

Initiatiefnota

Een kritische reflectie op euthanasie bij psychisch lijden van jonge mensen.

Oktober 2024

Rosanne Hertzberger

Nieuw Sociaal Contract



1. Samenvatting

Deze initiatiefnota richt zich op de groei van euthanasie bij jonge mensen met psychisch lijden en heeft als doel om tot een kritische reflectie te komen op deze ontwikkeling. Het aantal euthanasiegevallen in de geestelijke gezondheidszorg is de afgelopen jaren sterk toegenomen, vooral onder vrouwen onder de 30 jaar. Deze toename vindt plaats tegen de achtergrond van een verschaald zorgaanbod in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), lange wachtlijsten en een verslechtering van het mentale welzijn. Daarnaast is er veel media-aandacht geweest voor euthanasiegevallen met steeds een golf van euthanasieverzoeken tot gevolg.

De huidige euthanasiewet biedt ruimte voor euthanasie bij psychisch lijden. Toch zijn de termen van de wet bij psychisch lijden lastiger toe te passen dan bij somatische aandoeningen. Er bestaat meer onzekerheid over de prognose van een patiënt en de effectiviteit van behandelingen. Ook de lage bereidheid tot euthanasie binnen de beroepsgroep van GGZ-behandelaren leidt tot een concentratie van euthanasieverzoeken bij een klein aantal artsen en het Expertisecentrum Euthanasie. Deze onzekerheid, specialisatie en media-aandacht brengen risico's met zich mee voor het vertrouwen in de euthanasiepraktijk bij psychisch lijden.

In deze nota staan een aantal voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek naar uitzichtloosheid bij psychiatrische aandoeningen en de invloed van het beperkte zorgaanbod op euthanasieverzoeken. Ook stelt initiatiefnemer voor om een commissie van wijzen samen te stellen om te adviseren over de invulling van de zorgvuldigheidscriteria en de inrichting van de euthanasiepraktijk in het licht van de geringe bereidheid. Daarnaast pleit de nota voor een vrijwillige mediatorrichtlijn voor veiliger berichtgeving over euthanasiegevallen, gezien de mogelijke besmettingseffecten die ook bij zelfdoding zijn beschreven.

2. Aanleiding

De afgelopen jaren is het aantal euthanasiegevallen in de geestelijke gezondheidszorg sterk toegenomen. Vóór 2010 was euthanasie bij een patiënt vanwege psychisch lijden zeer zeldzaam. In 2020 ging het om 68 gevallen. Inmiddels is het aantal meldingen bij de regionale toetsingscommissie euthanasie verdubbeld.¹ Binnen die patiëntenpopulatie vindt bovendien een verschuiving plaats naar jongere patiënten. Het aantal keren dat euthanasie is toegepast bij mensen met een psychische stoornis jonger dan 30 jaar is gegroeid van 5 in 2020 naar 22 in 2023, in totaal 52 in 4 jaar. Die toename is vrijwel volledig toe te schrijven aan vrouwen onder de 30.²

Deze ontwikkeling vindt plaats in een context van een sterk verschaald aanbod in de GGZ, waar de kwaliteit van de zorg onder druk staat en er bijna 100.000 patiënten op de wachtlijst staan.³ Daarnaast is er sprake van een verslechtering van het algemene mentale welzijn met name bij jonge vrouwen.⁴ Euthanasiegevallen bij jonge mensen werden breed uitgemeten in de media, met een klein aantal uitvoerende psychiaters

¹ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE), *Jaarverslag 2023*.

² Kamerstukken II 2023/24, kenmerk 2024Z12151, p. 2-3.

³ In de wachtstand Trimbos Instituut / Nivel Schutjens et al. 2024

⁴ Onderzoeksrapport Jong na Corona, Universiteit Utrecht en Trimbos Instituut Stevens et al. 2023

in de hoofdrol. Die media-aandacht heeft steeds een stevige toename van euthanasieverzoeken bij het expertisecentrum tot gevolg gehad.⁵

Van oudsher is een kleine minderheid van artsen bereid tot euthanasie bij psychisch lijden, en dat geringe draagvlak duurt voort ook nu de wet twintig jaar van kracht is.⁶ De kleinere groep artsen die wél bereid is tot euthanasie is zeer vocaal in het oproepen van collega's om welwillender om te springen met euthanasieverzoeken. Zij zien euthanasie als een manier om suicides bij deze groep terug te dringen en zijn zeer actief in de media om een klimaat te creëren waarin euthanasie vaker mogelijk is en de wachtlijsten korter worden. Ook geven zij cursussen en workshops aan jeugdzorg- en GGZ-professionals met als doel kennis te verspreiden over de mogelijkheden binnen de euthanasiewet, ook voor jonge mensen die psychisch lijden.

