordelen van het euthanasieverzoek	7
Second opinion door onafhankelijk psychiater of andere expert.....	7
Voorzichtige positieve verandering.....	8
Ontwikkeling netwerk	9
Relatie met inventariserend onderzoek/stakeholdersanalyse	10
Missie.....	10
Visie	10
Doelgroep.....	11
Doelstellingen.....	12
Activiteiten	13
Producten en verspreiding	14
Samenstelling projectgroep Netwerk (ontwikkeling tot stuurgroep Netwerk)	16
Deelnemers Landelijk Netwerk	17
Belangrijke samenwerkingspartner.....	17
Overlegvormen.....	18
Subsidieaanvraag en financiële verantwoording	18
Tijdspad subsidieaanvraag	18
Referenties	19

Inleiding

Achtergrond en cijfers

In 2002 werd in Nederland de *Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* van kracht. Binnen het kader van deze wet kunnen patiënten bij wie het uitzichtloos en ondraaglijk lijden een psychische grondslag heeft een verzoek om hulp bij zelfdoding of euthanasie indienen. Hoewel er vanuit strafrechtelijk oogpunt een duidelijk verschil is tussen hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging op verzoek wordt voor de leesbaarheid voor beide vormen van levensbeëindiging de term euthanasie gebruikt. In de klinische praktijk wordt gezien dat patiënten met een psychische aandoening steeds vaker een *euthanasieverzoek* indienen. Ook is er sinds 2010 een toename in het aantal *uitvoeringen* van euthanasie op psychische grondslag (RTE Jaarverslagen 2010 - 2021); in 2021 115 keer, 1.5 % van het totaal aantal uitvoeringen euthanasie in dat jaar (RTE Jaarverslag 2021). In veruit de meerderheid van de gevallen (83/115) werd euthanasie op psychische grondslag verricht door een arts die verbonden was aan Expertisecentrum Euthanasie (RTE Jaarverslag 2021). Dit is niet de wens van EE, hun expliciete doel is dat meer mensen in de reguliere GGZ euthanasie kunnen krijgen, mede omdat ze de huidige vraag niet aankunnen en ten gevolge daarvan lange wachtlijsten hebben ontwikkeld. EE hoopte in 2020 dat er een kantelpunt bereikt was, toen het aantal aanvragen daalde naar 708, maar dit bleek van tijdelijke aard: het aantal hulpvragen op basis van psychisch lijden nam in 2021 weer toe tot 868 (EE Jaarverslag 2021).

Curatieve,herstel ondersteunende zorg en palliatieve psychiatrische zorg

Patiënten met een psychische aandoening, hun naasten, regie-behandelaren en de overige leden van het multidisciplinaire team kunnen worden geconfronteerd met de situatie dat er geen (curatieve) psychiatrische behandelmogelijkheden meer zijn. Wanneer curatieve behandeling niet mogelijk is, verschuift de aandacht naar het reduceren of stabiliseren van symptomen en verhogen van kwaliteit van leven (Berk et al, 2008). In het zogenaamde *Herstel Ondersteunende Zorgmodel* wordt gestreefd naar een manier waarop een bevredigend, hoopvol en bijdragend leven kan worden geleid, ook met de beperkingen die veroorzaakt worden door de psychische aandoening (Anthony, 1993). Dit houdt niet per se symptoom-remissie in maar wordt gezien als een proces van persoonlijke groei en ontwikkeling waarbij weer controle wordt verkregen en een betekenisvol leven kan worden ingericht (Davidson et al, 2005; Schrank et al, 2007). Echter wanneer de herstel ondersteunende zorg ook geen verdere vermindering van het lijden door de psychische aandoening kan bewerkstelligen kan overgegaan worden op een palliatieve benadering.

Volgens de definitie van de World Health Organization (WHO) is palliatieve zorg een benadering die de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten verbetert door de preventie en het verminderen van het lijden middels vroege identificatie, vaststellen en behandeling van pijn en andere problemen zowel fysiek, psychosociaal als spiritueel (WHO, 2017). Dit perspectief kan ook relevant zijn voor mensen met een psychische aandoening wanneer er geen curatieve of herstel ondersteunende behandelopties zijn. Verandering van perspectief van een curatieve naar een palliatieve benadering kan helpen om de patiënt en naasten verder centraal te stellen en de kwaliteit van leven te verbeteren. In de laatste jaren is er toenemende aandacht voor palliatieve zorg voor mensen met een psychische aandoening (Strand et al, 2020). Trachsel beschreef het relatief nieuwe concept van *palliatieve psychiatrische zorg* (Trachsel et al, 2016). Het is een benadering die gericht is op verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met een psychische aandoening en hun naasten. Problemen die samenhangen met de ernstige psychische aandoening worden onder ogen gezien en er wordt ingezet op preventie en vermindering van het lijden door regelmatige beoordeling en behandeling van bijkomende lichamelijke, mentale, sociale en spirituele behoeftes. In Vlaanderen is een vergelijkbaar zorgconcept ontwikkeld voor mensen met een ernstige persisterende psychische aandoening, de zogenaamde crustatieve zorg (Decorte et al, 2021). De palliatief psychiatrische en crustatieve zorg passen binnen het traject van het levensperspectief bij een euthanasieverzoek in een niet-terminale situatie zoals bij mensen met een psychische aandoening. In de context van palliatieve psychiatrische zorg wordt geaccepteerd dat de patiënt niet meer herstelt en wordt volledig gericht op kwaliteit van leven. Er wordt niet meer gericht op het lijden van een productief leven en re-integratie in de maatschappij. Volgens Pronk (A Dialogue on Death On Mental Illness and Physician-Assisted Dying, 2021) kunnen curatieve zorg, het herstel ondersteunende zorg concept en de palliatieve psychiatrie als complementair en als continuüm gezien worden met enige overlap.

