



Federatie
**Medisch
Specialisten**

Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis

Inhoudsopgave

Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis	1
Inhoudsopgave	2
Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis	5
Uitgangspunten bij een verzoek tot levensbeëindiging bij patiënten met een psychische stoornis	17
Uitgangsvraag	17
Aanbeveling	17
Inleiding	17
Referenties	27
Verzoekfase bij een verzoek tot levensbeëindiging	29
Bespreken van het verzoek tot levensbeëindiging met de patiënt	40
Uitgangsvraag	40
Aanbeveling	40
Inleiding	40
Zoeken en selecteren	40
Referenties	41
Overwegingen	41
Besluit een verzoek tot levensbeëindiging te onderzoeken	46
Uitgangsvraag	46
Aanbeveling	46
Inleiding	46
Zoeken en selecteren	47
Overwegingen	47
Beoordelingsfase bij een verzoek tot levensbeëindiging	50
Second opinion door onafhankelijke deskundige psychiater	62
Uitgangsvraag	62
Aanbeveling	62
Inleiding	62
Zoeken en selecteren	62
Referenties	62
Overwegingen	62
Betrekken van overige hulpverleners en multidisciplinair overleg	66
Uitgangsvraag	66
Aanbeveling	66
Inleiding	66
Zoeken en selecteren	66
Referenties	66
Overwegingen	66
Bespreken van het verzoek met familie en naasten	69
Uitgangsvraag	69
Aanbeveling	69
Inleiding	69
Zoeken en selecteren	69
Referenties	70
Overwegingen	70
Vrijwillig en weloverwogen verzoek	72
Uitgangsvraag	72
Aanbeveling	72
Inleiding	72

Zoeken en selecteren	72
Referenties	72
Overwegingen	73
Uitzichtloos en ondraaglijk lijden	77
Uitgangsvraag	77
Aanbeveling	77
Inleiding	77
Zoeken en selecteren	77
Overwegingen	77
Bespreken situatie en vooruitzichten	79
Uitgangsvraag	79
Aanbeveling	79
Inleiding	79
Zoeken en selecteren	79
Overwegingen	79
Geen redelijke andere oplossing	81
Uitgangsvraag	81
Aanbeveling	81
Inleiding	81
Zoeken en selecteren	81
Overwegingen	81
Consultatiefase bij een verzoek tot levensbeëindiging	84
Beoordeling door onafhankelijk consulent	95
Uitgangsvraag	95
Aanbeveling	95
Inleiding	95
Referenties	99
Uitvoeringsfase bij een verzoek tot levensbeëindiging	100
Uitvoering levensbeëindiging op verzoek	111
Uitgangsvraag	111
Aanbeveling	111
Inleiding	111
Zoeken en selecteren	112
Referenties	112
Overwegingen	112
Verslaglegging en melding levensbeëindiging	115
Uitgangsvraag	115
Aanbeveling	115
Inleiding	115
Referenties	115
Overwegingen	115
Nazorg voor nabestaanden na levensbeëindiging	117
Uitgangsvraag	117
Aanbeveling	117
Inleiding	117
Conclusies	117
Samenvatting literatuur	118
Zoeken en selecteren	119
Referenties	120
Evidence tabellen	121

Overwegingen	124
Specifieke patiëntengroepen bij levensbeëindiging op verzoek	127
Implementatie levensbeëindiging op verzoek	143

Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis

Waar gaat deze richtlijn over?

Levensbeëindiging op verzoek is binnen het kader van de de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding ook mogelijk bij patiënten met een psychische stoornis. Zowel in de maatschappij als binnen de beroepsgroep bestaat consensus over het feit dat extra behoedzaamheid in acht moet worden genomen wanneer de grondslag van een verzoek primair gelegen is in een psychische stoornis. Deze richtlijn beoogt een actuele, zorgvuldige en bruikbare procedure te schetsen die aansluit bij de ethische normen die in de medische beroepsgroep en in de maatschappij bestaan en die implementeerbaar is in de hedendaagse praktijk.

In de richtlijn komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Bespreken van het verzoek met de patiënt
- Besluit een verzoek tot levensbeëindiging te onderzoeken
- Second opinion door onafhankelijke deskundige psychiater
- Betrekken van overige hulpverleners en multidisciplinair overleg
- Bespreken van het verzoek met familie en naasten
- De vier zorgvuldigheidscriteria (Vrijwillig en weloverwogen verzoek, uitzichtloos en ondraaglijk lijden, bespreken situatie en vooruitzichten, geen redelijke andere oplossing)
- Beoordeling door onafhankelijk consulent
- Uitvoering levensbeëindiging op verzoek
- Verslaglegging en melding
- Nazorg

Voor wie is deze richtlijn bedoeld?

Deze richtlijn is voor psychiaters en andere artsen bij wie een verzoek tot levensbeëindiging wordt neergelegd door een patiënt met een psychische stoornis.

Voor patiënten

Deze richtlijn beschrijft hoe een arts een stervenswens van een patiënt met een psychische stoornis op een zorgvuldige manier kan bespreken en beoordelen. Euthanasie mag alleen worden uitgevoerd als aan een aantal wettelijke eisen is voldaan. Een arts moet nagaan of het verzoek om euthanasie vrijwillig is, of de patiënt er heel goed over heeft nagedacht, of de patiënt precies weet wat euthanasie betekent, of de patiënt ondraaglijk lijdt en waarom er geen andere oplossingen meer zijn. De arts moet zorgvuldig afwegen of het verzoek van de patiënt op dat moment aan de wettelijke eisen voldoet en of hij/zij het verzoek wil uitvoeren. Een arts is niet verplicht om euthanasie uit te voeren. Deze richtlijn

gaat over het bespreken van een stervenswens met de patiënt, het betrekken van andere hulpverleners (bijvoorbeeld de huisarts of eerdere behandelaren), het betrekken van familie en naasten, de beoordeling of een verzoek aan de wettelijke eisen voldoet, en het verlenen van nazorg.

Hoe is de richtlijn tot stand gekomen?

Het initiatief voor deze richtlijn is afkomstig van Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. De richtlijn is opgesteld door een multidisciplinaire commissie met vertegenwoordigers vanuit psychiaters, psychologen en huisartsen. Daarnaast waren een ethicus en een jurist lid van de commissie. Tijdens het project is een focusgroepbijeenkomst met familie en naasten gehouden en de conceptrichtlijn is tijdens de commentaarfase voorgelegd aan relevante belangenverenigingen zoals MIND (voorheen LPGGZ), Stichting Euthanasie in de Psychiatrie, en de NVVE.

Toepassen

De richtlijn is opgebouwd volgens de stappen die patiënt en arts samen doorlopen in het traject van een verzoek om levensbeëindiging. De commissie onderscheidt hier vier opeenvolgende fasen: verzoekfase, beoordelingsfase, consultatiefase en uitvoeringsfase. Dit proces is schematische weergegeven in het stroomschema (zie aanverwante items).

Autorisatiedatum en geldigheid

Laatst beoordeeld : 01-09-2018

Laatst geautoriseerd : 01-09-2018

Sinds het verschijnen van de tweede herziene versie van de Richtlijn Omggaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis (NVvP, 2009) hebben zich belangrijke ontwikkelingen voorgedaan in het maatschappelijke debat rondom euthanasie, in het veld van de psychiatrie als geheel en in de uitvoeringspraktijk van hulp bij levensbeëindiging aan patiënten met een psychische stoornis. Gelijkzeitig met het schrijven van deze herziening werd de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (hierna WTL) uit 2002 voor de derde maal geëvalueerd, met specifieke aandacht voor de toepassing van de wet bij patiënten met een psychische stoornis (ZonMw, 2017). Deze ontwikkelingen vormden voor de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) de aanleiding tot een herziening van de bestaande richtlijn. De opdracht van de NVvP aan de huidige richtlijncommissie was vierledig:

1. actualisering van de bestaande richtlijn;
2. verbreding van de reikwijdte van de richtlijn voor psychiaters naar andere artsen;
3. versteviging van de rol en positie van familie en naasten in het proces;
4. heroverweging van de titel van de richtlijn, meer specifiek de keuze tussen hulp bij zelfdoding en euthanasie.

Voor het beoordelen van de actualiteit van deze richtlijn wordt de commissie niet in stand gehouden. Uiterlijk in 2023 bepaalt het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie of de modules van deze richtlijn nog actueel zijn. Op modulair niveau is een onderhoudsplan beschreven. Bij het opstellen van de richtlijn heeft de commissie per module een inschatting gemaakt van de maximale termijn waarop herbeoordeling moet plaatsvinden en eventuele aandachtspunten geformuleerd die van belang zijn bij een toekomstige herziening. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie is regiehouder van deze richtlijn en eerstverantwoordelijke voor de beoordeling van de actualiteit van de richtlijn. De andere aan deze richtlijn deelnemende wetenschappelijke verenigingen of gebruikers van de richtlijn delen de verantwoordelijkheid en informeren de regiehouder over relevante ontwikkelingen binnen hun vakgebied.

Onderhoud

Module	Regiehouder(s)	Jaar van autorisatie	Eerstvolgende beoordeling actualiteit richtlijn	Frequentie van beoordeling op actualiteit	Wie houdt er toezicht op actualiteit	Relevante factoren voor wijzigingen in aanbeveling
1	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
2	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
3	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze

4	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
5	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
6	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
7	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
8	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
9	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
10	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze
11	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

12	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
13	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

Initiatief en autorisatie

Initiatief : Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

Geautoriseerd door:

- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Nederlands Instituut van Psychologen

Algemene gegevens

De richtlijn is bestuurlijk goedgekeurd door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

De richtlijn is tot stand gekomen met medewerking van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

Met ondersteuning van

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

De richtlijnontwikkeling is ondersteund door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (www.kennisinstituut.nl) en is gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

Doel en doelgroep

Deze richtlijn beoogt een actuele, zorgvuldige en bruikbare procedure te schetsen die aansluit bij de ethische normen die in de medische beroepsgroep en in de maatschappij bestaan en die implementeerbaar is in de hedendaagse praktijk van de (ggz) gezondheidszorg in brede zin. De doelgroep van deze richtlijn bestaat uit psychiaters en andere artsen bij wie een verzoek tot levensbeëindiging wordt neergelegd door een patiënt met een psychische stoornis.

Samenstelling werkgroep

Om aan de brede opdracht tegemoet te komen is gekozen voor een multidisciplinaire samenstelling van de richtlijncommissie, met naast psychiaters tevens een huisarts, gezondheidsjurist, medisch ethicus en psycholoog.

De commissieleden zijn door hun beroepsverenigingen gemandateerd voor deelname. De commissie is verantwoordelijk voor de integrale tekst van deze richtlijn.

De commissie is in grote mate dank verschuldigd aan het pionierswerk dat verricht is door de voormalige commissie Hulp bij Zelfdoding onder voorzitterschap van de heer Tholen. Essentiële uitgangspunten, zoals het ultimatum remedium principe en de voorwaarde van een vastgestelde psychische stoornis zijn ongewijzigd gebleven. Daar waar de huidige commissie zich volledig kon vinden in de strekking van de bestaande richtlijn, zijn delen van de tekst overgenomen.

Richtlijncommissie

- Henk Corthals, psychiater, GGz Breburg, Tilburg, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Dr. Cecile Gijsbers van Wijk (voorzitter), psychiater, lid Raad van Bestuur Arkin, Amsterdam, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Ad Kerkhof, klinisch psycholoog en psychotherapeut, hoogleraar klinische psychologie, psychopathologie en suïcidepreventie, Vrije Universiteit, Amsterdam, namens het Nederlands Instituut van Psychologen
- Lucas Koch, huisarts, namens Nederlands Huisartsen Genootschap
- Prof dr. Johan Legemaate, hoogleraar Gezondheidsrecht, AMC/Universiteit van Amsterdam, Amsterdam
- Paulan Stärcke, psychiater en SCEN-arts, GGZ inGeest, Amsterdam en Levensindekliniek, Den Haag, namens Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Guy Widdershoven, medisch ethicus, hoogleraar Medische Filosofie en Ethiek, VUmc, Amsterdam

Met ondersteuning van

- Dr. Margriet Moret-Hartman, epidemioloog, werkzaam bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, Utrecht

Met dank aan

- Eric Ettema, filosoof en ethicus

Belangenverklaringen

De KNMG-Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstreming is gevolgd. Alle commissieleden hebben schriftelijk verklaard of ze in de laatste drie jaar directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatie management, kennisvalorisatie) hebben gehad. Een overzicht van de belangen van commissieleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande tabel. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Commissielid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
<i>Corthals</i>	psychiater	CBR-keuringen, lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	geen	geen
<i>Gijsbers van Wijk</i>	Lid Raad van Bestuur GGZ instelling Arkin	Geen	geen	geen
<i>Kerkhof</i>	Hoogleraar klinische psychologie	Praktijk voor klinische psychologie en psychotherapie	geen	geen
<i>Koch</i>	Huisarts, ethicus	wetenschappelijk medewerker NHG	lid stuurgroep passende zorg KNMG	geen
<i>Legemaate</i>	Hoogleraar en gezondheidsrecht, UvA/AMC	Raad van toezicht Deventer ziekenhuis Raad van toezicht stichting Q-support, Raad van Advies Autoriteit persoonsgegevens	voert met enige regelmaat wetsevaluaties uit in opdracht van ZonMw (onder andere gedwongen zorg, euthanasie, kwaliteit van zorg)	geen
<i>Moret-Hartman</i>	adviseur richtlijnontwikkeling	hand- & spandiensten huisartsenpraktijk	geen	geen
<i>Stärcke</i>	Psychiater Stichting Levenseindekliniek. Waarnemend geneesheer-directeur, Psychiater GGZ-instelling inGeest (tot januari 2018)	SCEN-arts; Lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	Woordvoerder NVvP op het gebied van vragen rond euthanasie in de psychiatrie.	geen
<i>Widdershoven</i>	Hoogleraar Medische filosofie en ethiek en afdelingshoofd metamedica VUMC	Geen	geen	geen

Inbreng patiëntenperspectief

In overleg met het bestuur van de NVvP is besloten om de inbreng van patiënten, familie en naastbetrokkenen te organiseren via focusgroepen en een Invitational Conference en door het concept van de richtlijn voor te leggen aan relevante belangenverenigingen zoals MIND (voorheen LPGGZ), Stichting Euthanasie in de Psychiatrie, en de NVVE. Het verslag van de focusgroepbijeenkomst met familie en naasten [zie aanverwante producten] is besproken in de commissie en de belangrijkste knelpunten zijn verwerkt in de richtlijn. Er is ook is geprobeerd om een focusgroepbijeenkomst voor patiënten te organiseren, maar hiervoor waren helaas te weinig aanmeldingen. Het beoogd profiel van deelnemers was: ervaringsdeskundigen (mensen die hersteld zijn van eigen klachten en binnen de GGZ hun ervaring inzetten) die tijdens het werk betrokken zijn geweest bij de begeleiding van patiënten

met een psychiatrische aandoening én een wens tot hulp bij levensbeëindiging. Tijdens de oriënterende literatuursearch werd gezocht op literatuur naar patiëntperspectief (zie Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur onder 'werkwijze').

Methode ontwikkeling

Consensus based

Implementatie

In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn (module) en de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Daarbij is uitdrukkelijk gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen bevorderen of belemmeren. In de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek', worden aanbevelingen gegeven voor implementatie van de richtlijn. Tevens is een implementatieplan te vinden bij de aanverwante items.

Werkwijze

Bij de herziening van de richtlijn is waar mogelijk gezocht naar wetenschappelijke onderbouwing. Echter, niet alle onderwerpen lenen zich voor systematisch literatuuronderzoek. Bij iedere afzonderlijke uitgangsvraag is de commissie nagegaan of een systematische literatuuranalyse zou kunnen bijdragen aan de beantwoording van de vraag. Dat een systematisch literatuuranalyse niet overal zinvol is heeft te maken met het karakter van de uitgangsvragen die zijn opgenomen in deze richtlijn en de beperkte beschikbaarheid van relevante literatuur met een hoge mate van bewijskracht.

De richtlijnmodules waarbij systematisch literatuuronderzoek niet toepasbaar was, zijn opgesteld op basis van consensus binnen de commissie, waarbij de zorgvuldigheidseisen gevolgd zijn zoals beschreven in de WTL. Bij de herziening van de richtlijn is kennisgenomen van de bestaande richtlijn, de standpunten van beroepsgroepen en belangenbehartigingsverenigingen, rapportages van Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, het maatschappelijk debat in de politiek en de media, en recente relevante Nederlandse en buitenlandse wetenschappelijke onderzoeken en artikelen (zie literatuurlijst). Daarnaast is de inbreng van psychiaters met ruime en directe praktijkervaring in het omgaan met en uitvoeren van verzoeken tot levensbeëindiging van patiënten met een psychische stoornis van grote waarde geweest.

AGREE

Deze richtlijn is opgesteld conform de eisen vermeld in het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. Dit rapport is gebaseerd op het AGREE II instrument (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II; Brouwers, 2010), dat een internationaal breed geaccepteerd instrument is. Voor een stap-voor-stap beschrijving hoe een evidence-based richtlijn tot stand komt wordt verwezen naar het stappenplan Ontwikkeling van Medisch Specialistische

Richtlijnen van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Knelpuntenanalyse

Tijdens de voorbereidende fase inventariseerden de voorzitter van de commissie en de adviseur de knelpunten. De commissie beoordeelde de aanbevelingen uit de eerdere richtlijn (NVvP, 2009) op noodzaak tot revisie. Tevens zijn er knelpunten aangedragen tijdens een Invitational conference. Een verslag hiervan is opgenomen onder aanverwante producten. Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse zijn door de voorzitter en de adviseur concept-uitgangsvragen opgesteld. Deze zijn met de commissie besproken waarna de commissie de definitieve uitgangsvragen heeft vastgesteld.

Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur

Bij het opstellen van de richtlijn is in Medline oriënterend gezocht naar relevante literatuur over:

1. patiëntvoorkeuren;
2. beschrijvende studies over de praktijk van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis in Nederland of België;
3. systematische reviews met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding;
4. observationele studies met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Vervolgens werd voor de uitgangsvraag over het bieden van nazorg aan familie en naasten en het vraagstuk over de mogelijke relatie tussen suïcidaliteit en verzoek om hulp bij levensbeëindiging aan de hand van specifieke zoektermen gezocht in (verschillende) elektronische databases naar wetenschappelijke studies. De adviseur en enkele commissieleden selecteerden de via de zoekactie gevonden artikelen op basis van vooraf opgestelde selectiecriteria. De geselecteerde artikelen zijn gebruikt om de uitgangsvraag te beantwoorden. De databases waarin is gezocht, de zoekstrategie en de gehanteerde selectiecriteria zijn te vinden in de module met desbetreffende uitgangsvraag. De zoekstrategie voor de oriënterende zoekacties is opgenomen onder aanverwante producten.

Kwaliteitsbeoordeling individuele studies

De individuele studies zijn op basis van op voorhand opgestelde methodologische kwaliteitscriteria systematisch beoordeeld, om zo het risico op vertekende studieresultaten (risk of bias) te kunnen inschatten. Deze beoordelingen kunt u vinden in de Risk of Bias (RoB) tabellen, gebaseerd op de ACROBAT-NRS – voor observationeel onderzoek.

Samenvatten van de literatuur

De relevante onderzoeksgegevens van alle geselecteerde artikelen zijn overzichtelijk weergegeven in evidence-tabellen. De belangrijkste bevindingen uit de literatuur zijn beschreven in de samenvatting van de literatuur. Waar mogelijk werd de kracht van het wetenschappelijke bewijs bepaald volgens de

GRADE-methode. GRADE staat voor Grading Recommendations Assessment, Development and Evaluation (zie <http://www.gradeworkinggroup.org/>).

GRADE onderscheidt vier gradaties voor de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs: hoog, redelijk, laag en zeer laag. Deze gradaties verwijzen naar de mate van zekerheid die er bestaat over de literatuurconclusie (Schünemann, 2013).