De wet biedt klaarblijkelijk ook de ruimte voor euthanasie van jonge mensen die psychisch lijden. De euthanasiemeldingen werden door de regionale toetsingscommissie euthanasie (RTE) zonder uitzondering als zorgvuldig getoetst. In de *Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (hierna: Wtl) zijn bewust geen beperkingen opgenomen in medische diagnose, fysiek of psychisch lijden of levensverwachting van de patiënt. Ook bevat de wet geen nadere omschrijvingen van de termen 'ondraaglijk' of 'uitzichtloos'. De wet eist slechts dat de arts en de SCEN-consulent 'de overtuiging (moeten hebben) gekregen' dat het lijden van de patiënt aan de criteria in de wet voldoet.⁷

Daarmee doet de wet recht aan de realiteit dat verschillende soorten medische aandoeningen in verschillende levensstadia ondraaglijk en uitzichtloos lijden tot gevolg kunnen hebben. Tegelijkertijd vereist deze brede formulering dat de samenleving groot vertrouwen heeft in de beoordeling van de behandelend arts en de onafhankelijke SCEN-arts. Ook de commissie die achteraf toetst is vrijwel volledig afhankelijk van de beoordeling van de betrokken artsen. Als onafhankelijke psychiaters en/of een SCEN-consulent vaststellen dat het lijden van een patiënt ondraaglijk en uitzichtloos is, dat er geen redelijk alternatief is voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, en de artsen onderbouwen deze conclusie, dan neemt de toetsingscommissie in de praktijk ook aan dat dit het geval is.

Bij het beëindigen van een mensenleven, zeker wanneer dat gaat om het leven van een jong, kwetsbaar mens, is het van immens belang dat de betrokken artsen met gezag optreden. De maatschappij moet ervan uit kunnen gaan dat de betrokken artsen op groot vertrouwen en draagvlak kunnen rekenen bij hun collega's.

⁵ Expertisecentrum Euthanasie, *2023 in beeld*

(https://expertisecentrum euthanasie.nl/app/uploads/2024/04/EE_2023_in_beeld_web_150.pdf)

⁶ ZonMw, *Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, 2023.

⁷ Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl).

⁸ Damiaan Denys, *De wens om niet te willen leven mag je niet gelijkstellen aan de wens om dood te zijn*, NRC, 19 juli 2024.

Sisco van Veen, *Eenzijdige berichtgeving brengt een goede psychiatrische euthanasiepraktijk verder weg*, Villamedia, 8 maart 2024. Jim van Os, *Jongeren euthanasie aanbieden, negeert hun psychisch lijden*, Trouw, 26 juni 2024.

Esther van Fenema, *Zoeken naar gezamenlijkheid*, Medisch Contact, 9 mei 2024.

Door de ontwikkelingen en de openlijke onenigheid in de GGZ is daar twijfel over ontstaan. Verschillende psychiaters lieten een tegengeluid horen in brieven en opiniestukken waarin zij hun zorgen uiten⁸. Zij zien hoe de nooduitgang die nu steeds wijder wordt opengezet effect heeft op de zorg voor de patiëntengroep. Zowel de voorstanders als de kritische psychiaters signaleren dat patiënten soms alleen nog op zoek zijn naar artsen die hun verzoek willen inwilligen, in plaats van naar therapeuten of behandelingen die hen kunnen helpen beter te worden. De uitgebreide aandacht en toename van de mogelijkheid tot euthanasie heeft gevolgen voor de motivatie van patiënten met een doodswens om daadwerkelijk beter te worden. Deze patiënten zouden steeds vaker bezig zijn met behandelingen 'afvinken', 'voor het cv' om in aanmerking te komen voor euthanasie.⁹

Artsen en onderzoekers maken zich ook zorgen over de eenzijdige weergave van de kleine minderheid van jonge mensen wiens euthanasieverzoek wordt ingewilligd.¹⁰ Dat leidt tot het risico op een vervormde realiteit en draagt bij aan gevoelens van hopeloosheid, fatalisme, een fixatie op de dood. Ondertussen worden andere verhalen veel minder vaak verteld. De euthanasieverzoeken die werden ingetrokken omdat patiënten ondanks hun ernstige lijden toch een verbetering in hun kwaliteit van leven ervaarden of zelfs herstelden.¹¹

De euthanasiepraktijk in de psychiatrie

Initiatiefnemer vindt dat de huidige wet volstaat maar is zeer kritisch op de verschuiving in de euthanasiepraktijk bij psychiatrie. Euthanasie wordt in Nederland al tweeëntwintig jaar zeer zorgvuldig uitgevoerd. In 2023 werden meer dan 9000 meldingen van euthanasie gedaan waarvan slechts in vijf gevallen de toetsingscommissie tot de conclusie kwam dat de arts niet in overeenstemming met de zorgvuldigheidscriteria heeft gehandeld. Kortom, de euthanasiepraktijk is in algemene zin van hoge kwaliteit en artsen springen consciëntieus en behoedzaam om met de ruimte die de wet biedt om het leven van een patiënt te beëindigen. Minder dan 2% van het totale aantal euthanasiemeldingen betreft mensen die alleen psychisch lijden. Nog een veel kleiner aantal daarvan betreft jonge mensen. Toch zijn deze snelle maatschappelijk zeer gevoelige verschuivingen riskant als ze niet kritisch worden gemonitord. Artsen leunen zwaar op de geformuleerde criteria, maar de vraag is of die toereikend zijn als het gaat om psychisch lijden, in het bijzonder bij jonge mensen. De euthanasiecode uit 2022 stelt: "euthanasieverzoek (dat) in overwegende mate voortkomt uit lijden dat het gevolg is van een psychische stoornis wordt van de arts grote behoedzaamheid verwacht."¹² De maatschappij moet ervan uit kunnen gaan dat een arts die grote behoedzaamheid inderdaad betracht. Het geringe draagvlak binnen de beroepsgroep, de omgang met de media en de kritiek binnen de psychiatrie zetten dat vertrouwen onder druk.