Een aanbod van palliatieve of crustatieve zorg kan in een aantal gevallen de keuze voor euthanasie doen afnemen en de kwaliteit van leven verbeteren.

Persisterende doodswens, euthanasiewens en euthanasieverzoek.

Patiënten kunnen een persisterende doodswens ontwikkelen. Deze persisterende doodswens leidt in een deel van de gevallen tot een euthanasiewens of een daadwerkelijk euthanasieverzoek. De persisterende doodswens, de euthanasiewens of het euthanasieverzoek moet in welke fase ook, te allen tijde, serieus genomen worden en met grote zorgvuldigheid en behoedzaamheid worden beoordeeld.

Het Netwerk heeft de visie dat een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging bij een patiënt met een psychische aandoening in principe binnen de GGZ door de eigen psychiater beoordeeld wordt en dat de eventuele hulp bij levensbeëindiging, indien de psychiater geen persoonlijke bezwaren heeft, ook binnen de GGZ verricht wordt. Door de bespreekbaarheid van de doodswens en een euthanasieverzoek te vergroten is de verwachting dat de handelingsverlegenheid om een euthanasieverzoek te beoordelen en eventueel de euthanasie te verrichten verminderen. Persoonlijke bezwaren van psychiaters en andere zorgprofessionals kunnen overigens zowel betrekking hebben op de beoordelings- als uitvoeringsfase van het euthanasieverzoek en dienen serieus genomen te worden. Wel is het is van belang dat de patiënt in alle openheid de persisterende doodswens of het euthanasieverzoek kan bespreken. Indien beoordeling van het verzoek vanwege persoonlijke bezwaren niet door de behandelend psychiater kan plaatsvinden dient de patiënt zo spoedig mogelijk hiervoor naar een collega verwezen te worden.

Patiënten met een psychische aandoening kunnen verschillende motieven hebben om een euthanasieverzoek te doen (Verhofstadt et al, 2020). Bij de meeste mensen is het euthanasieverzoek eerder explorerend dan actueel, oftewel: als de lijdensdruk niet langer houdbaar is, kom ik dan in aanmerking voor euthanasie? Deze groep is op zoek naar zekerheid en een toekomstige oplossing voor het lijden. Voor een tweede groep patiënten lijkt een euthanasieverzoek een middel om het lijden erkend te krijgen door de zorgprofessional of wanneer de patiënt vast zit in het behandeltraject. Deze groep heeft grote ambivalentie ten aanzien van de eigen euthanasievraag en stelt deze juist om niet in aanmerking te komen. De patiënten uit deze groep hebben hoop op herstel. Bij de derde groep patiënten betreft het euthanasieverzoek een daadwerkelijke persisterende hulpvraag bij het sterven. Deze groep heeft een uitgesproken weloverwogen verzoek tot euthanasie waarbij vaak ook voldaan wordt aan de zorgvuldigheidscriteria van de wet. Er kan een gevoel van falen ontstaan bij de zorgprofessional en patiënt, maar dit is meestal niet terecht.

De keuze voor een stervenstraject bij deze groep patiënten geeft impliciet de grenzen van de hedendaagse curatieve en palliatieve zorg voor mensen met een psychische aandoening aan waarbij het lijden niet verminderd kan worden. Het traject leidt vaak bij patiënt, naasten en zorgprofessionals tot existentiële vragen en kan voor alle betrokkenen een grote impact hebben.

Euthanasieverzoek en terughoudendheid psychiaters

Het verzoek om euthanasie op psychische grondslag dient zorgvuldig en met grote behoedzaamheid beoordeeld te worden (Euthanasiecode 2022; Richtlijn NVvP 2018).

De meeste psychiaters ondersteunen het idee voor euthanasie bij psychisch lijden maar cijfers en de praktijk laten zien dat er sprake is van terughoudendheid om een euthanasieverzoek van eigen patiënten te onderzoeken of euthanasie zelf te verrichten (Onwuteaka et al, 2017; RTE jaarverslag 2021; EE jaarverslag 2021). Deze terughoudendheid onder psychiaters kan in sommige gevallen als paradoxaal gezien worden, aangezien artsen, waaronder psychiaters, euthanasie als waardiger en minder traumatiserend zien voor patiënten en naasten dan een suïcide (Onwuteaka et al, 2017; Pronk et al, 2021).