GRADE	Definitie
Hoog	<ul style="list-style-type: none"> er is hoge zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is zeer onwaarschijnlijk dat de literatuurconclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Redelijk	<ul style="list-style-type: none"> er is redelijke zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is mogelijk dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Laag	<ul style="list-style-type: none"> er is lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; er is een reële kans dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Zeer laag	<ul style="list-style-type: none"> er is zeer lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; de literatuurconclusie is zeer onzeker.

Overwegingen

Voor een aanbeveling zijn naast het wetenschappelijke bewijs ook andere aspecten belangrijk, zoals de expertise van de commissieleden, patiëntvoorkeuren, kosten, beschikbaarheid van voorzieningen en organisatorische zaken. Deze aspecten zijn in de modules uitgewerkt onder het kopje Overwegingen.

Formuleren van aanbevelingen

De aanbevelingen in deze richtlijn geven antwoorden op de uitgangsvragen en worden onderbouwd in de overwegingen.

Randvoorwaarden (Organisatie van zorg)

In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg (zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur). Randvoorwaarden die relevant zijn voor het beantwoorden van een specifieke uitgangsvraag maken onderdeel uit van de overwegingen bij de bewuste uitgangsvraag. Meer algemene, overkoepelende, of bijkomende aspecten van de organisatie van zorg worden behandeld in de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek'.

Indicatorontwikkeling

Tegelijk met het ontwikkelen van de conceptrichtlijn zijn interne kwaliteitsindicatoren ontwikkeld om het toepassen van de richtlijn in de praktijk te volgen en te versterken. Meer informatie over de methode van indicatorontwikkeling is op te vragen bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (secretariaat@kennisinstituut.nl).

Commentaar- en autorisatiefase

De conceptrichtlijn is aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd met het verzoek om commentaar. Het commentaar is verzameld en besproken binnen de commissie. Naar aanleiding van de commentaren is de conceptrichtlijn aangepast en definitief vastgesteld door de commissie. De definitieve richtlijn is aan de deelnemende (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd voor autorisatie en door hen geautoriseerd dan wel geaccordeerd.

Literatuur

- Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, et al. AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *CMAJ*. 2010;182(18):E839-42. doi: 10.1503/cmaj.090449. Epub 2010 Jul 5. Review. PubMed PMID: 20603348.
- Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0. Adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. http://richtlijndatabase.nl/over_deze_site/over_richtlijnontwikkeling.html. 2012.
- NVvP. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Utrecht: De Tijdstroom. 2009.
- Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen: stappenplan. Kennisinstituut van Medisch Specialisten.
- Schünemann H, Brožek J, Guyatt G, et al. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations. Updated October 2013. The GRADE Working Group. 2013. Available from http://gdt.guidelinedevelopment.org/central_prod/_design/client/handbook/handbook.html.
- Schünemann HJ, Oxman AD, Brozek J, et al. Grading quality of evidence and strength of

recommendations for diagnostic tests and strategies. BMJ. 2008;336(7653):1106-10. doi: 10.1136/bmj.39500.677199.AE. Erratum in: BMJ. 2008;336(7654). doi: 10.1136/bmj.a139. PubMed PMID: 18483053.

ZonMw. Derde Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: Zon Mw. 2017.

Zoekverantwoording

Zoekacties zijn opvraagbaar. Neem hiervoor contact op met de Richtlijndatabase.

Uitgangspunten bij een verzoek tot levensbeëindiging bij patiënten met een psychische stoornis

Uitgangsvraag

Welke uitgangspunten gelden bij een verzoek tot levensbeëindiging bij patiënten met een psychische stoornis?

Aanbeveling

Uitgangspunten

- De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI) vormt het wettelijk kader.
- Een vastgestelde psychische stoornis vormt de medische grondslag. Levensbeëindiging op verzoek is een buitengewone medische handeling.
- Levensbeëindiging op verzoek is geen recht van de patiënt en geen plicht van de arts.
- Suïcidaal gedrag verschilt van een verzoek om hulp bij levensbeëindiging.
- Familie en naasten dienen in elke fase van het proces betrokken te worden.
- Levensbeëindiging op verzoek bij psychische stoornissen vergt een multidisciplinaire benadering.

Inleiding

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding vormt het wettelijk kader. In 2002 is de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI) ingevoerd. Deze wet regelt dat medici niet strafrechtelijk worden vervolgd bij euthanasie en hulp bij zelfdoding als zij zich houden aan de zorgvuldigheidseisen die in de wet zijn opgenomen. Door de wet is formeel bekrachtigd dat bij het verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding door een arts er een beroep mogelijk is op een bijzondere strafuitsluitingsgrond. Uitsluitend voor artsen kan de strafbaarheid van het verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding komen te vervallen, mits die arts heeft voldaan aan de in de wet vastgelegde zorgvuldigheidseisen.

Binnen het bestaande reguleringskader wordt een arts die euthanasie verleent ontslagen van rechtsvervolging als hij zich aan de zes wettelijke zorgvuldigheidseisen houdt:

1. De arts is tot de overtuiging gekomen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt.
2. De arts is tot de overtuiging gekomen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt.
3. De arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten.

4. De arts is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond, geen redelijke andere oplossing was.
5. De arts heeft ten minste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de eerste vier zorgvuldigheidseisen.
6. De arts heeft de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uitgevoerd.

De criteria van de WTL zijn van toepassing bij wilsbekwame patiënten, ongeacht of de patiënt lijdt aan een somatische aandoening of een psychische stoornis. In rechtspraak en officiële standpunten van beroepsverenigingen wordt ook levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis onder omstandigheden gerechtvaardigd geacht. De commissie onderschrijft de opvatting dat levensbeëindiging op verzoek, in gevallen waarin voldaan is aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen, medisch-ethisch verantwoord handelen is.

Vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's) zien toe op de naleving van de wet. Deze multidisciplinair samengestelde RTE's beoordelen aan de hand van een verslag van de arts of deze voldaan heeft aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. In 2015 publiceerden de RTE's een Code of Practice, waarin zij inzicht geven in de wijze waarop de commissies de wettelijke zorgvuldigheidseisen interpreteren. De Code of Practice bevat een aparte paragraaf over patiënten met een psychiatrische aandoening (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2015). De Toetsingscommissie euthanasie werkt momenteel aan een herziening van de Code of Practice die in de loop van 2018 gepubliceerd zal worden op haar website onder de naam Euthanasiecode. Het modelverslag, de zorgvuldigheidseisen en de Euthanasiecode zijn te vinden op: www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/woordvoering-en-voorlichting/informatie-voor-artsen. De RTE's zijn multidisciplinair samengesteld en bestaan uit artsen, ethici en juristen. Onder de artsen bevinden zich ook enkele psychiaters. Met het oog op moeilijke of bijzondere gevallen hebben de RTE's in 2016 een reflectiekamer ingericht, die een advies kan uitbrengen aan de formeel bevoegde RTE. Het oordeel van de RTE's is bepalend voor de mogelijkheid van vervolgstappen door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en het Openbaar Ministerie (OM).

Een vastgestelde psychische stoornis vormt de medische grondslag.

Deze richtlijn is geschreven voor patiënten met een vastgestelde psychische stoornis, vastgelegd in een beschrijvende diagnose en bijbehorende DSM-5 classificatie (DSM-5, 2017) als medische grondslag voor het verzoek. Vaak zal sprake zijn van meerdere psychiatrische diagnoses (comorbiditeit) die het psychisch lijden bepalen. In dat geval dienen deze allen in de verslaglegging opgenomen te zijn en in de beoordeling van nog resterende behandelmogelijkheden integraal meegewogen te worden.

De arts mag alleen bij een patiënt met een psychiatrische diagnose een besluit tot levensbeëindiging

op verzoek uitvoeren. De commissie gaat daarbij uit van een volgens de DSM-5 gedefinieerde psychische stoornis. Volgens DSM-5 is een psychische stoornis: "Een syndroom, gekenmerkt door klinisch significante symptomen op het gebied van de cognitieve functies, de emotieregulatie of het gedrag van een persoon, dat een uiting is van een disfunctie in de psychologische, biologische, of ontwikkelingsprocessen die ten grondslag liggen aan het psychische functioneren. Psychische stoornissen gaan gepaard met significante lijdensdruk en/of beperkingen in het functioneren op sociaal of beroepsmatig gebied of bij andere belangrijke bezigheden. Psychische symptomen of klachten als reactie op een veelvoorkomende stressor of een verlies, bijvoorbeeld het overlijden van een dierbare, die te verwachten valt en cultureel wordt geaccepteerd, is geen psychische stoornis. Sociaal deviant gedrag (politiek, religieus of seksueel bijvoorbeeld) en conflicten die zich vooral afspelen tussen een individu en de maatschappij zijn geen psychische stoornissen, tenzij de deviantie of het conflict het gevolg is van disfunctioneren van het individu, zoals in het voorgaande wordt beschreven" (APA, 2014).

De commissie is zich bewust van de kritiek uit de beroepsgroep op het vigerende DSM-classificatiesysteem voor psychische stoornissen (Van Os, 2014). Vanwege het ontbreken van een breed gedragen alternatief voor de vaststelling en afgrenzing van psychische stoornissen, meent zij echter dat uitgaan van bovenstaande definitie van een psychische stoornis en een classificatie volgens de DSM-5 de beste garanties biedt voor het vastleggen van de psychiatrische grondslag van het verzoek.

Psychische klachten en psychisch lijden beperken zich niet tot patiënten met een psychische stoornis. Ouderdom, psychosociale of relationele problematiek, somatische aandoeningen, eenzaamheid en verlieservaringen kunnen psychische klachten veroorzaken en aanleiding zijn voor een door de betrokkene als ondraaglijk ervaren psychisch lijden. In het maatschappelijk debat gaat het daarnaast ook om personen met een naar eigen inzicht 'voltooid leven'. Jurisprudentie heeft bepaald dat het lijden van de patiënt, of dit nu somatisch of psychiatrisch van aard is, zijn grond primair moet vinden in een vastgestelde somatische aandoening of psychische stoornis. In de zaak Brongersma heeft de Hoge Raad uiteindelijk bepaald dat levensmoeheid of klaar zijn met leven niet valt binnen het medische domein, waartoe de WTL zich beperkt. De WTL gaat dus uit van een strikt medisch perspectief. Recent is echter sprake van een beginnende omslag in het denken, namelijk dat lijden aan het leven dan wel 'voltooid leven' een volwaardig aspect is van lijden dat de grondslag kan vormen voor stervenshulp. In de nieuwe initiatiefwet (*Wet toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek*) zou zelfbeschikking leidend moeten worden. Ook ouderen die geen medische klachten hebben moeten met alle zorgvuldigheid die daarbij noodzakelijk en wenselijk is, over hun eigen sterven kunnen gaan (Dijkstra, 2016).

De door het kabinet ingestelde adviescommissie Voltooid Leven kwam in 2016 tot de conclusie dat ruimere juridische mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding in het geval van voltooid leven onnodig en onwenselijk zijn. Zij stelt dat de problematiek van voltooid leven noch naar aantal noch naar aard een

herziening of wijziging van de WTL nodig of wenselijk maakt (Rapport Adviescommissie Voltoid Leven, 2016). In een reactie op dit rapport stelt het toenmalige kabinet dat in die gevallen, waarin sprake is van een consistente, weloverwogen, actieve wens tot levensbeëindiging op grond van uitzichtloos en ondraaglijk lijden aan het leven zonder medische grondslag, ruimte gemaakt zou moeten worden voor autonomie, door in die gevallen de belemmeringen om hulp te krijgen, die de wet nu opwerpt, weg te nemen (Schipper en van der Steur, 2016).

De 'voltoid leven' kwestie valt volgens de commissie buiten het bestek van de onderhavige richtlijn. De richtlijn geeft aanwijzingen voor het handelen door artsen binnen de kaders van de WTL bij een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging op basis van een psychische stoornis, en beperkt zich tot het medische domein. Verzoeken om hulp bij levensbeëindiging zonder een vastgestelde psychische stoornis, maar op basis van voltoid leven, vallen daarmee buiten de reikwijdte van deze richtlijn, ook wanneer sprake is van psychische klachten.

Patiënten met als hoofddiagnose een vorm van dementie of een verstandelijke beperking, die de grondslag voor het verzoek vormt, vallen eveneens buiten het bestek van deze richtlijn. Vanwege de speciale problematiek (wilsbekwaamheid, reikwijdte van wilsverklaringen) meent de commissie dat een afzonderlijke richtlijn voor levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met dementie aangewezen is. Deze richtlijn is wel van toepassing op patiënten waarbij een psychische stoornis de hoofddiagnose en de grondslag voor het verzoek vormt, maar die daarnaast kampen met cognitieve beperkingen. Bijzondere aandacht voor de wilsbekwaamheid inzake het criterium vrijwillig en weloverwogen verzoek is dan wel geboden. Ook verzoeken van patiënten met een persoonlijkheidsstoornis of verslaving als hoofddiagnose en grondslag van het verzoek vallen binnen de reikwijdte van deze richtlijn. Op bovenstaande specifieke patiëntengroepen wordt nader ingegaan in de module 'Specifieke patiëntengroepen'.

Vanzelfsprekend vallen ook patiënten waarbij de grondslag voor het verzoek primair een (terminaal) somatisch lijden is buiten de kaders van deze richtlijn. Elementen uit deze richtlijn kunnen wel houvast bieden bij verzoeken om levensbeëindiging van somatische patiënten met comorbide psychiatrische problematiek. Bij een verzoek om levensbeëindiging op grond van somatisch lijden en (een vermoeden van) psychiatrische problematiek blijkt regelmatig geen psychiatrisch consult te worden gevraagd. De commissie vindt dit welwenselijk, aangezien zowel de wilsbekwaamheid als de doodswens beïnvloed kunnen zijn door het actuele psychische lijden. Een wilsbekwaamheidsbeoordeling inzake het verzoek door een psychiater is dan aangewezen. We noemen het voorbeeld van de oncologische patiënt bij wie het verzoek primair ingegeven is door een onbehandelde ernstige depressie. Behandeling van de actuele psychische stoornis kan de doodswens en (de beoordeling van) de zorgvuldigheidseisen uitzichtloosheid, ondraaglijk lijden, en wilsbekwaamheid substantieel wijzigen. De commissie beveelt aan om een psychiatrische beoordeling te vragen en zo nodig psychiatrische behandeling in te zetten,

wanneer de arts vermoedt dat de psychische stoornis het 'vrijwillig en weloverwogen verzoek' beïnvloedt (beoordeling wilsbekwaamheid) of het 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' in hoge mate bepaalt.

Hulp bij levensbeëindiging is een buitengewone medische handeling

Het verlenen van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis is een ultieme en buitengewone medische handeling om het lijden op te heffen, ofwel een ultimum refugium. Het verzoek mag alleen ingewilligd worden nadat redelijkerwijs is komen vast te staan dat het verzoek vrijwillig en weloverwogen is, er sprake is van een door de patiënt als ondraaglijk ervaren lijden en alle redelijke mogelijkheden om dat lijden te verlichten, zijn uitgeput. Deze wettelijke zorgvuldigheidseisen worden uitgebreid behandeld in de module 'Vrijwillig en weloverwogen verzoek'; de module 'Uitzichtloos en ondraaglijk lijden'; de module 'Bespreken situatie en vooruitzichten' en de module 'Geen redelijke andere oplossing'.

De wettelijke zorgvuldigheidseis 'geen redelijke andere oplossing' is gerelateerd aan het ontbreken van behandelperspectief. Bij psychische stoornissen behoeft deze zorgvuldigheidseis extra aandacht. Daarom is een second opinion vroeg in het traject (beoordelingsfase) verplicht gesteld, om de resterende behandelopties te laten onderzoeken door een onafhankelijk psychiater met specifieke deskundigheid op het gebied van de psychische stoornis. Er is sprake van een redelijk behandelperspectief wanneer er:

1. zicht is op verbetering bij adequate behandeling;
2. binnen een overzienbare termijn;
3. met een redelijke verhouding tussen de te verwachten resultaten en de belasting van de behandeling voor de patiënt.

Bovenstaande wordt verder uitgewerkt in de module 'Geen redelijke andere oplossing'.

Ook langdurig behandelde patiënten kunnen nog baat hebben bij de toepassing van gespecialiseerde behandelingen, bijvoorbeeld door een tertiair psychiatrisch centrum (universiteitskliniek, TOP GGZ). Terughoudendheid is daarom op zijn plaats indien geïndiceerde biologische behandelingen, zoals ECT of een klinische opname in een gespecialiseerde kliniek, nog niet geprobeerd zijn. In het onderzoek moet door de arts kritisch gewogen worden of eerdere behandelingen adequaat en 'state of the art' uitgevoerd zijn en of duur en dosering van de behandelingen voldoende waren.

Psychische stoornissen zijn echter niet altijd te genezen en veelal chronisch van aard. Waar genezing niet is te bereiken, kan het voor de patiënt wel mogelijk zijn om ondanks de chronische stoornis een acceptabele kwaliteit van leven te behouden of te verkrijgen. Er wordt dan gesproken van herstel. Bij patiënten met psychische stoornissen betekent herstel een vermindering of zelfs het verdwijnen van

klachten en een aanpassing aan het leven met een blijvende kwetsbaarheid. Zoals Kenniscentrum Phrenos het verwoordt: “in een herstelproces wordt de persoonlijke balans hervonden na ervaringen van (heftige) psychische ontwrichting. Men groeit over de rampzalige gevolgen van een psychiatrische aandoening heen en ontdekt daarbij (verloren gewaande) mogelijkheden voor een vervullend leven met of zonder de psychische kwetsbaarheid.” (www.kenniscentrumphrenos.nl) Acceptatie van en aanpassing aan de psychische kwetsbaarheid, empowerment, destigmatisering, participatie en hernieuwde zingeving zijn daarbij sleutelbegrippen. Herstelondersteunende zorg heeft betrekking op maatschappelijke interventies in het sociaal domein, inzet van ervaringsdeskundigheid, de steun van familie en naasten van een patiënt en niet in de laatste plaats de empowerment en eigen regie van patiënten.

Bij het beoordelen van een verzoek om levensbeëindiging is het aan te bevelen om samen met de patiënt en diens naasten te kijken naar redelijke andere oplossingen voor het lijden, zowel via biologisch-psychiatrische en psychotherapeutische behandeling als ook via herstelondersteunende begeleiding gericht op klinisch, functioneel, maatschappelijk en persoonlijk herstel (van der Stel, 2015). Wanneer arts en patiënt gezamenlijk tot de overtuiging komen dat noch psychiatrische behandeling noch herstelondersteunende zorg voldoende perspectief biedt, kan gesproken worden van ‘geen redelijke andere oplossing’. Waar in de richtlijn behandelperspectief genoemd wordt, is dit in brede zin bedoeld, met inbegrip van ondersteunende maatregelen die het herstel (klinisch, functioneel, maatschappelijk en persoonlijk) kunnen bevorderen.

Hulp bij levensbeëindiging is geen recht van de patiënt en geen plicht van de arts

De opvattingen over hulp bij levensbeëindiging bij patiënten met psychische stoornissen lopen uiteen binnen de diverse beroepsgroepen. In het kader van de derde evaluatie van de WTL zijn de opvattingen van psychiaters onderzocht via een vragenlijstonderzoek onder een steekproef van 500 psychiaters (respons 49%) en diepte-interviews (N=10). Argumenten vóór hulp bij levensbeëindiging betreffen rechtvaardigheid (gelijke behandeling somatische en psychische stoornissen), barmhartigheid, een waardig levenseinde (in plaats van een eenzame suïcide), de verantwoordelijkheden van de arts voor een ‘goed leven’ (inclusief een goed levenseinde) en het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Argumenten tegen hulp bij levensbeëindiging in de psychiatrie zijn het conflicteren van de behandeldoelen met het in overweging nemen van het verzoek binnen een lopende behandeling, het fenomeen tegenoverdracht (waardoor de objectiviteit en een juiste beoordeling in het geding kunnen komen), en de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen. De doodswens en het vrijwillig en weloverwogen verzoek worden als complex beschouwd en slecht af te grenzen van chronische suïcidaliteit voortkomend uit psychopathologie. Het uitzichtloos en ondraaglijk lijden vindt men lastig te beoordelen, een oprekbaar en subjectief criterium, en uitzichtloosheid gaat slecht samen met de relatief lange levensverwachting bij psychische stoornissen. Het beoordelen van redelijke behandelopties wordt bemoeilijkt door onzekerheden over de diagnostiek (DSM tekortkomingen,

comorbiditeit, in de tijd wisselende diagnoses) en de prognose (door onvolledige zekerheid over het beloop en de eventueel resterende of toekomstige therapeutische mogelijkheden in het licht van een relatief lange levensverwachting). Men heeft zorgen over de beoordeling door psychiaters met onvoldoende specialistische kennis van de betreffende stoornis(sen) en voelt zichzelf vaak onvoldoende bekwaam in om de levensbeëindiging medisch zorgvuldig uit te voeren (ZonMw, 2017).