⁹ Menno Oosterhoff, Kit Vanmechelen, en Esther Beukema, *Laat me gaan* (Uitgeverij Lucht, 2023)

¹⁰ Sisco van Veen, *Eenzijdige berichtgeving brengt een goede psychiatrische euthanasiepraktijk verder weg*, Villamedia, 8 maart 2024.

¹¹ Verhofstadt, M., Marijnissen, R., Creemers, D., Rasing, S., Schwersen, L., Sterckx, S., ... & Pronk, R. (2024). Exploring the interplay of clinical, ethical and societal dynamics: two decades of Medical Assistance in Dying (MAID) on psychiatric grounds in the Netherlands and Belgium. *Frontiers in Psychiatry*, 15, 1463813.

¹² Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE), *EuthanasieCode 2022*.

Met deze nota beoogt de initiatiefnemer meer duidelijkheid te krijgen over hoe deze verschuiving van de euthanasiepraktijk past binnen de Wtl. Een commissie van wijzen zou meer duidelijkheid moeten geven of de inrichting van de Wtl volstaat voor psychisch lijden. Daarnaast bevat deze nota een verzoek om met artsorganisaties en media een gedragscode vast te stellen voor berichtgeving over dit soort euthanasiegevallen.

3. Uitzichtloosheid

De Wtl stelt een aantal criteria aan euthanasie. Het verzoek moet vrijwillig en weloverwogen zijn, het lijden moet ondraaglijk en uitzichtloos zijn. Alleen wanneer aan deze en aanvullende zorgvuldigheidsvereisten wordt voldaan is euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgesloten van strafbaarstelling. In de eerste jaren na de invoering van de Wtl was euthanasie voorbehouden aan ziektes die zonder uitzondering progressief zijn: ziektes zoals ALS, MS, Parkinsonisme en sommige vormen en stadia van kanker. Wanneer alle redelijke behandelingen zijn geprobeerd en er geen andere opties meer zijn is de situatie voor deze patiënten uitzichtloos.

Twee aspecten van uitzichtloosheid

De uitzichtloosheid wordt hierin bepaald door twee aspecten. Allereerst het gebrek aan behandelopties, oftewel het niets meer kunnen 'doen'. Zoals beschreven in de euthanasiecode: de aandoening is 'niet te genezen'. En 'curatieve of palliatieve behandelopties' ontbreken. Dit aspect van de betekenis van uitzichtloosheid vinden we ook terug in de richtlijn 'Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis' van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie.¹³ Daarin wordt uitzichtloosheid ook alleen beschreven aan de hand van opties tot verlichten, verzachten, verdragen of wegnemen. Nadrukkelijk wordt uitgesloten dat het gaat om een 'algemeen oordeel over uitzichtloosheid gegeven de psychische diagnose'. Deze invulling van uitzichtloosheid heeft tot gevolg dat dit zorgvuldigheidscriterium vrijwel volledig samenvalt met een ander zorgvuldigheidscriterium, namelijk de afwezigheid van een redelijk behandelalternatief.

Een tweede aspect van uitzichtloosheid is de verwachting van het ziektebeloop: dat is de vraag wat het langjarige vooruitzicht is voor de patiënt en de kans dat er een verbetering dan wel verslechtering in de ernst van de symptomen en de kwaliteit van leven optreedt.

Aan deze twee aspecten wordt in de euthanasiecode niet hetzelfde gewicht gegeven. In de code wordt de nadruk gelegd op het eerste aspect: het wel of niet kunnen behandelen of de symptomen te kunnen verzachten. Uitzichtloosheid wordt in nauwe samenhang bekeken met het zorgvuldigheidscriterium van het ontbreken van redelijke alternatieve oplossingen. Maar aan het tweede aspect, de prognose van de ziekte zelf, wordt veel minder aandacht besteed. Dat is met name opvallend wanneer het patiënten betreft met een psychische aandoening, omdat er een belangrijk verschil bestaat met somatische aandoeningen.

¹³ Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), *Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis*, 2018.