De terughoudendheid bij psychiaters is voor te stellen aangezien zij in hun loopbaan slechts enkele malen met een euthanasieverzoek van hun patiënten te maken krijgen en zo weinig ervaring daarin (kunnen) opdoen. In het onderzoeksrapport (dossierstudie 2012-2018) van EE (Kammeraat & Kölling, 2020) bleek ook bij een aanzienlijk deel van de verwijzingen dat de verwijzend psychiater zichzelf niet competent vond om de beoordeling van het euthanasieverzoek te doen of de euthanasie te verrichten. Daarnaast wordt de terughoudendheid bij psychiaters verder verklaard doordat ze het beoordelen van een euthanasieverzoek op psychische grondslag als complex beschouwen om verschillende redenen (van Veen en Widdershoven, 2021; Marijnissen et al, Handboek Psychiatrie in de laatste levensfase, 2022). Bij een psychische aandoening is een natuurlijke dood bijna nooit in zicht. Het wordt als ingewikkeld ervaren te bepalen of het verzoek weloverwogen en vrijwillig is, om de wilsbekwaamheid ter zake het verzoek te onderzoeken en ook het uitzichtloos lijden zonder verdere redelijke behandelopties is vaak moeilijk om te bepalen. In een systematische review werden verschillende redenen gezien waarom psychiaters twijfelen over de medische uitzichtloosheid en redelijke behandelopties (van Veen et al, 2020). Bij de mensen die zichzelf aanmelden bij EE zien de psychiaters van de patiënt zelf nog behandelopties; dit is de belangrijkste reden om niet zelf het euthanasieverzoek verder te onderzoeken (Kammeraat & Kölling). Ten slotte is ook het onderscheid tussen suïcidaliteit en verzoek tot euthanasie met regelmaat moeilijk te maken, zeker wanneer het chronische suïcidaliteit betreft (Pronk et al, 2021). Binnen ggz-instellingen zal suïcidepreventie-beleid raken aan het beleid rondom verzoeken tot euthanasie op psychische grondslag en vaak overlappen of samengaan. Het bespreken van de doodswens door de zorgprofessional met de patiënt is bij beide onderwerpen van belang en verdient specifieke aandacht.

Onderzoeken en beoordelen van het euthanasieverzoek

Een arts is verantwoordelijk voor het onderzoeken van de zorgvuldigheidscriteria van de WTL; in het geval van een verzoek op psychische grondslag is dat vaak een psychiater. Het uitgangspunt is daarbij dus dat, ongeacht of de behandelend psychiater bereid is het gehele euthanasietraject met de patiënt in te gaan, deze het euthanasieverzoek beoordeelt op de zorgvuldigheidscriteria.

Immers, wanneer een patiënt overduidelijk niet aan de criteria voldoet, dient dit besproken te worden, een plek te krijgen in de behandeling en is eventuele verwijzing naar Expertisecentrum Euthanasie niet nodig. Als de behandelend psychiater principiële bezwaren heeft is het van belang dat hij/zij deze tijdig kenbaar maakt aan de patiënt. Het is wenselijk dat, nog voordat besloten is door de behandelend psychiater of het euthanasieverzoek aan de zorgvuldigheidscriteria voldoet de behandelend psychiater een standpunt inneemt of hij of zij deze euthanasie zelf wil uitvoeren en een traject ingaat, of dat hij of zij de patiënt hiervoor verwijst naar een collega dan wel Expertisecentrum Euthanasie. Het is van belang dat zowel psychiaters die om persoonlijke of professionele redenen geen euthanasie verrichten als de psychiaters die wel bereid zijn om eraan mee te werken binnen instellingen gerespecteerd en ondersteund worden. In voorkomende gevallen – met name in geval van complexe casuïstiek - is het helpend dat het euthanasietraject bij EE belegd kan worden. De verwijzroute naar EE op verzoek van behandelend psychiater of patiënt blijft gehandhaafd. Echter, door ernaar te streven dat het bespreken van de doodswens, het onderzoeken en beoordelen van het verzoek tot euthanasie op psychische grondslag binnen de GGZ gedaan wordt, zal dit invloed hebben op de duur van het euthanasietraject en de wachtlijst bij Expertisecentrum Euthanasie mogelijk doen verminderen.

Second opinion door onafhankelijk psychiater of andere expert

De second opinion door een onafhankelijk psychiater of andere professional met specifieke deskundigheid over de aandoening van de patiënt (Richtlijn NVvP, 2018) moet onderscheiden worden van de formele onafhankelijke consultatie door een SCEN-arts (Steun en Consultatie voor Euthanasie in Nederland) die pas aangevraagd wordt wanneer de besluitvorming van de behandelend psychiater is afgerond.

De second opinion door een onafhankelijk psychiater of andere professional met specifieke deskundigheid over de aandoening van de patiënt dient in een vroeg stadium van het traject te worden aangevraagd en is volgens de richtlijn *Hulp bij levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis* van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie verplicht en bedoeld om een zorgvuldig besluitvormingsproces van de arts te bevorderen (Richtlijn NVvP, 2018).

In de second opinion wordt beoordeeld of er redelijke behandelmogelijkheden zijn om het lijden te verminderen, waarmee ook impliciet de juistheid van de psychiatrische diagnose(n) wordt beoordeeld. In de second opinion wordt ook vaak beoordeeld of er sprake is van wilsbekwaamheid inzake het verzoek tot euthanasie en bij patiënten met een persoonlijkheidsstoornis wordt de (tegen)overdracht tussen behandelend/ uitvoerend arts en de patiënt tevens beoordeeld (NVvP, 2018). Uit de klinische praktijk blijkt dat er nog steeds een beperkt aantal psychiaters bereid is de onafhankelijke second opinion te doen.

Dit kan leiden tot een onwenselijke extra wachttijd in het doorlopen van het traject hetgeen voor patiënten en hun naasten als belastend ervaren wordt. Op website www.dejongepsychiater.nl werd eerder aandacht besteed aan het verrichten van de second opinion en werd een handreiking gegeven voor een format (van Veen, 2021). Volgens de richtlijn van de NVvP kan de second opinion in uitzonderingsgevallen uitgevoerd worden door een andere professional dan de psychiater, wanneer deze professional bij uitstek de specifieke deskundigheid bezit op het gebied van de aandoening van de patiënt. De richtlijn geeft als voorbeelden een verslavingsarts wanneer de grondslag van het verzoek een ernstige en therapieresistente verslaving betreft, een arts verstandelijk gehandicapt (AVG) bij comorbide verstandelijke beperkingen, een klinisch geriater bij een oudere patiënt met psychiatrische én somatische multimorbiditeit, of een klinisch psycholoog of psychotherapeut indien het lijden primair bepaald wordt door een persoonlijkheidsstoornis. In de verslaglegging onderbouwt de arts waarom *op inhoudelijke gronden* voor een andere professional dan een psychiater is gekozen. (NVvP, 2018)

Voorzichtige positieve verandering

Er lijkt wel sprake van een voorzichtige positieve verandering in de bereidheid van psychiaters om verzoeken om euthanasie op psychische grondslag in behandeling te nemen.