Er rust op individuele artsen noch een morele noch een juridische plicht om hulp bij levensbeëindiging te verlenen aan patiënten met een psychische stoornis die daarom vragen. Evenmin bestaat er een recht op hulp bij levensbeëindiging voor de patiënt: de aanspraak van de patiënt op deze buitengewone medische handeling is niet bij artsen afdwingbaar. Een arts kan zich om meerdere (professionele, medisch-ethische, persoonlijke, situationele) redenen niet bekwaam achten het verzoek te beoordelen of uit te voeren. Wel heeft elke arts de plicht om zorgvuldig om te gaan met een verzoek om levensbeëindiging. Een arts die een verzoek op psychiatrische grondslag principieel weigert in te willigen, dient bij een verzoek dit standpunt tijdig aan de patiënt duidelijk te maken en de patiënt hulp te geven bij het vinden van een andere arts. Hoewel de arts geen verwijsplicht heeft, heeft de arts wel een professionele en morele verantwoordelijkheid om de patiënt te helpen bij het vinden van een andere arts (KNMG, 2011). Van de arts mag verwacht worden dat hij bereid is openheid te betrachten over zijn eigen opstelling en dat hij de verschillen van inzicht tijdig met de patiënt bespreekt. Hij zal met de patiënt overeenstemming moeten bereiken over zijn plan voor behandeling en begeleiding of over de mogelijkheid dat de patiënt een andere arts benadert die bereid is het verzoek te onderzoeken (zie de module 'Besluit een verzoek tot levensbeëindiging te onderzoeken').

Suïcidaal gedrag verschilt van een verzoek om hulp bij levensbeëindiging

In het publieke debat en door directbetrokkenen wordt vaak een rechtstreekse relatie gelegd tussen het voorkomen van suïcides en ruimere mogelijkheden voor een humane levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis. De NVvP stelt dat de mogelijkheid dat patiënten met een psychische stoornis in aanmerking kunnen komen voor levensbeëindiging op verzoek, er hoogstwaarschijnlijk niet toe zal leiden dat er aanzienlijk minder suïcides zullen voorkomen (NVvP, 2014). Alleen al getalsmatig lopen het aantal ingewilligde verzoeken om hulp bij levensbeëindiging (60 in 2016) en het aantal suïcides (1894 in 2016) daarvoor te sterk uiteen.

De relatie tussen suïcidaliteit en een verzoek om hulp bij levensbeëindiging is complex. Uit onderzoek blijkt dat van 52% van de patiënten van wie het verzoek tot hulp bij levensbeëindiging is ingewilligd, een suïcidepoging in de voorgeschiedenis heeft (Kim, 2016). Zowel bij een verzoek om hulp bij levensbeëindiging als bij suïcidaal gedrag is er sprake van een doodswens. De consistentie, duurzaamheid en origine van die doodswens lopen echter uiteen.

Suïcidaliteit en een verzoek om hulp bij levensbeëindiging kunnen niet gelijkgesteld worden. Wel lijkt er

sprake van een continuüm van acute suïcidaliteit ten gevolge van psychiatrische problematiek, via chronische suïcidaliteit en een duurzame doodswens, naar een vrijwillig en weloverwogen verzoek om hulp bij levensbeëindiging.

Levensbeëindiging op verzoek vereist een consistente en duurzame doodswens met een vrijwillig en weloverwogen verzoek waarbij op grond van een psychische stoornis sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Bij patiënten die op grond van een psychische stoornis suïcidaal gedrag vertonen gaat het in de regel om impulsief gedrag als uitingsvorm van de onderliggende psychopathologie (de stoornis heeft de patiënt als het ware in zijn greep), is de patiënt veelal niet of niet volledig wilsbekwaam, valt er redelijkerwijs van behandeling resultaat te verwachten en wordt doorgaans geen derde gevraagd om uitvoering aan de doodswens geven. Bij acute suïcidale intenties moet de patiënt daarom beschermd en beveiligd worden, desnoods met dwangmaatregelen binnen het van toepassing zijnde wettelijk kader, en moet de onderliggende problematiek behandeld worden. Vaak blijkt dat de doodswens van voorbijgaande aard is en afneemt wanneer het klinisch beeld verbetert.

Bij een deel van de patiënten is de doodswens het resultaat van een zorgvuldig afwegingsproces en krijgt zij een duurzaam karakter. Als suïcidaliteit duurzaam aanwezig is tegen de achtergrond van een chronische psychische stoornis, de patiënt zich ook kan verhouden tot zijn stoornis (met andere woorden zich daar ook een beredeneerd oordeel over kan vormen) en tevens hulp zoekt bij de uitvoering van zijn doodswens, wordt het onderscheid tussen suïcidaliteit en een verzoek tot levensbeëindiging steeds kleiner of kan zelfs geheel vervagen. Bij deze patiënten, die vanzelfsprekend moeten voldoen aan de zorgvuldigheidseisen in de wet, kan stervenshulp een suïcide wellicht voorkomen.

Na afwijzing van een verzoek is er een reëel risico op suïcide. Uit onderzoek in het kader van de wetsevaluatie blijkt dat na weigering van een verzoek 16% (2016) tot 22% (2008) van de patiënten overlijdt door suïcide (ZonMw, 2017). Ook Groenewoud (2002) vond in haar promotieonderzoek dat na een afgewezen verzoek 16% van de patiënten alsnog suïcide pleegt. Daar staat tegenover dat in dit onderzoek bij 35% van de patiënten de doodswens na enige tijd helemaal verdwenen was, en bij 10% werd de doodswens minder hevig (Groenewoud, 2002).

De patiënt die een verzoek tot levensbeëindiging doet, zal, paradoxaal genoeg, zijn wens slechts vervuld zien wanneer hij in staat is zijn suïcidale impulsen gedurende het (soms langdurige) traject te beheersen. De arts kan namelijk niet afzien van het nauwgezet beoordelen van de wettelijke zorgvuldigheidseisen, ook niet vanwege de dreiging van suïcide op korte termijn.

Het is dus onwaarschijnlijk dat de mogelijkheid van hulp bij levensbeëindiging in de psychiatrie er toe zal leiden dat suïcides en suïcidepogingen aanzienlijk minder zullen voorkomen. Hoewel er voor de hele groep patiënten geen duidelijke vermindering te verwachten valt in aantal suïcides, kan

levensbeëindiging op verzoek voor de individuele patiënt, familie en naasten en eventuele omstanders een meer humane, minder gewelddadige en minder eenzame manier zijn om te sterven dan door suïcide.

Familie en naasten dienen in elke fase van het proces intensief betrokken te worden. Het belang van het betrekken van familie en naasten bij de behandeling van patiënten met een psychische stoornis wordt in de GGZ meer en meer onderkend, onder meer door inspanningen van verenigingen als Ypsilon, MIND (voorheen LPGGZ) en de Stichting Euthanasie in de Psychiatrie. Bij het overwegen van een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging gaat het om een irreversibele interventie die het overlijden van de patiënt tot gevolg heeft. Het betrekken van familie en naasten is daardoor nog crucialer dan bij een reguliere behandeling en moet tijdig met de patiënt besproken worden. Familie en naasten hebben wettelijk geen formele positie in de besluitvorming over levensbeëindiging op verzoek bij een dierbare. In alle fasen van het proces hebben zij echter een belangrijke inbreng vanuit uiteenlopende rollen en behoeftes. Vanuit de emotionele betrokkenheid als ouder, kind, partner of vriend(in) is er behoefte aan betrokkenheid bij het afwegingsproces en wil men meegenomen worden in de argumenten voor de besluitvorming. Als mantelzorger en mede-hulpverlener van de patiënt is er behoefte aan coaching en begeleiding in de omgang met de patiënt, en soms aan respijtzorg om tijdelijk ontlast te worden. Als informatiebron voor de behandelaar hebben familie en naasten waardevolle kennis over de persoon van de patiënt en diens voorgeschiedenis. Zij kunnen aangeven welke behandelopties of ondersteuning het perspectief nog kunnen bevorderen en het leven voor de patiënt weer zin en betekenis kunnen geven. Als nabestaanden die het overlijden van een dierbare een plaats moeten (gaan) geven, bestaat er vaak een eigen hulpvraag en is er behoefte de eigen ervaringen en zorgen te kunnen delen. Nazorg bij de rouwverwerking, op geleide van de behoeftes van de nabestaanden, is essentieel (Blesgraaf-Roest, 2016).

Familie en naasten hechten sterk aan een begripvolle houding en bejegening van de arts. De houding van de arts wordt idealiter gekenmerkt door respect voor de positie, opvattingen en emotionele belasting van familie en naasten en laat ruimte voor ieders emoties. De arts heeft aandacht voor de persoon van de patiënt in zijn context.

In de afstemming met familie en naasten is het van belang om elkaars verwachtingen bespreekbaar te maken, uitleg te geven over de procedure en besluitvorming, na te gaan welke informatie betrokkenen hebben over eerdere behandelingen en om de wensen van naastbetrokkenen (bijvoorbeeld rond het afscheid en de uitvoering van de levensbeëindiging) expliciet te inventariseren. Dit geldt ook in het geval familie en naasten tegen het verzoek van de patiënt gekant zijn. Het moet helder zijn dat vragen naar de visie en beleving van naastbetrokkenen niet impliceert dat hun toestemming of instemming voor het besluit tot hulp bij levensbeëindiging vereist is. Wel dat er respect en begrip is voor hun standpunt.

In de samenwerking met familie en naasten is het van belang om familie en naasten gelijkwaardig te betrekken, elkaars expertise te onderkennen en begeleiding en emotionele steun te bieden tijdens het proces en na het overlijden van de patiënt (nazorg). Familie en naasten ervaren regelmatig dat zij hun verhaal moeilijk met anderen kunnen delen door het stigma dat rust op psychische stoornissen, door het taboe op levensbeëindiging bij deze patiëntengroep en vanwege de onzekerheid over de uiteindelijke besluitvorming en de onzekere afloop van het gehele proces.

In overleg met de patiënt en naastbetrokkenen kunnen andere hulpverleners ingezet worden, zoals de huisarts, psycholoog, spv, een geestelijk verzorger, of een vertrouwenspersoon van de familie.

Bij weigering van de patiënt om familie en naasten in te lichten over het verzoek is er aanleiding om de achtergronden daarvan te exploreren en doorgang van de procedure te heroverwegen. Toestemming of instemming van familie en naasten is geen wettelijk vereiste. Als de patiënt contact met de familie weigert meent de commissie dat de arts het traject slechts kan voortzetten na een uiterste inspanning om de patiënt te motiveren hen alsnog te betrekken. Vanuit het oogpunt van privacy en het medisch geheim (WGBO) is het niet toegestaan dat de arts tegen de wens van de patiënt in contact opneemt met familie en naasten. Wel tracht de arts de patiënt te overtuigen dat deze de weigering moet heroverwegen en intrekken, tenzij er zwaarwegende redenen zijn van contact af te zien. In zeldzame gevallen en met een zorgvuldige en gedegen onderbouwing waarom het besluit tot hulp bij levensbeëindiging zonder inbreng van familie en naasten genomen is, kan de arts dan afzien van contact met naasten. De module 'Bespreken van het verzoek met familie/naasten' gaat nader in op het bespreken van het verzoek met familie en naasten.

Levensbeëindiging op verzoek bij psychische stoornissen vergt een multidisciplinair benadering. Aangezien het bij levensbeëindiging op verzoek gaat om ernstige en langdurige psychische stoornissen is er bij een verzoek tot levensbeëindiging vrijwel altijd sprake van eerdere hulpverlening door psychiaters, psychologen, psychotherapeuten, verpleegkundigen, huisartsen, POH GGZ of contact met geestelijk verzorgers, (familie)ervaringsdeskundigen en maatschappelijk werkers. De arts dient zich minimaal op de hoogte te stellen van hun bevindingen en visie. Zeker wanneer het verzoek is gericht aan de huisarts of een andere niet psychiatrisch gespecialiseerde arts, is het raadzaam dat de arts al in een vroeg stadium overleg voert met (eerdere) GGZ-behandelaren. De commissie raadt aan om deze (eerdere) behandelaren en begeleiders intensief bij het traject te betrekken en een team van professionals met verschillende kwalificaties en specialisaties te formeren. De module 'Betrekken van overige hulpverleners' bespreekt het betrekken van overige hulpverleners in een multidisciplinaire context.

Moreel beraad vormt een goede methodiek om binnen het behandelteam het verzoek van de patiënt in

een multidisciplinair overleg en vanuit verschillende gezichtspunten te wegen. Dit voorkomt dat de arts, die in het proces meerdere rollen combineert (behandelaar, toetser, beslisser en uitvoerder), te solistisch opereert. De verantwoordelijkheid voor het uiteindelijke besluit en de uitvoering blijft echter bij de arts (Rikmenspoel, 2016).

In de setting van een GGZ-instelling raadt de commissie aan het volledige behandelteam, de geestelijke verzorging en de geneesheer-directeur bij het proces te betrekken. Waar aanwezig kan een ethische commissie of ethisch consulent van grote waarde zijn in het traject. Indien de patiënt in een klinische verblijfssetting is opgenomen dan wel in een instelling voor beschermd en begeleid wonen, is het zeer zeker zaak het team en de afdeling intensief te betrekken. Het gepast informeren en begeleiden van medepatiënten, met inachtneming van de privacy van de patiënt, is essentieel, zeker wanneer de uitvoering van het verzoek binnen de instelling plaatsvindt. In dat geval zal ook betrokkenheid van het management en mogelijk de Raad van Bestuur van de instelling vaak aan de orde zijn (zie ook de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek').

Referenties

Adviescommissie voltooid leven. Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. Den Haag. 2016.

APA. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5). [Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition]. Amsterdam: Boom. 2014.

Blesgraaf-Roest BM. Euthanasia & the family in the Netherlands: a synthesis of qualitative research. Abstract code P12. Euthanasia 2016.

Dijkstra P. Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra houdende toetsing van levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek en tot wijziging van het Wetboek van Strafrecht, de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg en enkele andere wetten (Wet toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek). Via <https://d66.nl/content/uploads/sites/2/2016/12/Wet-toetsing-levenseindebegeleiding-van-ouderen-op-verzoek.pdf>. 2016.

Groenewoud JH. End-of-life decisions in medicine: empirical studies on practices and attitudes in the Netherlands. Proefschrift.: Erasmus Universiteit Rotterdam. 2002.

KNMG. De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. Utrecht: KNMG. 2011.

NVvP. Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag. Utrecht: De Tijdstroom, 2012.

NVvP. Standpunt Euthanasie in de psychiatrie. Via www.nvvp.net. 2014.

Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Code of Practice. Den Haag. Via www.euthanasiecommissie.nl. 2015.

Rikmenspoel M. Behandeling euthanasieverzoek multidisciplinair. Medisch Contact. 2016;(37):38-39.

Schippers El en van der Steur GA. Kamerbrief met kabinetsreactie en visie op burgerinitiatief Voltoid Leven. Via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2016/10/12/kabinetsreactie-en-visie-voltoid-leven>. 2016.

Van der Stel JC. Psychische gezondheidszorg op maat. Op weg naar een precieze en persoonlijke psychiatrie. Utrecht: Bohn Stafleu van Loghum Uitgeverij. 2015.

ZonMw. Derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw. Via www.zonmw.nl. 2017

Verzoekfase bij een verzoek tot levensbeëindiging

Deze module is onderverdeeld in de volgende submodules:

- Bespreken van het verzoek met de patiënt
- Besluit onderzoek levensbeëindigingsverzoek

Zie ook het *Stroomschema euthanasie verzoek* bij de aanverwante producten onder 'toepassen'.

Autorisatiedatum en geldigheid

Laatst beoordeeld : 01-09-2018

Laatst geautoriseerd : 01-09-2018

Sinds het verschijnen van de tweede herziene versie van de Richtlijn Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis (NVvP, 2009) hebben zich belangrijke ontwikkelingen voorgedaan in het maatschappelijke debat rondom euthanasie, in het veld van de psychiatrie als geheel en in de uitvoeringspraktijk van hulp bij levensbeëindiging aan patiënten met een psychische stoornis. Gelijktijdig met het schrijven van deze herziening werd de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (hierna WTL) uit 2002 voor de derde maal geëvalueerd, met specifieke aandacht voor de toepassing van de wet bij patiënten met een psychische stoornis (ZonMw, 2017). Deze ontwikkelingen vormden voor de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) de aanleiding tot een herziening van de bestaande richtlijn. De opdracht van de NVvP aan de huidige richtlijncommissie was vierledig:

1. actualisering van de bestaande richtlijn;
2. verbreding van de reikwijdte van de richtlijn voor psychiaters naar andere artsen;
3. versteviging van de rol en positie van familie en naasten in het proces;
4. heroverweging van de titel van de richtlijn, meer specifiek de keuze tussen hulp bij zelfdoding en euthanasie.

Voor het beoordelen van de actualiteit van deze richtlijn wordt de commissie niet in stand gehouden. Uiterlijk in 2023 bepaalt het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie of de modules van deze richtlijn nog actueel zijn. Op modulair niveau is een onderhoudsplan beschreven. Bij het opstellen van de richtlijn heeft de commissie per module een inschatting gemaakt van de maximale termijn waarop herbeoordeling moet plaatsvinden en eventuele aandachtspunten geformuleerd die van belang zijn bij een toekomstige herziening. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie is regiehouder van deze richtlijn en eerstverantwoordelijke voor de beoordeling van de actualiteit van de richtlijn. De andere aan deze richtlijn deelnemende wetenschappelijke verenigingen of gebruikers van de richtlijn delen de verantwoordelijkheid en informeren de regiehouder over relevante ontwikkelingen binnen hun vakgebied.

Onderhoud

Module	Regiehouder(s)	Jaar van autorisatie	Eerstvolgende beoordeling actualiteit richtlijn	Frequentie van beoordeling op actualiteit	Wie houdt er toezicht op actualiteit	Relevante factoren voor wijzigingen in aanbeveling
1	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
2	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
3	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze
4	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
5	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

6	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
7	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
8	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
9	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
10	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze
11	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
12	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
13	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

Initiatief en autorisatie

Initiatief : Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

Geautoriseerd door:

- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Nederlands Instituut van Psychologen

Algemene gegevens

De richtlijn is bestuurlijk goedgekeurd door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

De richtlijn is tot stand gekomen met medewerking van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

Met ondersteuning van
Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

De richtlijnontwikkeling is ondersteund door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (www.kennisinstituut.nl) en is gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

Doel en doelgroep

Deze richtlijn beoogt een actuele, zorgvuldige en bruikbare procedure te schetsen die aansluit bij de ethische normen die in de medische beroepsgroep en in de maatschappij bestaan en die implementeerbaar is in de hedendaagse praktijk van de (ggz) gezondheidszorg in brede zin. De doelgroep van deze richtlijn bestaat uit psychiaters en andere artsen bij wie een verzoek tot levensbeëindiging wordt neergelegd door een patiënt met een psychische stoornis.

Samenstelling werkgroep

Om aan de brede opdracht tegemoet te komen is gekozen voor een multidisciplinaire samenstelling van de richtlijncommissie, met naast psychiaters tevens een huisarts, gezondheidsjurist, medisch ethicus en psycholoog.