Voor somatische aandoeningen zijn vaak prognoses beschikbaar voor de kwaliteit van leven, voor de ernst van symptomen en voor langjarige overleving. Deze prognoses worden onderbouwd door follow-up studies en cohortenstudies. Vaak zijn deze prognoses met enige zekerheid vast te stellen. Psychiaters benadrukken dat er aanzienlijke variatie bestaat binnen een diagnose, dat het gaat om veelal complexe ziektebeelden en dat er grote verschillen zijn in beloop en de mate waarin behandelingen aanslaan.

Wanneer is psychisch lijden uitzichtloos?

Er bestaan wetenschappelijke studies over de prognose van, bijvoorbeeld, een ernstige angststoornis of depressie op jonge leeftijd. Maar deze worden niet meegenomen in de beoordeling van het euthanasieverzoek. Ook in de beschreven euthanasiemeldingen bij de RTE's speelt de prognose van een ziekte een minder centrale rol. De uitzichtloosheid wordt veelal onderbouwd met de beschikbaarheid van alternatieven. De RTE's varen hierin volledig op de beroepsgroep en beoordelen zelf niet wat de verwachting is van het ziektebeloop.

Dat de psychiatrische patiënten die een euthanasieverzoek doen ernstig lijden is vaak duidelijk. Maar de vraag of dit lijden ook uitzichtloos is, is minder makkelijk te beantwoorden. Bij angststoornissen en depressie kunnen patiënten alle behandelingen hebben doorlopen, uitbehandeld zijn en alleen nog verpleegd worden met als doel comfort te bieden toch is de situatie dan niet uitzichtloos. Op termijn kan een deel van de patiënten dan toch een verbetering van hun kwaliteit van leven ervaren. Dat is een belangrijk verschil met somatische aandoeningen en dit verschil wordt nu onvoldoende erkend. Bij euthanasie bij psychisch lijden moet veel meer onzekerheid en houvast geaccepteerd worden dan bij euthanasie vanwege een somatische aandoening.

Vaststellen van uitzichtloosheid en het zorgvuldigheidscriterium

De vraag is of uitzichtloosheid van een situatie wel met voldoende zekerheid kan worden vastgesteld wanneer er zo weinig bekend is over het ziektebeloop en dit beloop ook nog eens sterk individueel bepaald is. Juist de open normen van de wet vereisen dat artsen moeten 'handelen naar – min of meer – te objectiveren normen.', zo stelt Esther Pans in haar boek *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*¹⁴. Ook destijds tijdens de wetsbehandeling werd benadrukt dat uitzichtloos volgens geobjectiverde medische maatstaven moest worden vastgesteld.¹⁵ Het is onduidelijk of met het kennisniveau over ziektemechanisme, ziektebeloop en behandelingen in de psychiatrie kan worden voldaan aan deze vereiste.

Voorstel 1

Initiatiefnemer wil onderzoek laten uitvoeren naar hoe uitzichtloosheid bij psychiatrische aandoeningen moet worden gezien als zorgvuldigheidscriterium, los van het criterium van de afwezigheid van een redelijk behandelalternatief. De vraag is met welke zekerheid iets kan worden gezegd over prognoses van veel voorkomende psychiatrische aandoeningen. Wat de verwachting van het ziektebeloop is en hoe

¹⁴ Esther Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse Euthanasierecht* (Wolf Legal Publishers, 2012).

¹⁵ Kamerstukken II 1999/00, 26691, nr. 6, p. 59.

factoren als leeftijd, ernst van de symptomen, risico op suïcide of zelfbeschadiging en de mate waarin een aandoening therapieresistent de kans op verbetering van de kwaliteit van leven beïnvloeden. Ook is de vraag hoe de prognose van psychiatrische aandoeningen zich verhoudt tot die van somatische aandoeningen waarbij euthanasieverzoeken worden ingewilligd. Dit onderzoek moet voortbouwen op eerder onderzoek naar uitzichtloosheid bij euthanasie binnen de psychiatrie.¹⁶

Voorstel 2

Ten tweede wil initiatiefnemer een commissie van wijzen vragen advies uit te brengen over welke aspecten moeten worden meegenomen bij het beoordelen van de uitzichtloosheid van de situatie. Staat dit zorgvuldigheidscriterium voldoende op zichzelf, en op welke wijze wordt deze ingevuld los van het criterium van redelijke behandelopties? Is er sprake van de geobjectiveerde medische maatstaven? Welke mate van onzekerheid over de prognose is acceptabel bij euthanasie?

Deze aanbevelingen zouden op termijn kunnen leiden tot een scherpere omschrijving en methode om uitzichtloosheid te kunnen vaststellen, zodat de euthanasiewetgeving en -code ook toereikend is voor psychisch lijden.