In de eerste plaats lijkt er bij (jonge) psychiaters een grotere bereidheid te bestaan om euthanasieverzoeken zelf te beoordelen en euthanasie te verrichten indien het verzoek aan de zorgvuldigheidscriteria voldoet. In een online survey over euthanasie en hulp bij zelfdoding onder psychiaters in opleiding gaf 73% aan bereid te zijn zelf euthanasie of hulp bij zelfdoding te verlenen (Penders et al, 2019). Daarbij werd tevens gevonden dat binnen de opleiding tot psychiater meer aandacht besteed zou moeten worden aan het onderwerp.

Ten tweede is er een toename zichtbaar in het wetenschappelijk onderzoek dat wordt verricht naar euthanasie op psychische grondslag en worden er op congressen steeds vaker workshops en symposia die rondom dit thema georganiseerd.

Op de derde plaats zijn er in toenemende mate initiatieven binnen diverse GGZ-instellingen en Universitaire Medische Centra om de richtlijn Levensbeëindiging op verzoek op psychische grondslag van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie te implementeren. Bovendien wordt gezien dat steeds meer GGZ-instellingen een zogenaamde begeleidingscommissie installeren voor zorgprofessionals die te maken krijgen met een euthanasieverzoek van een patiënt.

Hoewel de psychiater beoordeelt of een euthanasieverzoek aan de zorgvuldigheidscriteria voldoet, zijn het met regelmaat andere zorgverleners die voor het eerst het euthanasieverzoek van de patiënt vernemen. Het is daarom van groot belang de kennis en expertise niet alleen bij de psychiaters te vergroten maar ook bij de overige zorgverleners.

Ontwikkeling netwerk

Er kan niet worden aangenomen dat de voorzichtige kentering die gezien wordt vanzelf doorgang zal vinden. Het aantal hulpvragen op basis van psychisch lijden dat bij EE terecht komt neemt nog steeds toe. Een bijkomend knelpunt in passende behandeling van een euthanasieverzoek en het verrichten van de second opinion door de onafhankelijk psychiater is het huidige financiële model in de ggz, het zorgprestatie model. Het is duidelijk dat de kentering veel te traag verloopt en leidt tot regionale verschillen of verschillen tussen GGZ-instellingen.

Om de voorzichtige kentering te bevorderen en te bestendigen is het nodig om multidisciplinair kennis en expertise te delen over het bespreken van een doodswens en het onderzoeken van een euthanasieverzoek, een scholingsaanbod te ontwikkelen en uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek te delen. Oftewel: vanuit het veld, de GGZ in de brede zin, bestaat de noodzaak aan een netwerk waarbinnen landelijke afstemming plaatsvindt en expertise wordt gedeeld waardoor euthanasiezorg in de verschillende regio's meer evenredig beschikbaar komt. Een dergelijk netwerk is aanvullend op de bestaande gremia omdat het praktijkgericht is en bestaat uit een multidisciplinaire vertegenwoordiging vanuit de GGZ (psychiaters, andere zorgprofessionals en onderzoekers) en ervaringsdeskundigen vanuit patiënt- en naasten perspectief. Het Netwerk zal uiteraard wel geregeld afstemming zoeken met onder andere de NVvP, koepelorganisatie de Nederlandse GGZ, EE en 113 zelfmoordpreventie.

Relatie met inventariserend onderzoek/stakeholdersanalyse

Het is van belang dat mensen met een persisterende doodswens, euthanasiewens of euthanasieverzoek op psychische grondslag vroegtijdig en laagdrempelig in gesprek kunnen gaan.

Er kan dan perspectief ontstaan op een betekenisvol leven met een psychische aandoening, met als mogelijk gevolg een vermindering van suïcidale gedachten of het vermindering van de persisterende doodswens of het euthanasieverzoek. Hierdoor kan de wachtlijst van EE afnemen. Het ministerie van VWS zal de opdracht geven voor een verkennend onderzoek aan het Amsterdam UMC in samenwerking met 113 zelfmoordpreventie. Door middel van een stakeholderanalyse binnen-en buiten de GGZ zal nagegaan worden of het gewenst of mogelijk is om een laagdrempelig zorgaanbod te ontwikkelen voor mensen met een persisterende doodswens en/of euthanasiewens en hun naasten.

Het ligt voor de hand dat het landelijk netwerk gezien de focus op de persisterende doodswens, de euthanasiewens en het euthansieverzoek op psychische grondslag samen zal werken met de uitvoerders van het verkennend onderzoek. Het landelijk netwerk - met een brede multidisciplinaire vertegenwoordiging vanuit de geestelijke gezondheidszorg en psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen en universitaire medische centra - zal zowel input kunnen leveren voor het inventariserend onderzoek als kunnen adviseren over de praktische uitwerking van de resultaten van het onderzoek binnen of buiten de GGZ.