De commissieleden zijn door hun beroepsverenigingen gemandateerd voor deelname.

De commissie is verantwoordelijk voor de integrale tekst van deze richtlijn.

De commissie is in grote mate dank verschuldigd aan het pionierswerk dat verricht is door de voormalige commissie Hulp bij Zelfdoding onder voorzitterschap van de heer Tholen. Essentiële uitgangspunten, zoals het ultimatum remedium principe en de voorwaarde van een vastgestelde

psychische stoornis zijn ongewijzigd gebleven. Daar waar de huidige commissie zich volledig kon vinden in de strekking van de bestaande richtlijn, zijn delen van de tekst overgenomen.

Richtlijncommissie

- Henk Corthals, psychiater, GGz Breburg, Tilburg, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Dr. Cecile Gijsbers van Wijk (voorzitter), psychiater, lid Raad van Bestuur Arkin, Amsterdam, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Ad Kerkhof, klinisch psycholoog en psychotherapeut, hoogleraar klinische psychologie, psychopathologie en suïcidepreventie, Vrije Universiteit, Amsterdam, namens het Nederlands Instituut van Psychologen
- Lucas Koch, huisarts, namens Nederlands Huisartsen Genootschap
- Prof. dr. Johan Legemaate, hoogleraar Gezondheidsrecht, AMC/Universiteit van Amsterdam, Amsterdam
- Paulan Stärcke, psychiater en SCEN-arts, GGZ inGeest, Amsterdam en Levensindekliniek, Den Haag, namens Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Guy Widdershoven, medisch ethicus, hoogleraar Medische Filosofie en Ethiek, VUmc, Amsterdam

Met ondersteuning van

- Dr. Margriet Moret-Hartman, epidemioloog, werkzaam bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, Utrecht

Met dank aan

- Eric Ettema, filosoof en ethicus

Belangenverklaringen

De KNMG-Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremming is gevolgd. Alle commissieleden hebben schriftelijk verklaard of ze in de laatste drie jaar directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatie management, kennisvalorisatie) hebben gehad. Een overzicht van de belangen van commissieleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande tabel. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Commissielid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
<i>Corthals</i>	psychiater	CBR-keuringen, lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	geen	geen
<i>Gijsbers van Wijk</i>	Lid Raad van Bestuur GGZ instelling Arkin	Geen	geen	geen
<i>Kerkhof</i>	Hoogleraar klinische psychologie	Praktijk voor klinische psychologie en psychotherapie	geen	geen
<i>Koch</i>	Huisarts, ethicus	wetenschappelijk medewerker NHG	lid stuurgroep passende zorg KNMG	geen
<i>Legemaate</i>	Hoogleraar en gezondheidsrecht, UvA/AMC	Raad van toezicht Deventer ziekenhuis Raad van toezicht stichting Q-support, Raad van Advies Autoriteit persoonsgegevens	voert met enige regelmaat wetevaluaties uit in opdracht van ZonMw (onder andere gedwongen zorg, euthanasie, kwaliteit van zorg)	geen
<i>Moret-Hartman</i>	adviseur richtlijnontwikkeling	hand- & spandiensten huisartsenpraktijk	geen	geen
<i>Stärke</i>	Psychiater Stichting Levenseindekliniek. Waarnemend geneesheer-directeur, Psychiater GGZ-instelling inGeest (tot januari 2018)	SCEN-arts; Lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	Woordvoerder NVvP op het gebied van vragen rond euthanasie in de psychiatrie.	geen
<i>Widdershoven</i>	Hoogleraar Medische filosofie en ethiek en afdelingshoofd metamedica VUMC	Geen	geen	geen

Inbreng patiëntenperspectief

In overleg met het bestuur van de NVvP is besloten om de inbreng van patiënten, familie en naastbetrokkenen te organiseren via focusgroepen en een Invitational Conference en door het concept van de richtlijn voor te leggen aan relevante belangenverenigingen zoals MIND (voorheen LPGGZ), Stichting Euthanasie in de Psychiatrie, en de NVVE. Het verslag van de focusgroepbijeenkomst met familie en naasten [zie aanverwante producten] is besproken in de commissie en de belangrijkste knelpunten zijn verwerkt in de richtlijn. Er is ook is geprobeerd om een focusgroepbijeenkomst voor patiënten te organiseren, maar hiervoor waren helaas te weinig aanmeldingen. Het beoogd profiel van deelnemers was: ervaringsdeskundigen (mensen die hersteld zijn van eigen klachten en binnen de GGZ hun ervaring inzetten) die tijdens het werk betrokken zijn geweest bij de begeleiding van patiënten met een psychiatrische aandoening én een wens tot hulp bij levensbeëindiging. Tijdens de oriënterende literatuursearch werd gezocht op literatuur naar patiëntperspectief (zie Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur onder 'werkwijze').

Methode ontwikkeling

Consensus based

Implementatie

In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn (module) en de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Daarbij is uitdrukkelijk gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen bevorderen of belemmeren. In de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek', worden aanbevelingen gegeven voor implementatie van de richtlijn. Tevens is een implementatieplan te vinden bij de aanverwante items.

Werkwijze

Bij de herziening van de richtlijn is waar mogelijk gezocht naar wetenschappelijke onderbouwing. Echter, niet alle onderwerpen lenen zich voor systematisch literatuuronderzoek. Bij iedere afzonderlijke uitgangsvraag is de commissie nagegaan of een systematische literatuuranalyse zou kunnen bijdragen aan de beantwoording van de vraag. Dat een systematisch literatuuranalyse niet overal zinvol is heeft te maken met het karakter van de uitgangsvragen die zijn opgenomen in deze richtlijn en de beperkte beschikbaarheid van relevante literatuur met een hoge mate van bewijskracht.

De richtlijnmodules waarbij systematisch literatuuronderzoek niet toepasbaar was, zijn opgesteld op basis van consensus binnen de commissie, waarbij de zorgvuldigheidseisen gevolgd zijn zoals beschreven in de WTL. Bij de herziening van de richtlijn is kennisgenomen van de bestaande richtlijn, de standpunten van beroepsgroepen en belangenbehartigingsverenigingen, rapportages van Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, het maatschappelijk debat in de politiek en de media, en recente relevante Nederlandse en buitenlandse wetenschappelijke onderzoeken en artikelen (zie literatuurlijst). Daarnaast is de inbreng van psychiaters met ruime en directe praktijkervaring in het omgaan met en uitvoeren van verzoeken tot levensbeëindiging van patiënten met een psychische stoornis van grote waarde geweest.

AGREE

Deze richtlijn is opgesteld conform de eisen vermeld in het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. Dit rapport is gebaseerd op het AGREE II instrument (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II; Brouwers, 2010), dat een internationaal breed geaccepteerd instrument is. Voor een stap-voor-stap beschrijving hoe een evidence-based richtlijn tot stand komt wordt verwezen naar het stappenplan Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Knelpuntenanalyse

Tijdens de voorbereidende fase inventariseerden de voorzitter van de commissie en de adviseur de knelpunten. De commissie beoordeelde de aanbevelingen uit de eerdere richtlijn (NVvP, 2009) op noodzaak tot revisie. Tevens zijn er knelpunten aangedragen tijdens een Invitational conference. Een

verslag hiervan is opgenomen onder aanverwante producten. Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse zijn door de voorzitter en de adviseur concept-uitgangsvragen opgesteld. Deze zijn met de commissie besproken waarna de commissie de definitieve uitgangsvragen heeft vastgesteld.

Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur

Bij het opstellen van de richtlijn is in Medline oriënterend gezocht naar relevante literatuur over:

1. patiëntvoorkeuren;
2. beschrijvende studies over de praktijk van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis in Nederland of België;
3. systematische reviews met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding;
4. observationele studies met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Vervolgens werd voor de uitgangsvraag over het bieden van nazorg aan familie en naasten en het vraagstuk over de mogelijke relatie tussen suïcidaliteit en verzoek om hulp bij levensbeëindiging aan de hand van specifieke zoektermen gezocht in (verschillende) elektronische databases naar wetenschappelijke studies. De adviseur en enkele commissieleden selecteerden de via de zoekactie gevonden artikelen op basis van vooraf opgestelde selectiecriteria. De geselecteerde artikelen zijn gebruikt om de uitgangsvraag te beantwoorden. De databases waarin is gezocht, de zoekstrategie en de gehanteerde selectiecriteria zijn te vinden in de module met desbetreffende uitgangsvraag. De zoekstrategie voor de oriënterende zoekacties is opgenomen onder aanverwante producten.

Kwaliteitsbeoordeling individuele studies

De individuele studies zijn op basis van op voorhand opgestelde methodologische kwaliteitscriteria systematisch beoordeeld, om zo het risico op vertekende studieresultaten (risk of bias) te kunnen inschatten. Deze beoordelingen kunt u vinden in de Risk of Bias (RoB) tabellen, gebaseerd op de ACROBAT-NRS – voor observationeel onderzoek.

Samenvatten van de literatuur

De relevante onderzoeksgegevens van alle geselecteerde artikelen zijn overzichtelijk weergegeven in evidence-tabellen. De belangrijkste bevindingen uit de literatuur zijn beschreven in de samenvatting van de literatuur. Waar mogelijk werd de kracht van het wetenschappelijke bewijs bepaald volgens de GRADE-methode. GRADE staat voor Grading Recommendations Assessment, Development and Evaluation (zie <http://www.gradeworkinggroup.org/>).

GRADE onderscheidt vier gradaties voor de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs: hoog, redelijk, laag en zeer laag. Deze gradaties verwijzen naar de mate van zekerheid die er bestaat over de literatuurconclusie (Schünemann, 2013).

GRADE	Definitie
Hoog	<ul style="list-style-type: none"> er is hoge zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is zeer onwaarschijnlijk dat de literatuurconclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Redelijk	<ul style="list-style-type: none"> er is redelijke zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is mogelijk dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Laag	<ul style="list-style-type: none"> er is lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; er is een reële kans dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Zeer laag	<ul style="list-style-type: none"> er is zeer lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; de literatuurconclusie is zeer onzeker.

Overwegingen

Voor een aanbeveling zijn naast het wetenschappelijke bewijs ook andere aspecten belangrijk, zoals de expertise van de commissieleden, patiëntvoorkeuren, kosten, beschikbaarheid van voorzieningen en organisatorische zaken. Deze aspecten zijn in de modules uitgewerkt onder het kopje Overwegingen.

Formulieren van aanbevelingen

De aanbevelingen in deze richtlijn geven antwoorden op de uitgangsvragen en worden onderbouwd in de overwegingen.

Randvoorwaarden (Organisatie van zorg)

In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg (zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur). Randvoorwaarden die relevant zijn voor het beantwoorden van een specifieke uitgangsvraag maken onderdeel uit van de overwegingen bij de bewuste uitgangsvraag. Meer algemene, overkoepelende, of bijkomende

aspecten van de organisatie van zorg worden behandeld in de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek'.

Indicatorontwikkeling

Tegelijk met het ontwikkelen van de conceptrichtlijn zijn interne kwaliteitsindicatoren ontwikkeld om het toepassen van de richtlijn in de praktijk te volgen en te versterken. Meer informatie over de methode van indicatorontwikkeling is op te vragen bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (secretariaat@kennisinstituut.nl).

Commentaar- en autorisatiefase

De conceptrichtlijn is aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd met het verzoek om commentaar. Het commentaar is verzameld en besproken binnen de commissie. Naar aanleiding van de commentaren is de conceptrichtlijn aangepast en definitief vastgesteld door de commissie. De definitieve richtlijn is aan de deelnemende (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd voor autorisatie en door hen geautoriseerd dan wel geaccordeerd.

Literatuur

- Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, et al. AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. CMAJ. 2010;182(18):E839-42. doi: 10.1503/cmaj.090449. Epub 2010 Jul 5. Review. PubMed PMID: 20603348.
- Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0. Adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. http://richtlijndatabase.nl/over_deze_site/over_richtlijnontwikkeling.html. 2012.
- NVvP. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Utrecht: De Tijdstroom. 2009.
- Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen: stappenplan. Kennisinstituut van Medisch Specialisten.
- Schünemann H, Brožek J, Guyatt G, et al. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations. Updated October 2013. The GRADE Working Group. 2013. Available from http://gdt.guidelinedevelopment.org/central_prod/_design/client/handbook/handbook.html.
- Schünemann HJ, Oxman AD, Brozek J, et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations for diagnostic tests and strategies. BMJ. 2008;336(7653):1106-10. doi: 10.1136/bmj.39500.677199.AE. Erratum in: BMJ. 2008;336(7654). doi: 10.1136/bmj.a139. PubMed PMID: 18483053.
- ZonMw. Derde Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: Zon Mw. 2017.

Zoekverantwoording

Zoekacties zijn opvraagbaar. Neem hiervoor contact op met de Richtlijndatabase.

Bespreken van het verzoek tot levensbeëindiging met de patiënt

Uitgangsvraag

Wanneer en hoe kan een doodswens bespreekbaar gemaakt worden bij patiënten met een psychische stoornis?

Aanbeveling

U maakt de doodswens bespreekbaar en zorgt dat de patiënt zich gehoord en serieus genomen voelt door in het contact te streven naar openheid, duidelijkheid, wederzijds begrip en respect, en compassie voor het lijden. Bij signalen uit de omgeving van de patiënt brengt u het onderwerp zelf actief in.

U kent uw eigen belemmeringen, zowel principiële als persoonlijk, om vrijuit te kunnen spreken over de doodswens van de patiënt.

U neemt voldoende tijd om de achtergronden van het verzoek van de patiënt grondig te exploreren wat betreft duurzaamheid, beweegredenen, zorgvuldigheidseisen en de positie van familie en naasten.

U onderscheidt (acute) suïcidaliteit van een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging, zorgt bij suïcidaliteit voor een beoordeling van het suïciderisico, en stemt uw behandelbeleid daar op af. Zo nodig raadpleegt u hierbij een psychiater.

U informeert de patiënt over de procedure van hulp bij levensbeëindiging en de verwachte tijdsduur van het traject, zonder verwachtingen te wekken over ofwel de inwilliging van het verzoek ofwel het resterende behandelperspectief.

Inleiding

Het bespreken van een verzoek tot levensbeëindiging is een complex, intensief en langdurig proces, waarin openheid, duidelijkheid, wederzijds begrip, respect en compassie met het lijden zeer belangrijk zijn. Het vergt van de arts een open attitude en goed ontwikkelde gespreksvaardigheden. Streven is altijd dat de doodswens bespreekbaar wordt gemaakt en dat de patiënt zich gehoord en serieus genomen voelt. Ook voor een patiënt is het niet eenvoudig om dit onderwerp actief in te brengen. Indien de patiënt behoefte heeft kan een professional gespecialiseerd in levensvragen (zoals geestelijke verzorging) ingezet worden om de existentiële problematiek te bespreken.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is kennisgenomen van bestaande richtlijnen en relevante wetenschappelijke artikelen die bekend waren bij de commissie. Voor deze uitgangsvraag is geen systematische literatuuranalyse verricht, omdat het karakter van deze vraag zich niet goed leent voor beantwoording door middel van een systematische review van origineel wetenschappelijk onderzoek.

Referenties

van Hemert AM. e.a. Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag. Utrecht: De Tijdstroom, 2012.

Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Via http://www.delaatstereis.be/accounts/119/downloads/brochure_levenseinde.pdf. 2009.

KNMG. V.04. Arts en schriftelijke wilsverklaringen. Via <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/wilsverklaring.htm>. 2002

Overwegingen

Attitude van de arts

Uitgangspunt is dat de arts laagdrempelig ruimte geeft om een doodswens te bespreken wanneer de patiënt deze uit. De arts probeert een zo open mogelijke gespreks sfeer te creëren, met ruimte voor een optimale exploratie van de achtergronden van de doodswens. Goede gespreksvaardigheden, voldoende tijd en een open attitude met de nodige empathie zijn hierbij essentieel.

De arts kent zijn eigen belemmeringen, zowel principieel (levensovertuiging, geloof, opvatting over hulp bij levensbeëindiging in de psychiatrie) als persoonlijk (de eigen doodsangst of recente verlieservaringen), om vrijuit te kunnen spreken over een doodswens bij patiënten met een psychische stoornis. Hij onderkent het eigen vermijdingsgedrag of doctors delay in het stellen van de vraag naar een doodswens.

In het kader van suïcidepreventie is het belangrijk dat de arts signalen die hij van familie, naasten of andere hulpverleners over een mogelijke doodswens krijgt, zeer serieus neemt. Indien de arts dergelijke signalen ontvangt, brengt hij het onderwerp actief in, in het gesprek met de patiënt. De arts gaat bij zichzelf na wat hem zou kunnen belemmeren de doodswens van de patiënt zelf ter sprake te brengen bij vermoedens dat dit speelt.

In de wens tot levensbeëindiging van patiënten met een psychische stoornis speelt de levensverwachting een andere rol dan bij veel patiënten met een somatische aandoening. Patiënten met een somatische aandoening hebben veelal een korte levensverwachting, terwijl patiënten met een psychische stoornis vanuit het perspectief van de ander nog jaren voor zich hebben. Zeker bij jonge patiënten kan de levensverwachting voor de arts een drempel zijn om het euthanasieverzoek serieus te

bespreken, maar leeftijd is geen criterium in de zin der wet (zie ook de module 'Specifieke patiëntengroepen').

Exploreren van de doodswens

Bij een verzoek om levensbeëindiging van patiënten met een psychische stoornis is het van primair belang om onderscheid te maken tussen een consistente en gemotiveerde vraag om hulp bij levensbeëindiging en een verborgen vraag om levenshulp. Het bespreken van de doodswens kan ook nieuwe perspectieven op een draaglijk leven openen. Onderzocht moet worden of het verzoek een resultante is van een duurzaam afwegingsproces en of er sprake is van reflectie op het eigen denken, voelen en handelen.

Het grondig exploreren van het verzoek van de patiënt vergt altijd meerdere gesprekken. Het is belangrijk om expliciet de tijd te nemen voor het bespreken van de doodswens. Bereid de patiënt voor op een traject van minstens een aantal weken om zijn verzoek te exploreren en daarna in de regel minimaal een aantal maanden om het traject te doorlopen. Indien gedurende het traject blijkt dat er nog redelijke behandelmogelijkheden resteren, zal de procedure navenant langer duren. Van groot belang is de patiënt in deze fase geen valse hoop te bieden, noch richting behandelperspectief, noch richting het inwilligen van de doodswens.

De volgende items (vrij naar Keirse, 2009) kunnen als kapstok dienen om de doodswens te exploreren:

- *De duurzaamheid van de doodswens.* Hoe lang loopt de patiënt al rond met zijn wens tot levensbeëindiging? Welke moeilijke beslissingen heeft hij in het verleden reeds moeten nemen? Hoe ging de patiënt toen om met moeilijke situaties? Tegenover wie heeft hij de vraag eerst zelf geuit? Met wie heeft de patiënt er verder nog over gepraat? Met wie zou de patiënt er nog wel of niet over willen spreken? Zijn andere behandelaars, zoals de huisarts, op de hoogte? Heeft de patiënt zijn verzoek op schrift gesteld?
- *Beweegredenen die aan de doodswens ten grondslag liggen.* Wat zijn de overwegingen van de patiënt om op dit moment met dit verzoek te komen? Is een allesoverheersende somberheid of angst de belangrijkste reden? Zijn dat allesoverheersende gedachten of belevingen (bijvoorbeeld schuldgevoelens)? Is dat zijn onvermogen om contact te maken met anderen of het leven vorm en invulling te geven? Heeft hij belangrijke anderen verloren en speelt dit mee in zijn huidige doodswens?
- *Globale inschatting van de zorgvuldigheidseisen.* Een globale inschatting of een verzoek voldoet aan de zorgvuldigheidseisen (zie modules 'Vrijwillig en weloverwogen verzoek' tot en met 'Geen redelijke andere oplossing') moet al in de eerste gesprekken worden gemaakt om de richting van de verdere stappen goed te kunnen bepalen. De volgende vragen zijn hier aan de orde: Is de patiënt wilsbekwaam ter zake zijn verzoek om levensbeëindiging? Lijkt het lijden van de patiënt

inderdaad uitzichtloos en ondraaglijk of is er nog sprake van toekomstperspectief? Zijn er nog mogelijkheden om het leven draaglijk te maken? Is de patiënt goed op de hoogte van de aard van zijn aandoening en heeft hij alle redelijke behandelmogelijkheden ook daadwerkelijk doorlopen? Mag van de patiënt nog verlangd worden dat hij eventuele resterende behandelmogelijkheden nog doorloopt? Hoe ziet de psychiatrische voorgeschiedenis eruit?