4. Redelijke behandelalternatieven

De jeugdzorg en de GGZ staan sterk onder druk. Er staan bijna 100.000 mensen op de wachtlijst. Met name het aanbod voor complexe patiënten met meerdere psychische aandoeningen is verschaald. Patiënten met een complex ziektebeeld moeten nog langer wachten op passende zorg of kunnen die in zijn geheel niet vinden. De specialisatie die in de gehele gezondheidszorg plaatsvindt is ook te zien in de geestelijke gezondheidszorg. Dat betekent dat patiënten vaak meerdere behandelaren, soms in korte tijd na elkaar, aan deelaspecten van hun gehele ziektebeeld werken. De behandelrelatie tussen psychiaters en patiënt staat daarmee onder druk.

Euthanasie wordt niet uitgevoerd bij patiënten die op een wachtlijst staan, er moeten immers geen redelijke oplossingen meer zijn voor het verzachten van het lijden. Toch is het aannemelijk dat de lange wachtlijsten van een therapie meespelen bij de vraag of het als een 'redelijke oplossing' kan worden beschouwd. Ook op andere manieren kan het versoberde zorgaanbod binnen de geestelijke gezondheidszorg indirect meespelen in de beslissing tot euthanasie. Als artsen geen passende behandeling meer zien is er binnen het aanbod in de GGZ weinig opties tot zorg. In sommige publicaties wordt hier gesproken over 'palliatieve' psychiatrische zorg', ook al is het gezien de vragen rondom uitzichtloosheid twijfelachtig of deze patiënten inderdaad geen verbetering in hun kwaliteit van leven meer zullen ervaren. In een recent artikel wordt aangestipt dat in België wél zorg beschikbaar is, gericht op comfort in plaats van verbetering, voor chronisch zieke patiënten.¹⁷

¹⁶ The art of letting go - a study on irremediable psychiatric suffering in the context of physician assisted death, S. van Veen 2022.

¹⁷ Verhofstadt, M., Marijnissen, R., Creemers, D., Rasing, S., Schweren, L., Sterckx, S., ... & Pronk, R. (2024). Exploring the interplay of clinical, ethical and societal dynamics: two decades of Medical Assistance in Dying (MAID) on psychiatric grounds in the Netherlands and Belgium. *Frontiers in Psychiatry*, 15, 1463813.

Voorstel 3

Initiatiefnemer wil onderzoek laten uitvoeren naar de staat van de GGZ, de beschikbaarheid van redelijke alternatieve oplossingen, de wachtlijsten en de invloed hiervan op euthanasieverzoeken. Welke rol speelt de situatie in de jeugdzorg en de GGZ bij de groei in het aantal euthanasieverzoeken en euthanasiemeldingen? Zijn er behandelalternatieven die met de hervorming van de jeugdzorg en de GGZ uit het aanbod zijn weggevallen en die nog kansrijk zijn om het lijden te verlichten? Wanneer een patiënt 'uitbehandeld' is, welke redelijke oplossingen zijn er nog voor zijn/haar lijden? Op welke wijze kunnen deze patiënten zo goed mogelijk verzorgd worden, welke internationale voorbeelden zijn hier te vinden en is deze zorg beschikbaar in Nederland?

5. Euthanasie als specialisatie

Een relatief gering aantal psychiaters is verantwoordelijk voor veel van de euthanasie-uitvoeringen, second opinions en SCEN-consulten bij jongen mensen. Van de 52 gevallen tussen 2020 en 2023 onder de 30 jaar werden er door één psychiater bijvoorbeeld twaalf uitgevoerd. Van het aantal artsen dat betrokken was bij de SCEN-consulten zijn geen gegevens bekend.

Veel euthanasiemeldingen bij psychisch lijden komen van het expertisecentrum euthanasie, de voortzetting van de Levenseindekliniek, dat gespecialiseerd is in euthanasie. Artsen sturen patiënten door naar dit expertisecentrum wanneer zij niet tot euthanasie over willen gaan, of de casus ingewikkeld vinden. Waar het expertisecentrum in 2023 meer dan de helft van de euthanasie bij psychisch lijden voor zijn rekening neemt is dat bij alle euthanasiegevallen in Nederland minder dan 15%.

Voor de vierde wetsevaluatie werd de euthanasie-bereidheid van artsen onderzocht. Tweederde van de ondervraagde artsen gaf in 2022 aan bij psychisch lijden het ondenkbaar te vinden ooit euthanasie te verlenen, terwijl dat bij kankerpatiënten maar 18% is. Voor euthanasie bij minderjarigen, met welke oorzaak dan ook, geldt hetzelfde. Ook daar was in 2022 een meerderheid niet bereid om mee te werken aan een verzoek (64%). Dit is een relatief stabiel aandeel, in 2016 betrof dit 63% van de artsen, in 2011 66%. Opvallend is dat het percentage bereidwillige artsen is gedaald ten opzichte van de jaren negentig terwijl bij euthanasie op basis van somatisch aandoeningen deze is gestegen.

De retrospectieve dossierstudie "Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie"¹⁸ over de tijdsperiode 2012-2018 geeft inzicht in de oorzaken van die specialisatie. Veruit de grote meerderheid van psychiaters is niet bereid een euthanasieverzoek in te willigen omdat ze vinden dat er niet aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan. Van de GGZ-behandelaren die zelf een patiënt hadden doorverwezen (n=104) was het aandeel dat zichzelf niet bekwaam achtte voor de beoordeling net zo groot als de groep psychiaters die nog behandel mogelijkheden zag.