Missie

De missie van het netwerk is het delen van kennis en expertise over en het bevorderen van beschikbaarheid van multidisciplinaire passende zorg aan patiënten met een psychische aandoening met een persisterende doodswens, euthanasiewens en verzoek tot euthanasie.

Visie

Het exploreren van een doodswens behoort tot de kern van het vak van zorgprofessionals binnen de GGZ. Het is van belang dat een persisterende doodswens, euthanasiewens en/of verzoek om euthanasie bij alle patiënten zorgvuldig en respectvol wordt behandeld en besproken. Iedere patiënt die een persisterende doodswens, euthanasie wens of euthanasieverzoek heeft of hierover vragen heeft moet de mogelijkheid krijgen hierover in gesprek te gaan met de eigen behandelaar binnen de GGZ. toegang hebben tot een gesprek over een persisterende doodswens, een euthanasiewens of een euthanasieverzoek met de behandelaar binnen de GGZ.

Het is van belang te realiseren dat euthanasie geen recht van de patiënt is en dat artsen niet verplicht kunnen worden om euthanasie te verrichten. In het gesprek over de persisterende doodswens, de euthanasiewens of het euthanasieverzoek worden de onderliggende motieven onderzocht waarbij ook wordt besproken of de patiënt openstaat voor herstelgerichte en palliatieve opties om het lijden door de psychische aandoening te verminderen en of deze opties passend zijn.

Het netwerk beschouwt het euthanasieverzoek van mensen met een psychische aandoening in de context van de palliatieve psychiatrische zorg waarbij de keuze voor een stervenstraject uiteindelijk een optie is. In deze context wordt een euthanasieverzoek op psychische grondslag dan nader onderzocht en beoordeeld door de eigen arts van de patiënt, die vaak in een multidisciplinair team behandeld wordt. Om dit te bereiken is het delen van kennis en expertise tussen GGZ-instellingen over euthanasie op psychische grondslag van essentieel belang. Zoals eerder aangegeven kan eventuele hulp bij levensbeëindiging, indien de psychiater geen persoonlijke bezwaren heeft, ook binnen de GGZ verricht worden.

Er zijn uiteraard raakvlakken met bestaande initiatieven die worden genomen rondom de zorg voor patiënten met een persisterende doodswens zonder dat er sprake is van een euthanasiewens of euthanasieverzoek, zorg voor patiënten met suïcidaliteit en suïcidepreventie, de palliatieve somatische zorg voor mensen met een psychische aandoening en psychische aandoeningen en zorg voor mensen met een terminale ziekte. Binnen het netwerk ligt de focus op het bespreken van een persisterende doodswens en het onderzoeken en beoordelen van het verzoek tot euthanasie op psychische grondslag. Echter de raakvlakken met genoemde thema's zijn uiteraard aanwezig binnen GGZ-instellingen. Beleid rondom suïcidepreventie en beleid rondom euthanasie zal dan ook deels samengaan.

Doelgroep

Het toekomstig netwerk wordt vormgegeven door psychiaters, andere zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen (vertegenwoordiging patiënten en naasten) en onderzoekers vanuit de GGZ. Hoewel de beoordeling van euthanasieverzoeken en het verrichten van euthanasie op psychische grondslag ook soms binnen de huisartspraktijk geschiedt zal het netwerk zich vooralsnog niet specifiek op huisartsen richten. Uiteraard kunnen zij net als anderen profiteren van het aanbod van het netwerk voor de GGZ.

Doelstellingen

1. - Het vergroten van kennis en expertise in het bespreken van een doodswens, beoordelen van persisterende doodswens en euthanasieverzoeken bij mensen met een psychische aandoening in de context van palliatieve psychiatrische zorg bij psychiaters en andere zorgprofessionals binnen de geestelijke gezondheidszorg. Zorgprofessionals buiten de GGZ kunnen gebruik maken van het ontwikkelde aanbod.
 - Hierdoor wordt zorggedragen dat euthanasieverzoeken van een patiënt meer door eigen behandelaars binnen de GGZ beoordeeld en vervolgd worden. Er ontstaat een betere balans in verdeling tussen zorgvraag – regulier aanbod psychiatrie en de ‘vangnetfunctie’ van EE.
2. - Het vergroten van kennis en expertise in het doen van second opinions in de beoordelingsfase van het euthanasietraject waardoor er meer psychiaters beschikbaar komen om de second opinions te verrichten.
 - Hierdoor wordt bevorderd dat euthanasietrajecten van een patiënt niet onnodig vertraagd worden.
3. - Het bevorderen van uitwisselen van kennis en expertise tussen GGZ-instellingen, universitaire centra en het algemene ziekenhuis over onder andere het opstellen van beleid rondom euthanasie op psychische grondslag binnen de GGZ-instelling en de implementatie van de richtlijn NVvP. De richtlijn van de NVvP stelt voor dat een GGZ-instelling een (beleids)-visiedocument opstelt. De volgende zaken kunnen in een dergelijk document worden opgenomen: de wijze waarop zorgprofessionals worden begeleid, de inrichting van euthanasietrajecten worden ingericht, second opinions en scholing rondom het thema en eventueel het bevorderen en initiëren van wetenschappelijk onderzoek.
 - Hierdoor wordt bevorderd dat de bij 1 en 2 beschreven resultaten behaald worden.
4. - Het verkrijgen en actualiseren van overzicht van psychiaters die second opinions doen in het kader van een euthanasieverzoek op psychische grondslag over de diverse regio's.
 - Hierdoor wordt bevorderd dat euthanasietrajecten van een patiënt niet onnodig vertraagd worden.
5. - Bijdrage leveren aan het op de agenda krijgen en houden van knelpunten en oplossingsrichtingen rondom financiering (Zorg Prestatie Model) van het beoordelen van het euthanasieverzoek en het doen van de second opinion door de onafhankelijk psychiater. Dergelijke zorgvuldige beoordelingen vragen veel tijd; ook indirecte tijd.
 - Hierdoor wordt bevorderd dat financiën en tijdgebrek minder een oorzaak zijn voor vertraging van euthanasietrajecten.