- *De positie van familie en naasten.* Heeft de patiënt zijn verzoek om levensbeëindiging met de familie besproken? Indien niet, waarom niet? Hoe verwacht de patiënt dat zijn omgeving zal reageren? Indien wel, wat waren de reacties? Heeft iedereen op dezelfde manier gereageerd? Wat roepen deze reacties emotioneel bij de patiënt op? Wat wil de patiënt nog doen met of voor de familie en naasten? Maakt de patiënt zich zorgen om de personen die zullen achterblijven? Om wie maakt de patiënt zich vooral zorgen? Waar maakt de patiënt zich vooral zorgen over? In welke mate speelt de keuze voor levensbeëindiging hierin mee? Heeft de patiënt het gevoel zijn omgeving tot last te zijn? In hoeverre speelt dit mee in zijn vraag om levensbeëindiging?

Beoordelen van suïcidaliteit

In deze fase dient de arts ook de (acute) suïcidaliteit te beoordelen. Zowel bij een verzoek om levensbeëindiging als bij suïcidaal gedrag is er sprake van een (al dan niet uitgesproken) doodswens. In de beoordeling van de patiënt moet de arts echter onderscheid kunnen maken tussen suïcidaliteit en een verzoek om levensbeëindiging. Een doodswens die voortkomt uit (acute) suïcidaliteit vergt namelijk een ander behandelbeleid dan een verzoek om hulp bij levensbeëindiging.

Bij suïcidaal gedrag:

- is er in de regel sprake van impulsief gedrag als uitingsvorm van onderliggende psychopathologie. De stoornis heeft de patiënt als het ware in zijn greep;
- is de doodswens doorgaans van voorbijgaande aard;
- is de patiënt doorgaans niet (volledig) wilsbekwaam inzake zijn keuze voor de dood;
- valt er redelijkerwijs van behandeling resultaat te verwachten;
- wordt doorgaans geen derde gevraagd om uitvoering aan de doodswens geven.

Bij een vermoeden op suïcidegevaar moet een risico-inschatting gedaan worden om de kans op een suïcidepoging in te schatten conform de aanbevelingen in de multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag (NVvP, 2012). Contact maken en in contact blijven met de patiënt is hier cruciaal. Bij een hoog suïciderisico moet de patiënt beschermd en beveiligd worden, desnoods met dwangmaatregelen, en moet de onderliggende psychiatrische problematiek behandeld worden. Vaak blijkt dat de doodswens van tijdelijke aard is en afneemt als het klinisch beeld verbetert.

Bij een verzoek om levensbeëindiging dient het te gaan om een vrijwillig en weloverwogen verzoek, consistent en duurzaam, waarbij sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

Het onderscheid tussen suïcidaliteit en een verzoek om levensbeëindiging kan op termijn vervagen of geheel verdwijnen. Deze situatie kan zich voordoen als:

- suïcidaliteit chronisch aanwezig is tegen de achtergrond van een lang bestaande psychische stoornis;
- de patiënt een beredeneerd oordeel kan vormen over zijn stoornis;
- en professionele hulp zoekt bij de uitvoering van zijn doodswens.

Suïcidaliteit kan dan de expressie zijn van een langdurige en autonome wens om niet meer te leven, na vele episodes van ernstig lijden. Het kan een rationele reflectie zijn op het gebrek aan toekomstperspectief, gebrek aan behandelbaarheid van de suïcidaliteit en de psychische stoornis en onmacht het lijden te verdragen. Patiënten kunnen sterk lijden aan de eigen suïcidaliteit, bijvoorbeeld wanneer zich eindeloos beelden van de eigen toekomstige suicide aan hen opdringen. Ook dit lijden aan de eigen suïcidaliteit kan een onderdeel vormen van een overwogen verzoek om levensbeëindiging.

Voor een arts die het verzoek om levensbeëindiging moet beoordelen is het een moeilijke opgave om suïcidaliteit te onderscheiden van een consistent en duurzaam verzoek om hulp bij levensbeëindiging. Kennis en ervaring om suïcidaliteit te beoordelen en behandelen, is onontbeerlijk. Als de arts -niet zijnde een psychiater- zich op dit terrein onvoldoende competent acht, is het raadplegen van een psychiater noodzakelijk. Dit overleg kan eventueel uitmonden in een psychiatrische beoordeling of verwijzing.

Bijzondere aandacht verdient het verschijnsel dat suïcidaal gedrag steeds vaker door de patiënt verwoord wordt als een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Immers het begrip 'euthanasie' is steeds meer gangbaar in de media en patiënten nemen dit taalgebruik steeds vaker over in een geheel andere context. Een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging dat in feite een uiting is van onderliggende suïcidaliteit kan de arts op het verkeerde been zetten. Met name bij patiënten met een persoonlijkheidsstoornis kan het begrip 'euthanasie' actief ingezet worden binnen de borderline dynamiek en een uitingsvorm zijn van zelf destructieve neigingen.

Informeren van de patiënt

In de bespreking van het verzoek om hulp bij levensbeëindiging met de patiënt moet de arts informatie geven over het (verdere) verloop van het traject van besluitvorming tot en met de uitvoering. Het betreft informatie over onder meer het verloop van de procedure, de totstandkoming van het besluit,

het informatie opvragen bij en overleg met eerdere behandelaren, de verplichting van een second opinion over de resterende behandelmogelijkheden, de rol van de onafhankelijke consulent, de duur van het traject, het betrekken van familie en naasten en de zorgvuldigheidseisen. Het is daarbij van belang om de verwachtingen van de patiënt te verkennen. De arts moet bij de patiënt geen verkeerde verwachtingen wekken over zijn bereidheid om de doodswens in te willigen. Hij mag de patiënt niet bij voorbaat alle hoop ontnemen, maar ook geen valse hoop bieden. De verwachtingen die bij een patiënt gewekt worden ten aanzien van het inwilligen van het verzoek kunnen het risico op suïcide verhogen wanneer het verzoek wordt afgewezen. De arts dient hier alert op te zijn en dit te tijdig te bespreken met de patiënt.

Besluit een verzoek tot levensbeëindiging te onderzoeken

Uitgangsvraag

Welke factoren zijn van belang bij het nemen van een besluit over het al dan niet ingaan van de beoordelingsfase wanneer een arts een verzoek om hulp bij levensbeëindiging ontvangt?

Aanbeveling

U bespreekt in een vroeg stadium open met de patiënt of u vanuit uw persoonlijke standpunt principiële bezwaren heeft tegen hulp bij levensbeëindiging in het algemeen of bij psychische stoornissen in het bijzonder.

U besluit de procedure levensbeëindiging op verzoek al dan niet te starten op grond van uw globale afweging van de wettelijke zorgvuldigheidseisen, en legt uw beslissing uit aan de patiënt en zo mogelijk familie en naasten.

U verleent de patiënt tijdig voldoende hulp bij het vinden van een andere arts wanneer u op persoonlijke of principiële gronden geen hulp bij levensbeëindiging verleent en zorgt voor een adequate overdracht van alle relevante informatie.

U bespreekt met de patiënt of en hoe u de behandeling voortzet wanneer naar uw oordeel (nog) niet voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen, met bijzondere aandacht voor de vervolgbehandeling (behandelplan en behandeldoelen) en suïciderisico, en voor het betrekken van familie en naasten.

Inleiding

In deze module wordt aandacht besteed aan de eigen besluitvorming van de arts om het traject van levensbeëindiging op verzoek al dan niet in gang te zetten na een verzoek van de patiënt. Conform het stroomschema neemt de arts in de verzoekfase het besluit tot afwijzing van het verzoek dan wel tot het starten van de procedure levensbeëindiging op verzoek (beoordelingsfase). Het besluit de procedure niet in te gaan kan arts-gerelateerd of patiënt-gerelateerd zijn:

- afwijzing op grond van *principiële bezwaren bij de arts*
- afwijzing op grond van het *oordeel over het verzoek van de patiënt*

Bij deze beslissing zijn verschillende aspecten van belang: het persoonlijke standpunt van de arts, het proces van de eigen besluitvorming van de arts over dit specifieke verzoek, en de handelswijze na (voorlopige) afwijzing van het verzoek. Dit kan zijn:

- verwijzing naar een andere arts of

- voortzetten van de behandeling.

In deze module wordt achtereenvolgens op bovengenoemde aspecten ingegaan.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is kennisgenomen van bestaande richtlijnen en relevante wetenschappelijke artikelen die bekend waren bij de commissie. Voor deze uitgangsvraag is geen systematische literatuuranalyse verricht, omdat het karakter van deze vraag zich niet goed leent voor beantwoording door middel van een systematische review van origineel wetenschappelijk onderzoek.

Overwegingen

Principiële bezwaren bij de arts

Er rust op de arts geen plicht om hulp bij levensbeëindiging te verlenen. De arts dient zich wel bewust te zijn van zijn persoonlijke standpunt ten opzichte van euthanasie in het algemeen en ten opzichte van euthanasie bij psychische stoornissen in het bijzonder. Wanneer de arts op principiële of persoonlijke gronden bezwaren heeft tegen hulp bij levensbeëindiging op verzoek, dient hij dit tijdig en open te bespreken met de patiënt. De commissie is van mening dat elke arts, ook wanneer hij principieel gekant is tegen euthanasie in het algemeen of bij psychische stoornissen in het bijzonder, de verzoekfase zorgvuldig en professioneel met de patiënt dient te doorlopen. Dit betekent dat een verzoek om hulp bij levensbeëindiging in elke behandelrelatie zonder belemmeringen aan de orde moet kunnen komen. In de gespreksvoering vergt dit respect, begrip en ruimte voor het bespreken van de wederzijdse standpunten (zie de module 'Bespreken van het verzoek met de patiënt'). Is de arts a priori niet bereid het verdere traject in te gaan, dan dient hij dit duidelijk en onomwonden te communiceren en de patiënt te ondersteunen om zijn verzoek bij een andere arts neer te leggen.

Oordeel over het verzoek van de patiënt

Om te bepalen of de procedure gestart kan worden zal de arts een eerste globale afweging van de wettelijke zorgvuldigheidseisen maken. In dit proces worden de wens van de patiënt en de aard van het lijden aan beschouwing onderworpen. Op grond van het eigen onderzoek van de patiënt vormt de arts zich een voorlopig beeld van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek, het ondraaglijk en uitzichtloos lijden, en de behandelgeschiedenis. Voor een eerste inschatting van de uitzichtloosheid van het lijden is voldoende specialistische informatie over het eventueel nog aanwezige behandelperspectief vereist. De arts kan daarvoor aanvullende informatie bij eerdere en huidige hulpverleners verzamelen, patiëntendossier en vakliteratuur bestuderen, of de patiënt laten onderzoeken door een psychiater. De arts betreft zo mogelijk familie en naasten al vroeg bij de keuze om de procedure al dan niet te starten. Zij zijn bron van hetero-anamnestiche informatie en zijn ook persoonlijk betrokken (zie de module 'Bespreken van het verzoek met familie en naasten').

De commissie benadrukt dat een beslissing om het traject van levensbeëindiging op verzoek in te gaan nooit een louter protocollaire beslissing kan zijn. De beslissing in elke individuele casus is altijd een afweging van een betrokken en gewetensvolle arts, met een passende combinatie van professionele distantie en empathisch vermogen, waarbij het contact tussen de arts en de patiënt van voldoende duur en intensiteit moet zijn om tot zorgvuldige besluitvorming te komen. Als de arts concludeert dat de patiënt op dit moment niet voldoet aan de zorgvuldigheidseisen, dient hij duidelijk en onderbouwd aan de patiënt uit te leggen waarom de procedure (nog) niet gestart kan worden. Ook familie en naasten worden hiervan zo mogelijk op de hoogte gebracht.

Verwijzing naar een andere arts

Wanneer de arts principiële bezwaren heeft en a priori niet bereid is tot levensbeëindiging op verzoek bij psychische stoornissen wordt van hem verwacht dat hij de patiënt faciliteert in het vinden van een collega zonder principiële bezwaren. Daarvoor dient de arts te beschikken over verwijzingsmogelijkheden. De commissie stelt zich met de KNMG (2011) op het standpunt dat er weliswaar geen sprake is van een juridische verwijsplicht, maar wel van een morele en professionele verantwoordelijkheid om de patiënt tijdig hulp te verlenen bij het vinden van een arts die geen principiële bezwaren heeft tegen hulp bij levensbeëindiging. De commissie waarschuwt voor een te snelle verwijzing bij een verzoek tot levensbeëindiging. Wanneer de arts concludeert dat overduidelijk niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan wordt, is een verwijzing niet zinvol en schept het onjuiste verwachtingen bij de patiënt en diens familie en naasten. Wanneer de conclusie is dat wel aan de zorgvuldigheidseisen voldaan lijkt, maar de arts wil op persoonlijke of principiële gronden de procedure niet zelf doorlopen, bestaat er volgens de commissie een morele en professionele verplichting om de patiënt te ondersteunen bij het zoeken naar een andere arts.

Bij verwijzing dient de arts vanzelfsprekend alle relevante informatie aan die collega te verstrekken. Het is niet strikt noodzakelijk dat de bestaande behandelrelatie verbroken wordt. Vanwege de reële kans dat een verzoek uiteindelijk niet ingewilligd wordt, kan het zelfs wenselijk deze behandelrelatie in stand te houden, vanwege de continuïteit van de behandeling na afwijzing. Als de patiënt de behandelrelatie niet wenst voort te zetten, dan mag van de behandelaar verwacht worden dat hij medewerking verleent aan een zorgvuldige beëindiging van de relatie met de patiënt en aan de overdracht van de gegevens aan de nieuwe arts. In het Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie 2003 (KNMG, 2003) wordt gesteld dat het van groot belang is dit proces tijdig in te zetten, omdat er dan nog gelegenheid is rustig de wederzijdse meningen af te tasten en deze ook te blijven respecteren, en om de nieuwe arts in de gelegenheid te stellen contact op te bouwen met de patiënt.

Voorzetten van de behandeling

Als de arts het verzoek tot levensbeëindiging in dit stadium afwijst omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan, wordt de procedure niet gestart. Arts en patiënt kunnen

vervolgens besluiten de behandeling voort te zetten. In dat geval moet de arts zorgvuldig aandacht besteden aan het vervolg van de behandeling (behandelplan, behandeldoelen, suïciderisico). In deze situatie is een goede communicatie met de patiënt en familie en naasten belangrijk. Het moet voor hen duidelijk zijn wat de redenen voor de afwijzing zijn en dat een besluit om het traject niet te starten nooit absoluut is. Het verzoek kan later opnieuw in overweging worden genomen. Bovendien moet helder zijn dat goed wordt aangesloten bij de reguliere zorgkaders. In deze fase is specifiek aandacht nodig voor eventueel optredende suïcidale ideaties en intenties, en voor de effecten van de afwijzing op de behandelrelatie. Mocht de afwijzing tot een vertrouwensbreuk leiden, dan dient alsnog zorg gedragen te worden voor doorverwijzing naar een andere arts voor vervolgbehandeling.

Beoordelingsfase bij een verzoek tot levensbeëindiging

Inleiding

De arts die een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging krijgt, wordt geconfronteerd met een veelheid aan vragen. Lijdt deze patiënt aan een psychische stoornis, welke stoornis is dit, en vormt deze aandoening ook de grondslag voor zijn verzoek? Is het verzoek om levensbeëindiging te beschouwen als een symptoom van zijn ziekte? Zijn alle redelijke behandelopties doorlopen of bestaat er voor deze patiënt nog behandelperspectief? Is het verzoek vrijwillig en weloverwogen, is de patiënt wilsbekwaam inzake het verzoek tot hulp bij levensbeëindiging? In de beoordelingsfase moet de arts in eerste instantie zelf tot de overtuiging komen dat voldaan is aan de eerste vier zorgvuldigheidseisen. Hij moet dus de vraag beantwoorden of sprake is van:

1. een vrijwillig en weloverwogen verzoek
2. uitzichtloos en ondraaglijk lijden
3. voorlichting van de patiënt over diens situatie en vooruitzichten
4. geen redelijke andere oplossing

Pas nadat de arts deze vragen zelf bevestigend beantwoord heeft kan hij overgaan naar de consultatiefase. De eerste vier zorgvuldigheidseisen worden uitgewerkt in de modules 'Vrijwillig en weloverwogen verzoek' tot en met 'Geen redelijke andere oplossing'. Om tot een afgewogen besluit te komen is het zaak dat de arts een second opinion laat verrichten (module 'Second opinion door onafhankelijke psychiater'), overige betrokken behandelaren raadpleegt in multidisciplinair overleg (module 'Betrekken van overige hulpverleners') en spreekt met de familie en naasten (module 'Bespreken van het verzoek met familie/naasten').

Voor het beantwoorden van deze vragen is het noodzakelijk dat de arts een intensief contact met de patiënt heeft of opbouwt. Dit geldt des te meer wanneer de patiënt vanwege zijn verzoek verwezen is naar een nieuwe arts. Na rijp beraad ziet de commissie echter af van het in maat en getal vastleggen van kwantitatieve criteria voor de duur en intensiteit van het contact tussen de arts en de patiënt.

Essentieel is dat de arts zich voldoende heeft verdiept in de casus en voldoende zicht heeft op de problematiek van de patiënt alvorens tot een besluit te komen over het al dan niet inwilligen van levensbeëindiging op verzoek. Gezien de zwaarwegendheid van de besluitvorming en de stappen die deze richtlijn voorschrijft zal de procedure altijd meerdere contacten tussen de arts en de patiënt vereisen.

Zie ook het *Stroomschema euthanasie verzoek* bij de aanverwante producten onder 'toepassen'.

Autorisatiedatum en geldigheid

Laatst beoordeeld : 01-09-2018

Laatst geautoriseerd : 01-09-2018

Sinds het verschijnen van de tweede herziene versie van de Richtlijn Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis (NVvP, 2009) hebben zich belangrijke ontwikkelingen voorgedaan in het maatschappelijke debat rondom euthanasie, in het veld van de psychiatrie als geheel en in de uitvoeringspraktijk van hulp bij levensbeëindiging aan patiënten met een psychische stoornis. Gelijktijdig met het schrijven van deze herziening werd de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (hierna WTL) uit 2002 voor de derde maal geëvalueerd, met specifieke aandacht voor de toepassing van de wet bij patiënten met een psychische stoornis (ZonMw, 2017). Deze ontwikkelingen vormden voor de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) de aanleiding tot een herziening van de bestaande richtlijn. De opdracht van de NVvP aan de huidige richtlijncommissie was vierledig:

1. actualisering van de bestaande richtlijn;
2. verbreding van de reikwijdte van de richtlijn voor psychiaters naar andere artsen;
3. versteviging van de rol en positie van familie en naasten in het proces;
4. heroverweging van de titel van de richtlijn, meer specifiek de keuze tussen hulp bij zelfdoding en euthanasie.

Voor het beoordelen van de actualiteit van deze richtlijn wordt de commissie niet in stand gehouden. Uiterlijk in 2023 bepaalt het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie of de modules van deze richtlijn nog actueel zijn. Op modulair niveau is een onderhoudsplan beschreven. Bij het opstellen van de richtlijn heeft de commissie per module een inschatting gemaakt van de maximale termijn waarop herbeoordeling moet plaatsvinden en eventuele aandachtspunten geformuleerd die van belang zijn bij een toekomstige herziening. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie is regiehouder van deze richtlijn en eerstverantwoordelijke voor de beoordeling van de actualiteit van de richtlijn. De andere aan deze richtlijn deelnemende wetenschappelijke verenigingen of gebruikers van de richtlijn delen de verantwoordelijkheid en informeren de regiehouder over relevante ontwikkelingen binnen hun vakgebied.