Wachtlijsten

¹⁸ Expertisecentrum Euthanasie, *Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie*, 2020.

Euthanasiegevallen bij psychisch lijden, ook bij jonge mensen, zijn bijna zonder uitzondering achteraf als zorgvuldig beoordeeld door de toetsingscommissie. Er is dus beleidsmatig en juridisch ruimte binnen de zorgvuldigheidscriteria voor euthanasie bij deze doelgroep. Echter, in praktijk is die ruimte veel kleiner door de beperkte uitvoeringsbereidheid bij de beroepsgroep. GGZ-behandelaars zijn veelal niet bereid tot euthanasie, omdat zij vinden dat de verzoeken niet voldoen aan de zorgvuldigheidscriteria. Zij verwijzen dan soms door naar de expertisecentra maar veruit het grootste aantal aanmeldingen (85%) doen patiënten op eigen initiatief. Bij het expertisecentrum zijn lange wachtlijsten ontstaan voor het in behandeling nemen van een verzoek.

Cijfers ontbreken maar het is waarschijnlijk dat de bereidheid om tot euthanasie over te gaan nog lager ligt naarmate de patiënt jonger is. Die verantwoordelijkheid komt dan bij een nog kleinere groep psychiaters te liggen. Dit patroon valt vervolgens ook te verwachten bij de tweede onafhankelijke psychiater, die volgens de richtlijn moet worden geconsulteerd en de SCEN-arts. Het gevolg is dat patiënten met zeer ernstige complexe psychiatrische problematiek soms jarenlang op een wachtlijst staan met een euthanasieverzoek waarna 90% alsnog wordt afgewezen. Dit heeft grote frustratie, teleurstelling en hopeloosheid tot gevolg.

Onwenselijke gevolgen van specialisatie

In verschillende medische beroepsgroepen zijn er gewetensbezwaarde artsen die niet bereid zijn tot euthanasie, ook niet bij somatische aandoeningen. Zij verwijzen hiervoor door naar collega's. Echter, wanneer de vraag groot is en zichzelf versterkt, en het aantal behandelaars dat verzoeken wil inwilligen zo klein is ontstaan er onwenselijke situaties. De vraag is hoe onafhankelijk deze specialisten zijn als er slechts een beperkte groep psychiaters met overeenkomend medisch-ethische perspectief beschikbaar is om euthanasie uit te voeren, die groep elkaar goed kent en steeds weet te vinden bijvoorbeeld in app-groepen. Er zijn een aantal waarborgen binnen de richtlijnen over de onafhankelijkheid van de arts die de second opinion en het SCEN-consult uitvoert, maar onduidelijk is wat de uitwerking van onafhankelijkheid nog is naarmate het aandeel bereidwillige artsen kleiner wordt.

Het is belangrijk dat de wachtlijsten niet (alleen) worden gezien als logistiek/praktisch probleem maar er ook naar de ethische bezwaren wordt gekeken die achter de verdeelde vakgroep schuil gaat. In de huidige situatie leiden de grote individuele verschillen tussen GGZ-behandelaars in hoe zij omspringen met een euthanasieverzoek, zeker bij een jongere patiënten groep, tot willekeur, ongelijkheid en onzekerheid. Die situatie is schrijnend omdat het gaat over de ultieme keuze, namelijk die van levensbeëindiging van de patiënt.

Tijdens de oorspronkelijk wetsbehandeling van de Wtl was deze euthanasie-specialisatie binnen de psychiatrische beroepsgroep niet voorzien. Aanvankelijk werd voorgesorteerd op een centralere rol van de behandelend arts bij euthanasie. Bij voorkeur zou de arts die de patiënt in behandeling kent ook de uitvoering op zich nemen. De behandelrelatie tussen patiënt en arts werd als waardevol gezien waardoor de uitvoerend arts, die dus bij voorkeur ook de behandelend arts is. Bij de oprichting van de levenseindekliniek, nu het expertisecentrum euthanasie, tekende KNMG dan ook bezwaar aan omdat zonder een langdurige behandelrelatie en

vertrouwensband de arts niet goed tot de overtuiging zou kunnen komen dat een verzoek vrijwillig en weloverwogen is.¹⁹

De continuïteit en de kwaliteit van de behandelrelatie staat nu sterk onder druk. In de organisatie van het GGZ-stelsel is sprake van een versnippering en een verschraling van het aanbod. Vooral aanbod voor complexe problematiek, waar sprake is van meerdere stoornissen, is nauwelijks beschikbaar. Patiënten zijn jaren bezig met het vinden van de juiste zorg. Gespecialiseerde GGZ-instellingen behandelen vaak maar één aspect van de problemen, maar kunnen niet uit de voeten met aanvullende problematiek. Daardoor wordt de behandelrelatie tussen arts en patiënt uitgehold. Het betekent dat patiënten vaker switchen, en bij een euthanasieverzoek gaan zij eerder op eigen initiatief op zoek naar hulp. Deze zoektocht wordt gefaciliteerd als artsen in de media zeer publiekelijk de indruk wekken dat zij wél op korte termijn welwillend euthanasieverzoeken in overweging nemen. Ook signaleren GGZ-behandelaren dat in sommige gevallen patiënten soms plotseling en buiten hun weten om worden ‘overgenomen’ door collega’s en euthanasie krijgen, ondanks het feit dat zij zelf wel behandel mogelijkheden zagen.