Activiteiten

- Het ontwikkelen van een scholingsaanbod op het gebied van het bespreken van persisterende doodswensen, euthanasiewensen en het beoordelen van euthanasieverzoeken op psychische grondslag. Het betreft zowel het ontsluiten en herpositioneren van het bestaande scholingsaanbod als het zo nodig ontwikkelen van nieuw scholingsaanbod.
In het scholingsaanbod wordt uitdrukkelijk aandacht besteed aan het tijdige gesprek over de persisterende doodswens, de euthanasiewens en het euthanasieverzoek en het bieden van passende zorg hiervoor. Het scholingsaanbod wordt ontwikkeld door (vertegenwoordigers) van ggz organisaties voor psychiaters en andere zorgprofessionals die werkzaam zijn binnen de GGZ.
- Het delen van kennis, expertise en *best practices* over het bespreken van doodswensen, beoordelen van euthanasieverzoeken en euthanasie op psychische grondslag tussen zorgprofessionals in combinatie met het bevorderen en afstemmen, bevorderen en initiëren van wetenschappelijk onderzoek over de genoemde thema's. Het opstellen van beleid rondom euthanasieverzoeken binnen GGZ-instellingen, de implementatie van de richtlijn, het verrichten van second opinions en het opstellen van een (beleids)visiedocument waarin opgenomen hoe zorgprofessionals worden ondersteunend (zgn begeleidingscommissies) binnen de instellingen zullen hiervan een onderdeel zijn.
- Het ontwikkelen en onderhouden van een website waarop kennis, expertise en initiatieven van instellingen, scholingsaanbod, wetenschap en een paragraaf waarin psychiaters en andere professionals met een specifieke deskundigheid over een bepaalde psychische aandoening aan kunnen geven dat ze bereid zijn om second opinions in het kader van euthanasie op psychische grondslag te doen.
- Het ontwikkelen van een scholingsaanbod op het gebied van het doen van second opinions
- Aandacht voor financiering en aankaarten van de knelpunten hieromtrent bij de Nederlandse GGZ en de NVvP.
- Een verkenning naar en inventarisatie van wat er nodig is om een zorgstandaard op te zetten. Er wordt gestimuleerd dat op termijn een zorgstandaard euthanasiezorg op psychische grondslag in samenwerking met AKWA GGZ ontwikkeld kan worden. Akwa GGZ is een samenwerking van GGZ-organisaties, patiënten, naasten en professionals en ontwikkelt, beheert en ondersteunt het gebruik van kwaliteitsstandaarden via richtlijnen, generieke modules en zorgstandaarden in de GGZ.

- Het opstellen van een onderzoeksagenda rondom de thema's persisterende doodswens, euthanasiewens en euthanasieverzoeken op psychische grondslag. Daarbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het initiëren van een inventariserend onderzoek voor de start van het project naar barrières voor het in behandeling nemen van een euthanasieverzoek op psychische grondslag. Daarnaast wordt wetenschappelijk onderzoek dat reeds plaatsvindt op het inhoudelijk terrein van persisterende doodswens en euthanasieverzoek op psychische grondslag gedeeld en verspreid

Producten en verspreiding

1. Scholingsaanbod waar lacunes worden geconstateerd voor zorgprofessionals (multidisciplinair) in de GGZ: bespreken van (persisterende) doodswensen, euthanasiewensen en beoordelen van het euthanasieverzoek op psychische grondslag.
 - Cursus voor psychiaters en andere zorgprofessionals in GGZ. Een dergelijke cursus bestaat uit een plenair algemeen deel en een specifiek deel voor verschillende zorgprofessionals. Bij de ontwikkeling van een dergelijke cursus is het van belang dat samengewerkt wordt met andere partners die scholing verzorgen zodat kennis kan worden geïntegreerd. Het is de bedoeling dat de cursus nadat het project ophoudt door kan gaan op basis van inschrijfgelden. De cursus dient dan belegd te worden bij bijvoorbeeld het netwerk dat dan voorbij de projectstatus is.
 - E-learning: module bespreken doodswensen en beoordeling van euthanasieverzoek op psychische grondslag.
2. Scholingsaanbod voor psychiaters en andere experts/zorgprofessionals die second opinions doen: het doen van een second opinion in het kader van een euthanasieverzoek op psychische grondslag.
 - Cursus voor psychiaters en andere zorgprofessionals met specifieke kennis van psychische aandoeningen.
3. Website Netwerk en nieuwsbrief
 Kennis, richtlijnen, scholingsaanbod, initiatieven van instellingen, publicatie van relevante artikelen, belangrijke uitspraken RTE, paragraaf voor psychiaters die onafhankelijke second opinions verrichten.

4. Verkenning en inventarisatie Zorgstandaard – template inrichting euthanasiezorg op psychische grondslag

De eerste verkenning en inventarisatie leidt tot een overzicht wat nodig is om een zorgstandaard te ontwikkelen. Het doel is dat er een specifieke zorgstandaard euthanasiezorg op psychischegrondslag ontwikkeld wordt in samenwerking met AKWA GGZ. Dit stimuleert hoe GGZ-instellingen beleid rondom euthanasiezorg op een manier inrichten die past bij de instelling maar waarbij wel gestreefd wordt naar enige mate van homogeniteit.