Onderhoud

Module	Regiehouder(s)	Jaar van autorisatie	Eerstvolgende beoordeling actualiteit richtlijn	Frequentie van beoordeling op actualiteit	Wie houdt er toezicht op actualiteit	Relevante factoren voor wijzigingen in aanbeveling

1	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
2	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
3	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze
4	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
5	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
6	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
7	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

8	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
9	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
10	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze
11	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
12	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
13	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

Initiatief en autorisatie

Initiatief : Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

Geautoriseerd door:

- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Nederlands Instituut van Psychologen

Algemene gegevens

De richtlijn is bestuurlijk goedgekeurd door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

De richtlijn is tot stand gekomen met medewerking van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

Met ondersteuning van
Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

De richtlijnontwikkeling is ondersteund door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (www.kennisinstituut.nl) en is gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

Doel en doelgroep

Deze richtlijn beoogt een actuele, zorgvuldige en bruikbare procedure te schetsen die aansluit bij de ethische normen die in de medische beroepsgroep en in de maatschappij bestaan en die implementeerbaar is in de hedendaagse praktijk van de (ggz) gezondheidszorg in brede zin. De doelgroep van deze richtlijn bestaat uit psychiaters en andere artsen bij wie een verzoek tot levensbeëindiging wordt neergelegd door een patiënt met een psychische stoornis.

Samenstelling werkgroep

Om aan de brede opdracht tegemoet te komen is gekozen voor een multidisciplinaire samenstelling van de richtlijncommissie, met naast psychiaters tevens een huisarts, gezondheidsjurist, medisch ethicus en psycholoog.

De commissieleden zijn door hun beroepsverenigingen gemandateerd voor deelname.
De commissie is verantwoordelijk voor de integrale tekst van deze richtlijn.

De commissie is in grote mate dank verschuldigd aan het pionierswerk dat verricht is door de voormalige commissie Hulp bij Zelfdoding onder voorzitterschap van de heer Tholen. Essentiële uitgangspunten, zoals het ultimatum remedium principe en de voorwaarde van een vastgestelde psychische stoornis zijn ongewijzigd gebleven. Daar waar de huidige commissie zich volledig kon vinden in de strekking van de bestaande richtlijn, zijn delen van de tekst overgenomen.

Richtlijncommissie

- Henk Corthals, psychiater, GGz Breburg, Tilburg, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Dr. Cecile Gijsbers van Wijk (voorzitter), psychiater, lid Raad van Bestuur Arkin, Amsterdam,

namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

- Prof. dr. Ad Kerkhof, klinisch psycholoog en psychotherapeut, hoogleraar klinische psychologie, psychopathologie en suïcidepreventie, Vrije Universiteit, Amsterdam, namens het Nederlands Instituut van Psychologen
- Lucas Koch, huisarts, namens Nederlands Huisartsen Genootschap
- Prof. dr. Johan Legemaate, hoogleraar Gezondheidsrecht, AMC/Universiteit van Amsterdam, Amsterdam
- Paulan Stärcke, psychiater en SCEN-arts, GGZ inGeest, Amsterdam en Levensindekliniek, Den Haag, namens Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Guy Widdershoven, medisch ethicus, hoogleraar Medische Filosofie en Ethiek, VUmc, Amsterdam

Met ondersteuning van

- Dr. Margriet Moret-Hartman, epidemioloog, werkzaam bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, Utrecht

Met dank aan

- Eric Ettema, filosoof en ethicus

Belangenverklaringen

De KNMG-Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling is gevolgd. Alle commissieleden hebben schriftelijk verklaard of ze in de laatste drie jaar directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatie management, kennisvalorisatie) hebben gehad. Een overzicht van de belangen van commissieleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande tabel. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Commissielid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
<i>Corthals</i>	psychiater	CBR-keuringen, lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	geen	geen
<i>Gijsbers van Wijk</i>	Lid Raad van Bestuur GGZ instelling Arkin	Geen	geen	geen
<i>Kerkhof</i>	Hoogleraar klinische psychologie	Praktijk voor klinische psychologie en psychotherapie	geen	geen
<i>Koch</i>	Huisarts, ethicus	wetenschappelijk medewerker NHG	lid stuurgroep passende zorg KNMG	geen
<i>Legemaate</i>	Hoogleraar en gezondheidsrecht, UvA/AMC	Raad van toezicht Deventer ziekenhuis Raad van toezicht stichting Q-support, Raad van Advies Autoriteit Persoonsgegevens	voert met enige regelmaat wetevaluaties uit in opdracht van ZonMw (onder andere gedwongen zorg, euthanasie, kwaliteit van zorg)	geen
<i>Moret-Hartman</i>	adviseur richtlijnontwikkeling	hand- & spandiensten huisartsenpraktijk	geen	geen
<i>Stärke</i>	Psychiater Stichting Levenseindekliniek. Waarnemend geneesheer-directeur, Psychiater GGZ-instelling inGeest (tot januari 2018)	SCEN-arts; Lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	Woordvoerder NVvP op het gebied van vragen rond euthanasie in de psychiatrie.	geen
<i>Widdershoven</i>	Hoogleraar Medische filosofie en ethiek en afdelingshoofd metamedica VUMC	Geen	geen	geen

Inbreng patiëntenperspectief

In overleg met het bestuur van de NVvP is besloten om de inbreng van patiënten, familie en naastbetrokkenen te organiseren via focusgroepen en een Invitational Conference en door het concept van de richtlijn voor te leggen aan relevante belangenverenigingen zoals MIND (voorheen LPGGZ), Stichting Euthanasie in de Psychiatrie, en de NVVE. Het verslag van de focusgroepbijeenkomst met familie en naasten [zie aanverwante producten] is besproken in de commissie en de belangrijkste knelpunten zijn verwerkt in de richtlijn. Er is ook geprobeerd om een focusgroepbijeenkomst voor patiënten te organiseren, maar hiervoor waren helaas te weinig aanmeldingen. Het beoogd profiel van deelnemers was: ervaringsdeskundigen (mensen die hersteld zijn van eigen klachten en binnen de GGZ hun ervaring inzetten) die tijdens het werk betrokken zijn geweest bij de begeleiding van patiënten met een psychiatrische aandoening én een wens tot hulp bij levensbeëindiging. Tijdens de oriënterende literatuursearch werd gezocht op literatuur naar patiëntperspectief (zie Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur onder 'werkwijze').

Methode ontwikkeling

Consensus based

Implementatie

In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn (module) en de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Daarbij is uitdrukkelijk gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen bevorderen of belemmeren. In de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek', worden aanbevelingen gegeven voor implementatie van de richtlijn. Tevens is een implementatieplan te vinden bij de aanverwante items.

Werkwijze

Bij de herziening van de richtlijn is waar mogelijk gezocht naar wetenschappelijke onderbouwing. Echter, niet alle onderwerpen lenen zich voor systematisch literatuuronderzoek. Bij iedere afzonderlijke uitgangsvraag is de commissie nagegaan of een systematische literatuuranalyse zou kunnen bijdragen aan de beantwoording van de vraag. Dat een systematisch literatuuranalyse niet overal zinvol is heeft te maken met het karakter van de uitgangsvragen die zijn opgenomen in deze richtlijn en de beperkte beschikbaarheid van relevante literatuur met een hoge mate van bewijskracht.

De richtlijnmodules waarbij systematisch literatuuronderzoek niet toepasbaar was, zijn opgesteld op basis van consensus binnen de commissie, waarbij de zorgvuldigheidseisen gevolgd zijn zoals beschreven in de WTL. Bij de herziening van de richtlijn is kennisgenomen van de bestaande richtlijn, de standpunten van beroepsgroepen en belangenbehartigingsverenigingen, rapportages van Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, het maatschappelijk debat in de politiek en de media, en recente relevante Nederlandse en buitenlandse wetenschappelijke onderzoeken en artikelen (zie literatuurlijst). Daarnaast is de inbreng van psychiaters met ruime en directe praktijkervaring in het omgaan met en uitvoeren van verzoeken tot levensbeëindiging van patiënten met een psychische stoornis van grote waarde geweest.

AGREE

Deze richtlijn is opgesteld conform de eisen vermeld in het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. Dit rapport is gebaseerd op het AGREE II instrument (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II; Brouwers, 2010), dat een internationaal breed geaccepteerd instrument is. Voor een stap-voor-stap beschrijving hoe een evidence-based richtlijn tot stand komt wordt verwezen naar het stappenplan Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Knelpuntenanalyse

Tijdens de voorbereidende fase inventariseerden de voorzitter van de commissie en de adviseur de knelpunten. De commissie beoordeelde de aanbevelingen uit de eerdere richtlijn (NVvP, 2009) op noodzaak tot revisie. Tevens zijn er knelpunten aangedragen tijdens een Invitational conference. Een

verslag hiervan is opgenomen onder aanverwante producten. Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse zijn door de voorzitter en de adviseur concept-uitgangsvragen opgesteld. Deze zijn met de commissie besproken waarna de commissie de definitieve uitgangsvragen heeft vastgesteld.

Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur

Bij het opstellen van de richtlijn is in Medline oriënterend gezocht naar relevante literatuur over:

1. patiëntvoorkeuren;
2. beschrijvende studies over de praktijk van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis in Nederland of België;
3. systematische reviews met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding;
4. observationele studies met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Vervolgens werd voor de uitgangsvraag over het bieden van nazorg aan familie en naasten en het vraagstuk over de mogelijke relatie tussen suïcidaliteit en verzoek om hulp bij levensbeëindiging aan de hand van specifieke zoektermen gezocht in (verschillende) elektronische databases naar wetenschappelijke studies. De adviseur en enkele commissieleden selecteerden de via de zoekactie gevonden artikelen op basis van vooraf opgestelde selectiecriteria. De geselecteerde artikelen zijn gebruikt om de uitgangsvraag te beantwoorden. De databases waarin is gezocht, de zoekstrategie en de gehanteerde selectiecriteria zijn te vinden in de module met desbetreffende uitgangsvraag. De zoekstrategie voor de oriënterende zoekacties is opgenomen onder aanverwante producten.

Kwaliteitsbeoordeling individuele studies

De individuele studies zijn op basis van op voorhand opgestelde methodologische kwaliteitscriteria systematisch beoordeeld, om zo het risico op vertekende studieresultaten (risk of bias) te kunnen inschatten. Deze beoordelingen kunt u vinden in de Risk of Bias (RoB) tabellen, gebaseerd op de ACROBAT-NRS – voor observationeel onderzoek.

Samenvatten van de literatuur

De relevante onderzoeksgegevens van alle geselecteerde artikelen zijn overzichtelijk weergegeven in evidence-tabellen. De belangrijkste bevindingen uit de literatuur zijn beschreven in de samenvatting van de literatuur. Waar mogelijk werd de kracht van het wetenschappelijke bewijs bepaald volgens de GRADE-methode. GRADE staat voor Grading Recommendations Assessment, Development and Evaluation (zie <http://www.gradeworkinggroup.org/>).

GRADE onderscheidt vier gradaties voor de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs: hoog, redelijk, laag en zeer laag. Deze gradaties verwijzen naar de mate van zekerheid die er bestaat over de literatuurconclusie (Schünemann, 2013).

GRADE	Definitie
Hoog	<ul style="list-style-type: none"> er is hoge zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is zeer onwaarschijnlijk dat de literatuurconclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Redelijk	<ul style="list-style-type: none"> er is redelijke zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is mogelijk dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Laag	<ul style="list-style-type: none"> er is lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; er is een reële kans dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Zeer laag	<ul style="list-style-type: none"> er is zeer lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; de literatuurconclusie is zeer onzeker.

Overwegingen

Voor een aanbeveling zijn naast het wetenschappelijke bewijs ook andere aspecten belangrijk, zoals de expertise van de commissieleden, patiëntvoorkeuren, kosten, beschikbaarheid van voorzieningen en organisatorische zaken. Deze aspecten zijn in de modules uitgewerkt onder het kopje Overwegingen.

Formulieren van aanbevelingen

De aanbevelingen in deze richtlijn geven antwoorden op de uitgangsvragen en worden onderbouwd in de overwegingen.

Randvoorwaarden (Organisatie van zorg)

In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg (zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur). Randvoorwaarden die relevant zijn voor het beantwoorden van een specifieke uitgangsvraag maken onderdeel uit van de overwegingen bij de bewuste uitgangsvraag. Meer algemene, overkoepelende, of bijkomende

aspecten van de organisatie van zorg worden behandeld in de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek'.

Indicatorontwikkeling

Tegelijk met het ontwikkelen van de conceptrichtlijn zijn interne kwaliteitsindicatoren ontwikkeld om het toepassen van de richtlijn in de praktijk te volgen en te versterken. Meer informatie over de methode van indicatorontwikkeling is op te vragen bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (secretariaat@kennisinstituut.nl).

Commentaar- en autorisatiefase

De conceptrichtlijn is aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd met het verzoek om commentaar. Het commentaar is verzameld en besproken binnen de commissie. Naar aanleiding van de commentaren is de conceptrichtlijn aangepast en definitief vastgesteld door de commissie. De definitieve richtlijn is aan de deelnemende (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd voor autorisatie en door hen geautoriseerd dan wel geaccordeerd.

Literatuur

Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, et al. AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. CMAJ. 2010;182(18):E839-42. doi: 10.1503/cmaj.090449. Epub 2010 Jul 5. Review. PubMed PMID: 20603348.

Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0. Adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. http://richtlijndatabase.nl/over_deze_site/over_richtlijnontwikkeling.html. 2012.

NVvP. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Utrecht: De Tijdstroom. 2009.

Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen: stappenplan. Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Schünemann H, Brožek J, Guyatt G, et al. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations. Updated October 2013. The GRADE Working Group. 2013. Available from http://gdt.guidelinedevelopment.org/central_prod/_design/client/handbook/handbook.html.

Schünemann HJ, Oxman AD, Brozek J, et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations for diagnostic tests and strategies. BMJ. 2008;336(7653):1106-10. doi: 10.1136/bmj.39500.677199.AE. Erratum in: BMJ. 2008;336(7654). doi: 10.1136/bmj.a139. PubMed PMID: 18483053.

ZonMw. Derde Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: Zon Mw. 2017.

Zoekverantwoording

Zoekacties zijn opvraagbaar. Neem hiervoor contact op met de Richtlijndatabase.

Second opinion door onafhankelijke deskundige psychiater

Uitgangsvraag

Welke psychiater deskundige moet de arts raadplegen wanneer hij een verzoek om levensbeëindiging beoordeelt?

Aanbeveling

U zorgt als arts voor de aanvraag van een second opinion over de resterende behandelmogelijkheden, diagnose(n) en zo mogelijk de wilsbekwaamheid, door een onafhankelijk psychiater of andere professional met specifieke deskundigheid over de stoornis van de patiënt, bij voorkeur uit een topreferent centrum of academische polikliniek.

Inleiding

Om in de beoordelingsfase tot een afgewogen besluit te komen dient de arts altijd een second opinion aan te vragen bij een onafhankelijk psychiater met specifieke deskundigheid op het gebied van de stoornis van de patiënt. De second opinion is een hulpmiddel voor de arts om in geval van twijfel tot een onderbouwd besluit te komen. In deze module wordt de second opinion toegelicht.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is kennisgenomen van bestaande richtlijnen, leerboeken en relevante artikelen die bekend waren bij de commissie (zie literatuurlijst). Voor deze uitgangsvraag is geen systematische literatuuranalyse verricht, omdat het karakter van deze vraag zich niet goed leent voor beantwoording door middel van een systematische review van origineel wetenschappelijk onderzoek.

Referenties

Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. Code of Practice. Den Haag: RTE, 2015.

Overwegingen

Raadplegen van een onafhankelijke deskundige psychiater (second opinion)

De arts dient in de beoordelingsfase altijd een onafhankelijk psychiater te raadplegen met specifieke deskundigheid inzake de psychische stoornis van de patiënt. Deze verplichte *second opinion* geldt voor alle artsen die een verzoek in overweging nemen. Behalve voor niet psychiatrisch geschoolde artsen (huisartsen, medisch specialisten en andere medici) is de second opinion dus óók verplicht voor psychiaters die zelf voldoende deskundig zijn op het gebied van de psychiatrische aandoening van de

patiënt. Deze second opinion vindt in een vroeg stadium van de beoordelingsfase plaats, aangezien ze cruciaal is voor de beoordeling door de arts van de zorgvuldigheidseisen (zie Figuur 1: Stroomschema second opinion en consultatie).

De second opinion is bedoeld om een zorgvuldig besluitvormingsproces van de arts te bevorderen. Het raadplegen van een onafhankelijke deskundige psychiater helpt vast te stellen of alle redelijke behandelmogelijkheden doorlopen zijn, en of de patiënt wilsbekwaam is inzake het verzoek, alvorens de arts definitief besluit om over te gaan naar de consultatiefase. Achtergrond van deze voorwaarde is dat hiermee vroeg in het traject eventuele nog aanwezige behandelmogelijkheden vastgesteld en ingezet kunnen worden. Zo kan vermeden worden dat voortijdig overgegaan wordt tot de formele consultatie. Dit voorkomt valse hoop bij de patiënt. Bovendien maakt dit het mogelijk dat een eventueel volgende consultatiefase (zie de module 'Beoordeling door onafhankelijk consulent') sneller kan worden doorlopen.

De second opinion in de beoordelingsfase dient nadrukkelijk onderscheiden te worden van de onafhankelijke consultatie in de consultatiefase: de formele consultatie wordt pas aangevraagd als de eigen besluitvorming door de arts is afgerond. Om verwarring bij de patiënt te voorkomen, dient deze goed voorgelicht te worden over het verschil tussen de second opinion over de resterende behandelmogelijkheden in de beoordelingsfase en de formele consultatie in de consultatiefase.

Vraagstelling second opinion

De vraagstelling aan de psychiater die de second opinion uitvoert omvat:

1. De beoordeling van de redelijke behandelmogelijkheden. Impliciet omvat dit een beoordeling van de juistheid van de psychiatrische diagnose(n).
2. Zo mogelijk (indien de second opinion psychiater daartoe bereid is) een beoordeling van de wilsbekwaamheid inzake het verzoek tot levensbeëindiging.

De second opinion in de beoordelingsfase betreft dus allereerst een expliciet advies (expert opinion) over het nog aanwezige behandelperspectief. Is er bij een adequate vervolgbehandeling nog zicht op verbetering van de situatie van de patiënt en is dat dan mogelijk binnen een afzienbare termijn en met een redelijke verhouding tussen de te verwachten resultaten en de belasting van de behandeling voor de patiënt? Bij het beoordelen van de redelijke behandelmogelijkheden behoort vanzelfsprekend eveneens een oordeel over de psychiatrische diagnose(n) die de grondslag vormt of vormen voor het verzoek van de patiënt. Zo mogelijk wordt bij de second opinion eveneens reeds een oordeel gevraagd over de wilsbekwaamheid van de patiënt inzake het verzoek op dat moment. Als dit niet haalbaar is, dient de wilsbekwaamheid (in samenhang met de andere zorgvuldigheidseisen) in de consultatiefase alsnog door een *psychiater met SCEN opleiding* te worden beoordeeld, en niet alleen door een reguliere SCEN arts (zie de module 'Beoordeling door onafhankelijk consulent').

De psychiater die de second opinion verricht, dient de patiënt zelf te onderzoeken. De psychiater wordt ingelicht over het feit dat de beoordeling plaatsvindt in de context van een verzoek om hulp bij levensbeëindiging, dat dit niet de formele consultatie betreft, maar dat het verslag van de second opinion in de consultatiefase wel ter beschikking wordt gesteld aan de consulent die de zorgvuldigheidseisen toetst en meeweegt in de toetsing.