Het geheel van bovengenoemde factoren -geringe draagvlak bij de beroepsgroep, de eroderende behandelrelatie en verschraalde versnipperde zorg- leidt tot de vraag of de inrichting van actieve levensbeëindiging nog wel volstaat bij psychisch lijden.

Voorstel 4

Initiatiefnemer wil daarom advies laten uitbrengen door een commissie van wijzen over de risico’s van deze specialisatie voor de euthanasiepraktijk en de achterliggende ethische bezwaren binnen de beroepsgroep. Daarbij zouden de volgende aandachtspunten moeten worden meegenomen:

- de rol van de behandelend arts in de beoordeling van een euthanasieverzoek.
- De rol van de uitvoerend arts, de onafhankelijk psychiater en/of de SCEN-arts, in welke mate er sprake is van specialisatie en onafhankelijkheid.
- De wijze waarop de verschillende consulten en beoordelingen van euthanasieverzoeken van één patiënt moeten meewegen in de uiteindelijke beslissing tot euthanasie en hoe deze in het verslag moeten worden opgenomen.

6. Media

De afgelopen jaren is er steeds meer media-aandacht gekomen voor euthanasie bij psychisch lijden, met name van jonge mensen. Een wetenschappelijk overzichtsartikel concludeert dat er nauwelijks aandacht was voor euthanasie bij terminaal zieke mensen in de media maar er des te meer aandacht is voor ‘sensationele’ euthanasiegevallen van jonge mensen die psychisch lijden.²⁰

Één groep psychiaters verenigd in Stichting Kea trad daarbij sterk op de voorgrond. De stichting heeft als doelstelling om “kennis over, begrip voor, en toegankelijkheid

¹⁹ Snijdewind, M. C., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). *Het functioneren van de Levenseindekliniek. Verslag van het evaluatieonderzoek over het eerste jaar.* AMC/VUmc.

²⁰ Verhofstadt, M., Marijnissen, R., Creemers, D., Rasing, S., Schweren, L., Sterckx, S., ... & Pronk, R. (2024). Exploring the interplay of clinical, ethical and societal dynamics: two decades of Medical Assistance in Dying (MAID) on psychiatric grounds in the Netherlands and Belgium. *Frontiers in Psychiatry, 15*, 1463813.

van een euthanasietraject bij psychische aandoeningen vergroten".²¹ Zij bereikt haar doelen onder meer door cursussen aan zorgmedewerkers en jeugdzorgprofessionals om meer bekendheid te geven aan de mogelijkheden binnen de wet. Zij verspreiden positieve verhalen van de verschillende casussen en zochten actief de media op om deze verhalen aandacht te bieden. De aan de Stichting verbonden psychiaters deden meermaals de oproep aan collega's om zich over hun 'ongemak en handelingsverlegenheid' te zetten. D66 politica Pia Dijkstra sloot zich als minister van medische zorg aan bij deze oproep tot het verminderen van terughoudendheid.²²

Het is bekend dat publieke aandacht voor zelfmoord kan leiden tot meer zelfmoorden, dit fenomeen heet het Werther-effect. Media springen daarom uiterst voorzichtig om met berichtgeving hierover, en laten details zoals zelfdodingsmethode achterwege.²³ Daarnaast gaan berichten over zelfdoding altijd gepaard met een verwijzing naar zelfmoordpreventie-hulplijn 113. Ook bij zelfbeschadiging is dit besmettingseffect goed gedocumenteerd.

Bij euthanasie speelt naar alle waarschijnlijkheid ook een besmettingseffect. Zowel Stichting 113 zelfmoorpreventielijn, het expertisecentrum euthanasie als de verschillende GGZ-instellingen signaleren dat media-aandacht steevast leidt tot een golf in het aantal euthanasieverzoeken. Bij het expertisecentrum euthanasie bleef het aantal euthanasieverzoeken van mensen jonger dan 30 beperkt tot 30 per jaar. In 2023 is het aantal verzoeken gestegen tot 895 per jaar.²⁴ Het is aannemelijk dat de toegenomen media-aandacht ook verband houdt met groei in het aantal euthanasieverzoeken van jonge patiënten.