5. Netwerkbijeenkomsten

Er vindt een start netwerkbijeenkomst/symposium plaats (waarschijnlijk september 2023). Vervolgens wordt drie keer per jaar wordt een netwerkbijeenkomst van anderhalf uur met alle deelnemers van het Netwerk met inhoud: delen expertise en ervaring, updates van wetenschappelijk onderzoek dat plaatsvindt op het gebied van euthanasie op psychische grondslag in brede zin, ruimte voor casuïstiekbespreking, landelijke ontwikkelingen, specifiek thema's op gebied euthanasie op psychische grondslag en de context van palliatieve psychiatrie.

6. Publicatie wetenschappelijk onderzoek

7. Jaarverslag en verantwoording naar VWS

Algemeen

Bij het ontwikkelen van de producten door en voor de ggz wordt rekening gehouden met:

- het gegeven dat iedere organisatie een eigen organisatiestructuur en cultuur heeft. De handvatten in een zorgstandaard worden zo geformuleerd dat iedere organisatie naar eigen inzicht en werkwijze invulling kan geven aan de euthanasiezorg. Het tempo waarin organisaties zich mogen gaan verhouden tot de beschreven taak is belangrijk en het is niet te voorkomen dat er tussen GGZ instellingen verschillen blijven bestaan, samenhangend met cultuur en mogelijkheden.
- de fase waarin een organisatie verkeert. Sommige organisaties bevinden zich in een opbouwfase anderen hebben al ervaring opgebouwd. Uitwisseling tussen organisaties van opgebouwde kennis en ervaring is daarom van belang bij de ontwikkeling van netwerkbijeenkomsten en scholing.

Naast de ontwikkeling van de genoemde producten voor zorgprofessionals binnen de GGZ zullen presentaties gegeven worden op congressen, zoals die van NVvP, huisartsen, NIP, VS, klinisch geriaters en SOG.

Samenstelling projectgroep Netwerk (ontwikkeling tot stuurgroep Netwerk)



- [redacted] 5.1.2e (Amsterdam UMC, ervaring GGZ)
[redacted] 5.1.2e van de opdracht van VWS betreffende de stakeholderanalyse en is vanaf [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e
- lid patiënten perspectief: vanuit MIND en/of EE (nog in te vullen)

Deelnemers Landelijk Netwerk

Zorgprofessionals en onderzoekers uit de GGZ (GGZ-instellingen en afdelingen psychiatrie van algemene ziekenhuizen en UMC's) die zich bezighouden met de ontwikkeling en implementatie van passende euthanasiezorg voor mensen met een psychische aandoening.

Belangrijke samenwerkingspartner

Aan de samenwerkingspartners zal eenmaal per jaar een update gegeven worden over de stand van zaken omtrent het bereiken van de doelstellingen en de activiteiten en producten van het netwerk. Daarnaast zal aan iedere belangrijke samenwerkingspartner ten minste eenmaal per jaar gevraagd worden om vanuit het specifieke perspectief van de partner input te geven.

NVvP

- *Platform Euthanasie en Psychiatrie* [redacted] 5.1.2e
- *Afdeling Geneesheer directeuren* [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

De Nederlandse GGZ

Expertisecentrum Euthanasie

113 Zelfmoordpreventie

- *In het bijzonder SUPRANET (14 ggz instellingen die zich committeren aan suicidepreventie)*

Universitair Centrum Psychiatrie, UMCG Groningen

Afdeling Psychiatrie en Afdeling Ethiek, Recht en Humaniora van Amsterdam UMC.

Overlegvormen

- De projectgroep van het Netwerk vergadert 3 keer per jaar ter voorbereiding van de agenda van netwerkbijeenkomst en beoordeling van de voortgang van ontwikkeling scholing.
- Het Netwerk houdt 3 keer per jaar een netwerkbijeenkomst van anderhalf uur met alle deelnemers.
- 1 keer per jaar afstemmingsoverleg NVvP, 113 Zelfmoordpreventie, de Nederlandse ggz en Expertisecentrum Euthanasie.

Subsidieaanvraag en financiële verantwoording

Project Subsidieaanvraag vanuit GGZ-instellingen, UMC's en Psychiatrische afdelingen algemene ziekenhuizen. Penvoerder subsidie UMC Groningen, Universitair Centrum Psychiatrie.

Bij het verkrijgen van de subsidie wordt dit ingezet voor de duur van 3 jaar. In het tweede jaar zal een businesscase gemaakt worden over de voortgang van het Netwerk na het aflopen van de subsidie. Overwogen kan worden in contact te treden met AKWA of het onderbrengen van het Netwerk daar een optie is.

Tijdspad subsidieaanvraag

14 juni 2022: versturen conceptnotitie projectsubsidie aanvraag aan 5.1.2e /WS

Eind juni 2022: vaststellen van conceptnotitie projectsubsidie aanvraag door projectgroep

Medio juli 2022 (12 juli): voorleggen conceptnotitie in brede bijeenkomst van deelnemers en samenwerkingspartners Landelijk Netwerk

Augustus – september 2022: uitwerking budget en financiële kader

Medio augustus 2022: projectgroep bijeenkomst (10 aug.) en daarna rondsturen conceptaanvraag naar alle samenwerkingspartners (brede groep)

15 september 2022: eindbespreking concept projectsubsidieaanvraag naar aanleiding van commentaren van netwerk en belangrijke samenwerkingspartners en begroting.