Deskundigheid en onafhankelijkheid van de psychiater die de second opinion verricht

De second opinion wordt verricht door een psychiater met specifieke deskundigheid op het gebied van de psychische stoornis van de patiënt. Bij voorkeur is dit een specialist uit een topreferent centrum of academisch ziekenhuis. Vanwege de veelal ernstige en therapieresistente aandoeningen die ten grondslag liggen aan het verzoek van de patiënt kan een behandeling en eventueel opname in een derdelijns psychiatrisch centrum, gespecialiseerd in de behandeling van de betreffende aandoening, namelijk aangewezen zijn, indien dit nog niet heeft plaatsgevonden.

Het zoeken van een deskundig psychiater of specialistisch centrum en het aanvragen van de second opinion is de verantwoordelijkheid van de arts. Voorlichting van en overleg met de patiënt en familie of naasten is hierbij echter geboden. Het streven is om verzoeken om levensbeëindiging zoveel mogelijk te behandelen binnen de eigen regio en binnen het netwerk van de bestaande zorgpartners. Voor de second opinion kan het uiteraard nodig zijn uit te wijken naar een psychiater of instelling buiten de eigen regio.

De psychiater die de second opinion verricht dient onafhankelijk te zijn. Daarbij gaat het om onafhankelijkheid ten opzichte van zowel de arts als de patiënt. De vereiste onafhankelijkheid houdt in dat de second opinion psychiater:

- geen familielid van de arts of van de patiënt is;
- geen persoonlijke relatie heeft met de arts of de patiënt;
- geen lid is van het team, de groepspraktijk of de maatschap, en niet in een hiërarchische verhouding staat tot de arts;
- geen behandelrelatie heeft of heeft gehad met de patiënt.

Het is niet per se noodzakelijk dat de arts en degene die de second opinion verricht in verschillende instellingen werkzaam zijn. Als de psychiater om andere redenen tot de conclusie komt dat hij geen voldoende onafhankelijk oordeel kan geven, bijvoorbeeld om persoonlijke redenen, dan zal hij de second opinion aan een ander moeten overlaten (RTE, 2015).

In uitzonderingsgevallen kan de second opinion 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. Te denken valt aan een verslavingsarts wanneer de grondslag van het verzoek een ernstige en therapieresistente verslaving betreft, een arts verstandelijk gehandicapten (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.

Verslaglegging second opinion

De second opinion psychiater dient een beredeneerd verslag te maken, dat ter beschikking gesteld wordt aan de consulent, en waarin ten minste de volgende aspecten aan de orde te komen:

- de persoonsgegevens van de second opinion psychiater;
- de onderlinge relatie tussen de arts, patiënt en de second opinion psychiater
- een samenvatting van het overleg met de arts;
- een overzicht van de bestudeerde documentatie over de patiënt;
- een samenvatting van het psychiatrisch onderzoek van de patiënt, inclusief:
 - het oordeel over de gestelde psychiatrische diagnose(n)
 - het oordeel over redelijke resterende behandelmogelijkheden
 - zo mogelijk een oordeel over de wilsbekwaamheid van de patiënt inzake het verzoek
- een conclusie.

Betrekken van overige hulpverleners en multidisciplinair overleg

Uitgangsvraag

Welke andere hulpverleners moet de arts raadplegen wanneer hij een verzoek om levensbeëindiging beoordeelt?

Aanbeveling

U brengt in kaart welke andere hulpverleners betrokken zijn of waren bij de zorg voor de patiënt en u raadpleegt hen.. U streeft naar multidisciplinaire samenwerking tussen de betrokken hulpverleners, in het bijzonder de huisarts, psychiater(s), verpleegkundigen en geestelijk verzorgers, en neemt hun inbreng mee in uw eigen besluitvorming.

U zorgt voor teamoverleg of intervisie en organiseert in geval van moeilijke keuzes of dilemma's extra multidisciplinair overleg, bijvoorbeeld in de vorm van een moreel beraad.

Inleiding

Om in de beoordelingsfase tot een afgewogen besluit te komen dient de arts waar mogelijk en relevant andere hulpverleners die betrokken zijn bij de patiënt te raadplegen, en bij voorkeur multidisciplinair overleg te organiseren.

Het betrekken van overige hulpverleners in een multidisciplinaire context is een hulpmiddel voor de arts om in geval van twijfel tot een onderbouwd besluit te komen. In deze module wordt dit toegelicht.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is kennisgenomen van bestaande richtlijnen, leerboeken en relevante artikelen die bekend waren bij de commissie (zie literatuurlijst). Voor deze uitgangsvraag is geen systematische literatuuranalyse verricht, omdat het karakter van deze vraag zich niet goed leent voor beantwoording door middel van een systematische review van origineel wetenschappelijk onderzoek.

Referenties

Van Dartel H, Molewijk B. In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk. Amsterdam: Boom. 2014.

Rikmenspoel M. Behandel euthanasieverzoek multidisciplinair. Medisch Contact 2016;37:38-9.

Overwegingen

Raadplegen van overige hulpverleners betrokken bij de patiënt

In de zorg voor de patiënt met een psychische stoornis spelen meerdere hulpverleners een rol. Dit is

des te meer het geval wanneer de patiënt in een klinische setting of beschermde woonvoorziening verblijft. Naast de arts, vaak maar niet altijd een psychiater, kan het gaan om de huisarts, verpleegkundigen, psychologen, paramedici, medewerkers van de wijkzorg, ervaringsdeskundigen en geestelijk verzorgers. Deze hulpverleners kunnen de arts helpen zicht te krijgen op de wensen van de patiënt, diens problematiek en mogelijkheden. Het is dan ook van belang om van hun inzichten gebruik te maken.

Als er op het moment van de beoordeling van het verzoek geen actuele behandelrelatie met een psychiater meer bestaat, is het aan te bevelen dat de arts de laatste behandelend psychiater om advies vraagt. Het kan in dit geval nodig zijn dat deze psychiater de patiënt opnieuw ziet. Binnen GGZ instellingen is de geneesheer-directeur of de eerste geneeskundige belast met het bewaken van de toepassing van deze richtlijn in individuele trajecten. Zij kunnen wanneer daar behoefte aan is advies geven over individuele casuïstiek. Ook kan de arts telefonisch overleggen met een psychiater van het Platform Psychiatrie en Euthanasie, dat ressorteert onder de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (www.nvvp.net) of met het expertisecentrum van de Levenseindekliniek (www.expertisecentrum euthanasie.nl) Deze psychiaters zijn specifiek thuis in de problematiek van levensbeëindiging bij patiënten met een psychische stoornis en staan open voor collegiaal overleg.

Bij het beoordelen van een verzoek om levensbeëindiging is het zaak een overzicht te hebben van alle hulpverleners die betrokken zijn of waren bij de zorg voor de patiënt. Niet alleen artsen, maar ook andere hulpverleners kunnen een rol spelen in het verhelderen van de situatie van de patiënt en informatie bieden die van belang is voor het besluitvormingsproces. Verpleegkundigen in de kliniek of thuiszorg hebben veelal dagelijks intensief contact met de patiënt. Zij zien hoe de patiënt functioneert en kunnen een luisterend oor bieden, juist omdat ze zelf geen actieve rol spelen in de besluitvorming rond het verzoek om levensbeëindiging. Ook geestelijk verzorgers of ervaringsdeskundigen hebben vaak een persoonlijk contact met patiënten, juist waar het gaat om levensvragen. Er is daarom veel te zeggen voor een multidisciplinaire benadering bij de zorg voor het zelfgekozen levenseinde (Rikmenspoel 2016).

Multidisciplinair overleg en moreel beraad

Wanneer een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging de arts voor dilemma's plaatst, is extra overleg met andere hulpverleners des te meer geboden. Multidisciplinair overleg kan bijvoorbeeld helpen als de patiënt mogelijke behandelingen afwijst, niet wil dat familie en naasten op de hoogte worden gebracht of wanneer uitvoering in de instelling wordt overwogen en medepatiënten al dan niet op de hoogte moeten worden gesteld. Multidisciplinair overleg kan plaatsvinden in de vorm van intervisie, teamoverleg of moreel beraad. Bij het raadplegen van andere hulpverleners is het van belang om deze goed te informeren over het eigen standpunt en de fase waarin het proces zich bevindt. De vragen dienen helder geformuleerd en duidelijk afgebakend te worden.

Specifieke ethische vragen kunnen worden besproken in een commissie medisch ethisch

aangelegenheden (CMEA) indien deze beschikbaar is. Een belangrijke vorm van gesprek over ethische vragen is moreel beraad (Van Dartel en Molewijk, 2014). In een moreel beraad reflecteren professionals op een ethische kwestie in een casus van één van de deelnemers. Zij worden daarin volgens een gestructureerde methode begeleid door een getrainde gespreksleider. In het moreel beraad worden waarden, normen en argumenten verhelderd. Moreel beraad neemt de besluitvorming niet over. De arts blijft verantwoordelijk voor de beslissing om al dan niet tot uitvoering over te gaan. Door een moreel beraad kan hij echter meer weloverwogen tot een beslissing komen, omdat de eigen argumenten worden verhelderd en er meer zicht is op de zienswijzen en argumenten van alle andere betrokkenen partijen. Regelmatig moreel beraad in een instelling kan ook helpen bij het vormen van beleid op het gebied van levensbeëindiging op verzoek.

In de verslaglegging geeft de arts aan met welke hulpverleners hij heeft gesproken en op welke wijze hij het multidisciplinaire overleg heeft vormgegeven, dan wel waarom hij er in dit specifieke geval van af heeft gezien.

Na de verplichte second opinion en het zo mogelijk raadplegen van betrokken hulpverleners, liefst in een multidisciplinair overleg, besluit de arts of hij tot de overtuiging is gekomen dat aan de vier zorgvuldigheidseisen is voldaan. Is dit het geval, dan start de daaropvolgende consultatiefase. Is dit niet het geval, dan wordt het traject afgebroken. In dat laatste geval legt de arts onderbouwd en gemotiveerd aan de patiënt uit wat de redenen zijn dat het verzoek (nu) niet ingewilligd kan worden en bespreekt hoe de verdere zorg vorm kan krijgen. Familie en naasten worden hier zoveel mogelijk bij betrokken.

Bespreken van het verzoek met familie en naasten

Uitgangsvraag

Wanneer en op welke wijze dienen familie en naasten betrokken te worden bij levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis?

Aanbeveling

U maakt in een vroeg stadium duidelijk aan de patiënt dat familie en naasten geïnformeerd en betrokken moeten worden.

U geeft contact met de familie zo mogelijk vorm in het kader van de triade, met een actieve rol voor de patiënt en de familie en naasten.

U informeert familie en naasten tijdig. U doet dit respectvol en zorgt voor regelmatige terugkoppeling.

U betreft familie en naasten in het proces van afweging van het verzoek, het lijden van de patiënt en de mogelijke alternatieven om het lijden te verlichten.

U zorgt voor passende begeleiding van de familie en naasten zowel tijdens het proces van levensbeëindiging als na afloop.

U wijkt alleen bij hoge uitzondering en na intensief overleg met de patiënt af van het betrekken van familie en naasten.

Inleiding

Familie en naasten spelen wettelijk gezien geen rol bij de besluitvorming over het verlenen van levensbeëindiging op verzoek. Bij de besluitvorming staat de relatie tussen de arts en patiënt centraal. Familie en naasten kunnen echter een belangrijke bron van informatie zijn over de situatie van de patiënt, in het bijzonder met betrekking tot diens verzoek en lijden. Bovendien zijn familie en naasten direct betrokken: levensbeëindiging op verzoek heeft voor hen grote consequenties. Daarom is het van groot belang familie en naasten een rol te geven en aandacht te hebben voor hun gezichtspunten, verwachtingen en behoeften. Idealiter zijn familie en naasten in de triade (behandelaar-patiënt-familie) in elke fase van het traject betrokken, vanaf het verzoek van de patiënt aan de arts tot de fase van nazorg. In deze module wordt dit toegelicht.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is kennisgenomen van bestaande richtlijnen en relevante wetenschappelijke artikelen die bekend waren bij de commissie. Voor deze uitgangsvraag is geen systematische literatuuranalyse verricht, omdat het karakter van deze vraag zich niet goed leent voor beantwoording door middel van een systematische review van origineel wetenschappelijk onderzoek.

Referenties

Netwerk Kwaliteitontwikkeling GGZ. Generieke module. Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek. 2016.

Stichting Euthanasie in de Psychiatrie. Euthanasie in de Psychiatrie. Handleiding voor het betrekken van de familie bij psychiatrische patiënten die om euthanasie verzoeken. 2017.

Overwegingen

Informeren van familie en naasten

Familie en naasten dienen in beginsel op de hoogte te worden gebracht van een traject dat mogelijk tot levensbeëindiging op verzoek kan leiden. Het overlijden van de patiënt en de wijze waarop dat gaat gebeuren hebben voor hen consequenties. Het informeren van de familie dient bij voorkeur in de triade te gebeuren, dat wil zeggen in aanwezigheid van de patiënt en met een actieve rol voor de patiënt. Het dient tevens respectvol te gebeuren. Zorg voor regelmatige terugkoppeling naar familie en naasten; één keer informeren is niet voldoende. Vraag aan familie en naasten of de procedure en de consequenties voor hen duidelijk zijn. Leg uit wat en wie er bij uitvoering van levensbeëindiging op verzoek komt kijken (second opinion, consulent, gemeentelijk lijkschouwer). Stimuleer familie en naasten om vragen te stellen.

Betrekken van familie en naasten

Familie en naasten kunnen de arts helpen beter zicht te krijgen op het verzoek, het lijden van de patiënt en eventuele andere mogelijkheden om diens lijden te verlichten. Familie en naasten kunnen informatie geven over wat er speelt in de omgeving van de patiënt. Ze kunnen helpen bij het in kaart brengen van het behandelperspectief van de patiënt, zowel qua mogelijkheden als beperkingen. Stem met familie en naasten af welke rol zij kunnen spelen, zodat onderlinge verwachtingen duidelijk zijn. Doe dit zo mogelijk in aanwezigheid van de patiënt, en informeer zo familie en patiënt tegelijk. Geef aan dat familie en naasten geen beslissingsbevoegdheid hebben, maar dat hun visie besproken zal worden met de patiënt. Het kan zijn dat familie en naasten geen rol willen spelen. Bespreek dit open met hen en respecteer hun positie.

Zorg voor familie en naasten

Besteed aandacht aan de emoties van familie en naasten. Vraag aan familie en naasten wat zij nodig

hebben. Zorg samen met familie en naasten voor een goed afscheid. Zorg voor een passende rol van familie en naasten tijdens de uitvoering van de levensbeëindiging op verzoek. Zorg waar nodig voor voldoende opvang voor familie en naasten na de levensbeëindiging op verzoek (zie de module 'Nazorg voor nabestaanden na levensbeëindiging'). Afhankelijk van de situatie kan de inzet van de huisarts en/of geestelijk verzorger van familie en naasten aanvullende ondersteuning bieden.

Wat te doen wanneer de patiënt contact met de familie afwijst?

Het kan zijn dat de patiënt niet wil dat er contact met familie en naasten wordt opgenomen. Vanuit het oogpunt van privacy en het medisch geheim (WGBO) is het niet toegestaan dat de arts dan tegen de wens van de patiënt in contact opneemt met familie en naasten. Echter, gezien het belang van familie en naasten als bron van informatie en de directe betrokkenheid van familie en naasten dient de arts hier in beginsel niet in mee te gaan. Uitgangspunt is volgens de commissie dat levensbeëindiging op verzoek alleen kan plaatsvinden als familie en naasten op de hoogte zijn van wat er gaat gebeuren. Als de patiënt contact met de familie en naasten weigert meent de commissie dat de arts het traject slechts kan voortzetten na een uiterste inspanning om de patiënt te motiveren hen alsnog te betrekken. Alleen in zeer bijzondere omstandigheden kan hiervan worden afgeweken, zoals bij een onherstelbare breuk met familie en naasten of een belangrijke rol van familie en naasten in het ontstaan en de continuering van de psychische stoornis.

Zoals ook beschreven in de handleiding voor het betrekken van familie van de Stichting Euthanasie in de Psychiatrie (2017) is het belangrijk om de reden van het niet betrekken van familie en naasten en de consequenties daarvan met de patiënt te bespreken. Als de patiënt contact met de familie weigert, vindt de commissie dat de arts het verzoek slechts kan honoreren na een uiterste inspanning om de patiënt te motiveren familie en naasten te betrekken. Slechts in zeldzame gevallen kan de arts afzien van contact met familie en naasten. Voorwaarde is dan dat er een zorgvuldige en gedegen onderbouwing is van het besluit tot levensbeëindiging op verzoek zonder informatie aan en inbreng van familie en naasten.

Vrijwillig en weloverwogen verzoek

Uitgangsvraag

Hoe vast te stellen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek bij patiënten met een psychische stoornis en een verzoek om levensbeëindiging?

Aanbeveling

U onderzoekt of het verzoek niet wordt ingegeven door druk uit de omgeving van de patiënt.

U onderzoekt of het verzoek niet wordt ingegeven louter door de stoornis zelf .

U gaat na of de patiënt wilsbekwaam is ten aanzien van het verzoek, dat wil zeggen 1) beschikt over de vereiste cognitieve vermogens; 2) gegeven de psychische stoornis passende emoties toont; 3) niet wordt ingegeven door waarden die direct voortkomen uit de stoornis en 4) het verzoek presenteert in de context van waarden die in zijn leven van belang zijn.

U gaat na of het verzoek consistent is, dat wil zeggen bij herhaling en duurzaam wordt geuit en niet in strijd is met toekomstgericht gedrag van de patiënt

Inleiding

In deze module wordt ingegaan op de eerste zorgvuldigheidseis van de WvL: de arts is tot de overtuiging gekomen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. Het voldoen aan deze eis is van groot belang, juist in de psychiatrie, waar grote behoedzaamheid op dit punt geboden is, zoals ook wordt benadrukt in de Code of Practice van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE, 2015). Bij het beoordelen van de vrijwilligheid gaat het om twee zaken: de mogelijke ingeving van het verzoek van de patiënt door anderen en de mogelijke ingeving van het verzoek van de patiënt door de aandoening. Bij het beoordelen van de weloverwogenheid gaat het eveneens om twee aspecten, namelijk de wilsbekwaamheid van de patiënt en de consistentie van het verzoek.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is kennisgenomen van bestaande richtlijnen en relevante wetenschappelijke artikelen die bekend waren bij de commissie. Voor het onderdeel wilsbekwaamheid is gebruik gemaakt van een systematische literatuuranalyse (Ruissen, 2011).

Referenties

Appelbaum PS. Assessment of patients competence to consent to treatment. *New Engl J Med* 2007; 357: 1834-40.

Berghmans RL, Widdershoven GAM. Ethical perspectives on decision making capacity and consent for treatment and research. *Med Law* 2003; 22: 391-400.

Charland LC. Appreciation and emotion: theoretical reflections on the MacArthur Treatment Competence Study. *Kennedy Inst Ethics* 1998; 8: 359-76.

Elzackers I. Weighing the options. Compulsory treatment, mental capacity and decision making in anorexia nervosa. (thesis). Amsterdam: Offpage printing. 2017.

Grisso T, Appelbaum PS. *MacArthur Competence Assessment Tool For Treatment (MacCAT-T)*. Sarasota, Florida: Professional Resources Press; 1998.

Ministerie van Justitie. *Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid*. Den Haag: Ministerie van Justitie; 2004, licht gewijzigde versie 2007.

RTE. *Regionale toetsingscommissies euthanasie. Code of practice*. Den Haag. 2015.

Ruisen AM, Meynen G, Widdershoven GAM. *Perspectieven op wilsbekwaamheid*. Tijdschrift voor Psychiatrie 2011;53:405-13.

Tan JOA, Hope T, Stewart A. Competence to refuse treatment in anorexia nervosa. *Int J Law Psychiatry* 2003;26:697-707.

Widdershoven GAM, Ruisen A, van Balkom AJLM, et al. Competence in chronic mental illness: the relevance of practical wisdom. *JME* 2016; doi:10.1136/medethics-2014-102575.