Daarnaast is de berichtgeving over deze euthanasiegevallen zeer eenzijdig. De media-aandacht is met name gericht op euthanasieverzoeken van jonge mensen die ook daadwerkelijk worden ingewilligd. Echter, in werkelijkheid wordt 10% van de euthanasieverzoeken bij het expertisecentrum ingewilligd. Van de ingewilligde euthanasieverzoeken vanwege psychisch lijden is de gemiddelde leeftijd 58 jaar.

Er is veel minder aandacht voor andere uitkomsten van een euthanasietraject dan euthanasie. Een meerderheid van de mensen die een verzoek indienen trekt dit terug. Ook kan er alsnog een oplossing worden gevonden zoals bijvoorbeeld bij een casus die werd beschreven in het proefschrift van dr. Van Veen waar de onafhankelijke second opinion leidde tot een andere diagnose, met een andere behandeling resulterende in remissie.²⁵ Door de afwezigheid van de minder sensationele euthanasieverhalen is er geen kans voor het tegenovergestelde van het besmettingseffect, het zogeheten Papageno-effect waarbij een hoopvoller verhaal ook minder fatalisme en doodsfixatie tot gevolg kan hebben.

²¹ Stichting KEA, "Wat zijn onze doelen?" (<https://stichtingkea.nl/over-kea/#wiezijnwe>)

²² Kamerstukken II 2023/24, kenmerk 2024Z02772, p. 1.

²³ Trimbos-instituut, *Suicide voorkomen via de media: een handreiking voor mediaprofessionals*, 2018

²⁴ Verhofstadt, M., Marijnissen, R., Creemers, D., Rasing, S., Schweren, L., Sterckx, S., ... & Pronk, R. (2024). Exploring the interplay of clinical, ethical and societal dynamics: two decades of Medical Assistance in Dying (MAID) on psychiatric grounds in the Netherlands and Belgium. *Frontiers in Psychiatry*, 15, 1463813.

²⁵ The art of letting go - a study on irremediable psychiatric suffering in the context of physician assisted death, S. van Veen 2022

Initiatiefnemer waardeert dat het expertisecentrum euthanasie in samenwerking met experts het voortouw heeft genomen om tot een vrijwillige richtlijn voor mediaberichtgeving te komen.

Voorstel 5

Initiatiefnemer verzoekt de regering om het initiatief van het expertisecentrum euthanasie richting een vrijwillige mediarijchtlijn over euthanasie te omarmen en waar mogelijk te bevorderen.

7. Beslispunten

Deze initiatiefnota presenteert een aantal voorstellen die helderheid moeten bieden over de invulling van en media-aandacht voor euthanasie bij psychisch lijden van jonge mensen. Daartoe stelt initiatiefnemer de Kamer voor ermee in te stemmen de betrokken bewindspersoon te verzoeken om de volgende voorstellen uit te voeren.

Beslispunt 1

Wetenschappelijk onderzoek laten uitvoeren naar wat er gesteld kan worden over de prognose van veelvoorkomende psychiatrische aandoeningen die hebben geleid tot euthanasie-aanvragen en welk aspect factoren zoals leeftijd hierin speelt.

Beslispunt 2

Een advisering door een commissie van wijzen over uitzichtloosheid als zorgvuldigheidscriterium losstaand van het zorgvuldigheidscriterium van het ontbreken van een redelijk alternatief.

Beslispunt 3

Wetenschappelijk onderzoek naar de staat van de GGZ, de invloed op euthanasieverzoeken en -meldingen en de beschikbaarheid van redelijke alternatieve oplossingen voor jonge psychiatrische patiënten die een euthanasieverzoek indienen.

Beslispunt 4

Een advisering door een commissie van wijzen over de rol van de behandelend arts, de uitvoerend arts, de psychiater die een second opinion geeft en een SCEN arts en de gevolgen van het geringe draagvlak voor de euthanasiepraktijk bij de psychiatrie.

Beslispunt 5

Het initiatief uit het veld voor een vrijwillige mediarijchtlijn voor berichtgeving over euthanasie te omarmen en waar mogelijk de steunen en bevorderen.

De beslispunten 1 en 3 waar wetenschappelijk onderzoek wordt gevraagd zouden kunnen worden neergelegd bij een onderzoeksorganisatie. De Gezondheidsraad gezien zijn taakopvatting en de beschikbare wetenschappelijke kennis en literatuur zou hiervoor een optie zijn. Voor voorstel 2 en 4 stelt initiatiefnemer voor om een commissie van wijzen te vragen zich hierover te buigen en een advies te schrijven. Eerder bracht een commissie van wijzen onder leiding van Prof. Dr. Paul Schnabel advies uit over de juridische mogelijkheden en de maatschappelijke dilemma's met betrekking tot hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten.

8. Financiële paragraaf

Inschatting is dat het gevraagde onderzoek ongeveer een jaar zal duren en 170.000 euro zal kosten. Dit kan uit het vaste kamerbudget voor gezondheidsraad-adviezen komen. Daarnaast is budget voor commissie nodig voor 1 jaar van 100.000 euro. Dat kan binnen het budget van ZonMw.

Hertzberger