15 september 2022-1 oktober: vaststellen projectsubsidieaanvraag inclusief begroting.

1 oktober 2022: insturen definitieve projectsubsidie aanvraag

Referenties

Anthony WA. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial rehabilitation journal*. 1993;16(4):11.

Berk M, Singh A, Kapczinski F. When illness does not get better: do we need a palliative psychiatry? *Acta Neuropsychiatr*. 2008;20:165–166. doi: 10.1111/j.1601-5215.2008.00309.x.

Berk M, Berk L, Udina M, Moylan S, Stafford L, Hallam K, et al. Palliative models of care for later stages of mental disorder: maximizing recovery, maintaining hope, and building morale. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 2012;46(2):92-9.

Davidson L, O'Connell MJ, Tondora J, Lawless M, Evans AC. 167 | Recovery in serious mental illness: A new wine or just a new bottle? *Professional Psychology: Research and Practice*. 2005;36(5):480

Decorte I, Verfaillie F, Moureau L, Meynendonckx S, Van Ballaer K, De Geest I, Liégeois A. Oyster Care: An Innovative Palliative Approach towards SPMI Patients. *Front Psychiatry*. 2020 Jun 8;11:509. doi: 10.3389/fpsy.2020.00509. PMID: 32581883; PMCID: PMC7294963.

Expertisecentrum Euthanasie Jaarverslag 2021:

https://expertisecentrum euthanasie.nl/app/uploads/2022/04/EE_2021_in_beeld_WEB.pdf

[EuthanasieCode 2022 | Publicatie | Regionale Toetsingscommissies Euthanasie \(euthanasiecommissie.nl\)](#)

Kammeraat M, Kölling P. Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie. Retrospectieve dossierstudie naar de achtergronden en het verloop van euthanasieverzoeken op grond van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie periode 2012-2018. Den Haag: Expertisecentrum Euthanasie; 2020.

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Richtlijn levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis.

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/levensbeëindiging_op_verzoek_psychiatrie/startpagina_-_levensbe_indiging_op_verzoek.html

Onwuteaka-Philipsen B, Legemaate J, van der Heide A, van Delden H, Evenblij K, El Hammoud I, Pasma R, Ploem C, Pronk R, van de Vathorst S. ZonMW - Derde Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (2017).

Penders, G. E. M., tot Pannerden, A. V. N., Van Loenen, G., Van De Vathorst, S., & Van Der Heijden, F. M. M. A. (2019). Euthanasie en hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten; wat vinden aiossen psychiatrie?. *Tijdschr Psychiatr*, 61, 248-56.

Pronk R, Willems DL, van de Vathorst S. Do Doctors Differentiate Between Suicide and Physician-Assisted Death? A Qualitative Study into the Views of Psychiatrists and General Practitioners. *Cult Med Psychiatry*. 2021 Jun;45(2):268-281. doi: 10.1007/s11013-020-09686-2. PMID: 32833142; PMCID: PMC8110501.

Pronk R, A Dialogue on Death On Mental Illness and Physician-Assisted Dying, 20212.

RTE Jaarverslagen 2010-2021: www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/jaarverslagen

Schrank B, Slade M. Recovery in psychiatry. *Psychiatric Bulletin*. 2007;31(9):321-5.

Strand M, Sjöstrand M, Lindblad A. A palliative care approach in psychiatry: clinical implications. *BMC Med Ethics*. 2020;21(1):29. Published 2020 Apr 19. doi:10.1186/s12910-020-00472-8

Titeca K, Marijnissen R, Oude Voshaar r, Chambaere K. Hoofdstuk 4.4 Psychiatrische aandoeningen als grondslag voor euthanasie. In: *Handbook of End of Life Psychiatry*, Boom | De Tijdstroom. Red. Marijnissen RM, Chambaere K, Oude Voshaar RC. 2022; 395-415.

Trachsel M, Irwin SA, Biller-Andorno N, Hoff P, Riese F. Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. *BMC Psychiatry*. 2016;16:260. doi: 10.1186/s12888-016-0970-y.

Trachsel M, Hodel MA, Irwin SA, Hoff P, Biller-Andorno N, Riese F. Acceptability of palliative care approaches for patients with severe and persistent mental illness: a survey of psychiatrists in Switzerland. *BMC psychiatry*. 2019;19(1):1-9

Veen SMP van, Ruissen AM, Widdershoven GAM. Irremediable psychiatric suffering in the context of physician assisted death: a scoping review of arguments in the literature. *Can J Psychiatry* 2020; 65: 593-603.

Veen SMP van, De Jonge Psychiater 2021; [Eerste hulp bij psychiatrische euthanasieverzoeken \(dejongepsychiater.nl\)](http://dejongepsychiater.nl)

Veen van SMP & Widdershoven GAM . Wachten op de dood: een analyse van de wachtlijst van Expertisecentrum Euthanasie. *Tijdschr Psychiatr*. 2021;63(10):711-716.

Verhofstadt M, Pardon K, Audenaert K, Deliens L, Mortier F, Liégeois A, Chambaere K. Why adults with psychiatric conditions request euthanasia: A qualitative interview study of life experiences, motives and preventive factors. *J Psychiatr Res*. 2021 Dec;144:158-167. doi: 10.1016/j.jpsychires.2021.09.032. Epub 2021 Sep 23. PMID: 34638052.

World Health Organization . *WHO Definition of Palliative Care*. 2019.