Overwegingen

Vrijwilligheid in de zin van niet ingegeven door druk van anderen

De eis van vrijwilligheid houdt in dat het verzoek niet voortkomt uit externe invloeden in de omgeving van de patiënt. Vrijwilligheid kan onder druk staan wanneer anderen de patiënt suggereren dat het niet meer de moeite waard is om verder te leven. Dit kan ook onuitgesproken gebeuren. De arts dient oog te hebben voor de soms ingewikkelde interactie tussen de patiënt en anderen in zijn omgeving. De nuances tussen begrip tonen voor, steunen van, en druk uitoefenen op het verzoek van de patiënt vergen een grote mate van sensitiviteit van de arts.

Vrijwilligheid betekent niet dat er door de patiënt geen overleg gevoerd mag worden met anderen, zoals familie en naasten. In een gesprek met anderen kan de patiënt de eigen visie toetsen en aanscherpen. Wanneer patiënt en naasten het eens zijn over het verzoek, kan dit de patiënt sterken in zijn visie. Van belang is dat de patiënt dit als eigen visie ervaart en presenteert.

Soms geeft de patiënt te kennen dat hij zijn omgeving niet langer tot last wil zijn. Een dergelijke uitspraak kan erop wijzen dat het de patiënt niet om zijn eigen lijden te doen is, maar om het leed dat hij naasten bezorgt. Dit kan voortkomen uit de druk die hij van naasten voelt, of de drang of verplichting die hij voelt om naasten niet te belasten. In dergelijke gevallen kan aan de vrijwilligheid getwijfeld worden. Maar de ervaring tot last te zijn voor dierbaren door de afhankelijkheid ten gevolge van de stoornis kan ook daadwerkelijk bijdragen aan de lijdensdruk van de patiënt en verdient in die zin erkenning.

Vrijwilligheid in de zin van niet ingegeven door de stoornis

Vrijwilligheid kan worden ondergraven doordat de patiënt louter onder invloed van zijn stoornis tot zijn verzoek komt, bijvoorbeeld wanneer hij overmand is door gevoelens van angst of wanhoop. De doodswens wordt dan als het ware gedicteerd door de stoornis. De aanwezigheid van een psychische stoornis hoeft als zodanig de vrijwilligheid niet te belemmeren. De vraag is steeds of de aandoening het verzoek motiveert of dat de patiënt met de aandoening het verzoek uit. In het eerste geval kan van inwilliging van het verzoek geen sprake zijn. In het tweede geval is dit zeker niet uitgesloten. Bij een depressieve stoornis bijvoorbeeld kan het zijn dat de patiënt in een ernstige depressieve episode louter vanuit de aandoening te kennen geeft dat het leven geen zin meer heeft; het kan echter ook zijn dat de patiënt om levensbeëindiging verzoekt omdat hij weet heeft van de belasting en de onbehandelbaarheid van de chronische, recidiverende en therapieresistente depressie. Bij een recidiverend ziektebeeld zijn er vaak periodes van remissie waarin de patiënt in staat is tot ziektebesef. Het is de taak van de arts om deze situaties te onderscheiden en zich te richten op datgene wat de patiënt zegt in de periode(s) dat hij niet door de ziekte wordt gestuurd.

Weloverwogenheid: wilsbekwaamheid inzake het verzoek

Wilsbekwaamheid betreft het vermogen om een overwogen keuze te maken, gebaseerd op begrip van de situatie. Wilsbekwaamheid is afhankelijk van de aard van de beslissing: meer ingrijpende keuzen vereisen een hogere mate van wilsbekwaamheid. Wilsbekwaamheid kan permanent zijn (bijvoorbeeld bij een irreversibel coma), maar is vaak veranderlijk (wanneer er herstel optreedt, kan het begrips- en beslissingsvermogen terugkeren). Wilsbekwaamheid wordt verondersteld zolang het tegendeel niet is aangetoond. In Nederland wordt wilsbekwaamheid vastgesteld door de arts. In het geval van een verzoek tot levensbeëindiging op basis van een psychische stoornis dient een psychiater de wilsbekwaamheidsbeoordeling uit te voeren, ofwel tijdens de second opinion ofwel tijdens de consultatie.

In de literatuur worden meerdere benaderingen van wilsbekwaamheid onderscheiden, waarbij de nadruk wordt gelegd op verschillende criteria (Ruisen, 2011).

- In de cognitieve benadering (Appelbaum, 2007; Grisso, 1998; Ministerie van Justitie, 2007) is

wilsbekwaamheid afhankelijk van de aanwezigheid van voldoende cognitieve vermogens bij de patiënt. Er worden vier criteria onderscheiden: het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken, het vermogen om informatie te begrijpen, het vermogen om informatie toe te passen op de eigen situatie en het vermogen tot redeneren. Wanneer iemand één van deze vermogens mist of onvoldoende beheerst, is in deze benadering sprake van wilsonbekwaamheid.

- Een tweede benadering wijst op het belang van een doorleefde keuze, gepaard gaand met passende emoties (Charland, 1998). Vanuit dit perspectief worden vraagtekens geplaatst bij de wilsbekwaamheid van iemand die een beredeneerde keuze kan maken zonder zich daar emotioneel mee te identificeren. Dit kan in het geval van een psychische stoornis relevant zijn, omdat deze gepaard kan gaan met onevenwichtigheden in het gevoelsleven.
- Een derde benadering wijst erop dat wilsbekwaamheid beperkt kan zijn wanneer iemand zijn keuze baseert op een pathologische waarde, bijvoorbeeld een anorexiapatiënt die slank zijn van meer belang acht dan overleven (Tan, 2003; zie ook Elzackers, 2017).
- Een vierde benadering gaat uit van het begrip praktische rationaliteit, dat wil zeggen het vermogen om belangrijke waarden in het leven te onderkennen en het leven zo in te richten dat deze gestalte krijgen (Widdershoven, 2016). Vanuit dit gezichtspunt gaat het niet alleen om (cognitief en doorleefd) inzicht in de gevolgen van het verzoek om levensbeëindiging, maar ook om besef dat, gegeven de omvang van het lijden en de daarmee samenhangende beperkingen in het kunnen realiseren van persoonlijke waarden, actieve levensbeëindiging de enige passende manier is om het eigen leven af te ronden.

In het geval van een verzoek om actieve levensbeëindiging zal allereerst, in lijn met de cognitieve benadering, gekeken moeten worden naar de cognitieve vermogens van de patiënt. Is de patiënt in staat informatie over zijn vooruitzichten te begrijpen en zijn keuze hierop te baseren? Indien de patiënt hier niet toe in staat is, kan er geen sprake zijn van een weloverwogen verzoek. Naast het begrijpen en toepassen van informatie zijn de emoties van de patiënt relevant. Is de patiënt in staat tot een doorleefde keuze, dat wil zeggen een keuze die gepaard gaat met overtuiging en waaruit blijkt dat de patiënt zich realiseert wat hij opgeeft? Soms hebben patiënten gebrek aan gevoel, bij voorbeeld bij een diepe depressie. Dan kan dit gemis aan emotie toch als pijnlijk ervaren worden en op passende wijze worden uitgedrukt. Ten derde dient de patiënt niet te worden gedreven door waarden die voortkomen uit de psychopathologie, bij voorbeeld een alles overspoelend schuldgevoel passend bij een ernstige depressie (het gaat er dus om dat het verzoek niet louter door de stoornis zelf ingegeven is, zoals hierboven beschreven onder vrijwilligheid). Ten vierde dient de patiënt het verzoek te kunnen plaatsen in de context van waarden die in zijn leven van belang zijn. Dit houdt in dat de patiënt in staat is de levensbeëindiging te relateren aan datgene wat er voor hem in het leven toe doet, zoals doelen op het gebied van werk of relaties, en de mate waarin hij al dan niet in staat is deze doelen te realiseren. Een verzoek is weloverwogen indien het is gepositioneerd in een breder levensperspectief, waarin duidelijk is dat datgene wat voor de patiënt van belang is zodanig onder druk staat dat het

leven niet meer leefbaar is. De vier benaderingen vullen elkaar aan en laten in onderlinge samenhang zien dat weloverwogenheid eisen stelt aan de mate waarin een persoon kan reflecteren op het eigen leven. Juist in de context van levensbeëindiging op verzoek heeft een dergelijke meervoudige benadering van wilsbekwaamheid meerwaarde.

Weloverwogenheid: Consistentie van het verzoek

Een weloverwogen verzoek kent een zekere mate van duurzaamheid. Het verzoek komt niet voort uit een opwelling, maar wordt bij herhaling en consistent geuit. Dit houdt in dat de arts gedurende een zekere periode met de patiënt over het verzoek in gesprek moet zijn om de standvastigheid te toetsen. Consistentie houdt in dat overige handelingen en overwegingen in lijn zijn met het verzoek en er bijvoorbeeld geen sprake is van plannen die ondubbelzinnig in strijd zijn met het verzoek. Denk aan het ondernemen van nieuwe activiteiten, bijvoorbeeld het plannen van een vakantie, of het kopen van goederen die op lange termijn nuttig zijn, waarbij dergelijke activiteiten geen onderdeel zijn van de stoornis (dwangaankopen) of verklaarbaar zijn vanuit het afscheid nemen van naasten en het anticiperen op het sterven. Enige ambivalentie in denken en voelen is niet ongewoon en kan een teken zijn van het besef van de verreikende consequenties van het verzoek. Zo is verdriet om het verlies van wat iemand dierbaar is een natuurlijk onderdeel van het verzoek tot levensbeëindiging.

De weloverwogenheid kan worden ondersteund door het verzoek op schrift te stellen, waarbij wordt aangegeven wat de overwegingen achter het verzoek zijn en waaruit het lijden voor de patiënt bestaat, en het schriftelijk geformuleerde verzoek regelmatig te bespreken. Schriftelijke vastlegging van het verzoek is echter niet vereist.

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

Uitgangsvraag

Hoe moet ondraaglijk en uitzichtloos lijden beoordeeld worden bij patiënten met een psychische stoornis en een verzoek om levensbeëindiging?

Aanbeveling

U zorgt dat u zich voldoende heeft verdiept in de casus en voldoende zicht heeft op de problematiek van de patiënt om tot een zorgvuldige besluitvorming te kunnen komen met betrekking tot de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden.

U stelt vast dat er sprake is van uitzichtloos lijden in de zin van een ontbrekend redelijk behandelperspectief bij deze specifieke patiënt, en betreft in uw oordeel de bevindingen uit de second opinion.

U stelt vast dat er sprake is van ondraaglijk lijden in de zin dat het voor u begrijpelijk is dat, gegeven de copingvaardigheden, de draaglast van het lijden de draagkracht van deze specifieke patiënt overschrijdt.

Inleiding

In deze module komt aan de orde wie het lijden beoordeelt en wat van belang is bij deze beoordeling. De begrippen uitzichtloosheid en de ondraaglijkheid worden nader uitgewerkt.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is kennisgenomen van bestaande richtlijnen en relevante wetenschappelijke artikelen die bekend waren bij de commissie. Voor deze uitgangsvraag is geen systematische literatuuranalyse verricht, omdat het karakter van deze vraag zich niet goed leent voor beantwoording door middel van een systematische review van origineel wetenschappelijk onderzoek.

Overwegingen

Een spectrum van relaties tussen de arts en de patiënt met het verzoek is mogelijk als context voor de afweging, variërend van een langdurige intensieve behandelrelatie met een psychiater of huisarts aan de ene kant, tot een verzoek aan een voorheen onbekend arts (bijvoorbeeld van de Levensindekliniek) aan de andere kant van het spectrum. Essentieel is dat de arts zich voldoende heeft verdiept in de casus en voldoende zicht heeft op de problematiek en het lijden van de patiënt alvorens tot een besluit te komen over het al dan niet inwilligen van een verzoek om levensbeëindiging.

Uitzichtloosheid

Uitzichtloosheid houdt in dat er geen uitzicht meer bestaat op het verlichten, verzachten, verdragen of wegnemen van het lijden. Er is geen redelijk behandelperspectief meer. Bij patiënten met een psychische stoornis is uitzichtloosheid sterk persoonsgebonden en individueel bepaald.

Uitzichtloosheid verwijst naar de geobjectiveerde visie van de arts over de al dan niet resterende behandelopties bij deze specifieke patiënt. Het gaat om een beoordeling door de arts van de individuele en persoonlijke situatie van deze unieke patiënt, niet om een algemeen oordeel over uitzichtloosheid gegeven de psychiatrische diagnose(n). Bij het vaststellen van de uitzichtloosheid is het meewegen van de bevindingen van de second opinion van een onafhankelijk psychiater deskundige uiterst relevant (zie de module 'Second opinion door onafhankelijke deskundige psychiater deskundige').

Ondraaglijkheid

De ondraaglijkheid van het lijden is vooral een subjectief gegeven. Inzicht in en ervaring met psychiatrische problematiek is soms noodzakelijk om de patiënt in de communicatie van zijn lijden goed te verstaan. Denk hierbij bijvoorbeeld aan ernstige contactstoornissen (autismespectrumstoornis) of psychotische verschijnselen. Ook achter een theatrale klachtenpresentatie kan authentiek lijden schuilgaan.

Het is niet noodzakelijk dat de ondraaglijkheid door de arts als invoelbaar wordt ervaren. Wel dient de ondraaglijkheid in enige mate begrijpelijk te worden. Begrijpelijk in de zin dat de arts ervan overtuigd is dat het lijden voor deze specifieke patiënt met deze copingvaardigheden ondraaglijk is. Een belangrijk onderdeel van de ondraaglijkheid bij chronische psychische stoornissen ligt in de lange duur van de aandoening. Wat maakt dat de patiënt zijn klachten nu niet langer kan verdragen? Bij de inschatting van de ondraaglijkheid wordt kennis over de levensloop, de persoonlijkheid, de copingvaardigheden en de psychiatrische voorgeschiedenis van de patiënt meegenomen in de beschouwing. Hierbij wordt een inschatting gemaakt van de verhouding tussen draaglast en draagkracht.

Bespreken situatie en vooruitzichten

Uitgangsvraag

Welke aspecten moet een arts minimaal bespreken ten aanzien van situatie en vooruitzichten bij patiënten met een psychische stoornis en een verzoek om levensbeëindiging?

Aanbeveling

U zorgt voor voldoende en begrijpelijke voorlichting van de patiënt over de psychiatrische diagnose(n), de mogelijke behandelopties, de effecten en bijwerkingen van behandelingen, en de prognose, en u betreft familie en naasten hierbij

U houdt bij het informeren van de patiënt rekening met cognitieve, psychologische en culturele aspecten in de communicatie en verzekert u er van dat de patiënt de informatie begrijpt.

U gebruikt bij de voorlichting van de patiënt relevante informatie van andere deskundigen, met name de bevindingen uit de second opinion.

Inleiding

In de WTL is als zorgvuldigheidseis vastgelegd dat de arts de patiënt moet hebben voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten. Deze module gaat hier nader op in voor de specifieke situatie van een patiënt met een psychische stoornis.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is kennisgenomen van bestaande richtlijnen en relevante wetenschappelijke artikelen die bekend waren bij de commissie. Voor deze uitgangsvraag is geen systematische literatuuranalyse verricht, omdat het karakter van deze vraag zich niet goed leent voor beantwoording door middel van een systematische review van origineel wetenschappelijk onderzoek.

Overwegingen

Voorlichting

Voor het nemen van een weloverwogen besluit heeft de patiënt alle relevante informatie over zijn aandoening nodig. De arts zal hem dus volledig en op een voor de patiënt begrijpelijke wijze uitleg moeten geven over:

- de pathologie die aan zijn lijden ten grondslag ligt (diagnose);
- de mogelijkheden om zijn lijden te verzachten of te verdragen (behandelopties);
- de te verwachten gewenste en ongewenste effecten van de behandelopties;
- de prognose, zowel in het geval de patiënt wel als niet doorgaat met behandeling.

De arts verstrekt de informatie op een voor de patiënt begrijpelijke manier en verzekert zich ervan dat de patiënt deze ook begrijpt. De arts houdt hierbij rekening met cognitieve, psychologische en culturele aspecten die een rol kunnen spelen in de communicatie tussen arts en patiënt. Daarnaast kan de patiënt beïnvloed door de stoornis subjectief een ander beeld hebben van de situatie en de vooruitzichten dan de arts heeft op basis van een objectieve inschatting van de prognose. Ook impliceert deze zorgvuldigheidseis dat de patiënt open staat voor uitleg en zich inspant om deze goed tot zich te laten doordringen. Bij de voorlichting worden ook de familie en naasten betrokken, bij voorkeur in een triadische setting (patiënt, arts en naasten). Dit geeft meer waarborgen voor een goede informatieoverdracht en geeft de patiënt de gelegenheid de verstrekte informatie met zijn familie en naasten zelf door te spreken.

In de voorlichting over het behandelperspectief worden niet alleen de mogelijke psychiatrische behandelingen in engere zin, maar de beschikbare zorg in brede zin besproken. Dit met inbegrip van herstelondersteunende maatregelen die het klinisch, functioneel, maatschappelijk en persoonlijk herstel kunnen bevorderen en het lijden kunnen verzachten of draaglijk maken.

De arts die niet specifiek deskundig is op het gebied van de stoornis van de patiënt baseert zijn voorlichting op informatie van andere deskundigen, met name de bevindingen uit de second opinion.

Geen redelijke andere oplossing

Uitgangsvraag

Hoe kan de arts in overleg met de patiënt vaststellen dat er geen sprake is van een redelijke andere oplossing bij patiënten met een psychische stoornis en een verzoek om levensbeëindiging?

Aanbeveling

U onderzoekt welke behandelingen en interventies reeds hebben plaatsgevonden en met welk resultaat.

U onderzoekt en bespreekt met de patiënt welke behandelingen nog beschikbaar zijn en wat de kans van slagen is. U weegt in overleg met de patiënt de redelijkheid van de behandeling: de verhouding tussen de kans op de te verwachten verbetering en belasting voor de patiënt. U weegt in overleg met de patiënt de overzienbaarheid van de termijn waarop de behandeling effect kan hebben.

Wanneer de patiënt een behandeling weigert, onderzoekt u samen met de patiënt de redelijkheid hiervan; indien u na overleg niet van de redelijkheid overtuigd bent, wijst u het verzoek om levensbeëindiging vooralsnog af.

Inleiding

Deze module behandelt de zorgvuldigheidseis in de WTL dat de arts samen met de patiënt tot de overtuiging moet komen dat er geen redelijke andere oplossing is voor het lijden van de patiënt. De beoordeling hiervan overlapt gedeeltelijk met de beoordeling van de uitzichtloosheid van het lijden, die een professionele inschatting door de hulpverlener betreft. Sterker dan in de zorgvuldigheidseis betreffende het uitzichtloos en ondraaglijk lijden, waar de subjectieve ervaring van de patiënt en het professionele oordeel van de arts naast elkaar staan, gaat het hier om een gezamenlijke conclusie op basis van onderling overleg. De redelijke andere oplossing kan op het medische vlak in engere zin liggen of daarbuiten.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is kennisgenomen van bestaande richtlijnen en relevante wetenschappelijke artikelen die bekend waren bij de commissie. Voor deze uitgangsvraag is geen systematische literatuuranalyse verricht, omdat het karakter van deze vraag zich niet goed leent voor beantwoording door middel van een systematische review van origineel wetenschappelijk onderzoek.

Overwegingen

Geen redelijke andere oplossing

Er is sprake van afwezigheid van een redelijke andere oplossing als er geen redelijke psychiatrische

behandelingen in engere zin meer mogelijk zijn en herstelondersteunende zorg evenmin perspectief biedt op het verzachten of draaglijk maken van het lijden.

Redelijk behandelperspectief wordt naar huidig medisch inzicht gezien als er:

- zicht is op verbetering bij adequate behandeling;
- binnen een overzienbare termijn;
- èn met een redelijke verhouding tussen de te verwachten resultaten en de belasting van de behandeling voor de patiënt.

Zowel de arts als de patiënt overwegen expliciet welke behandelmogelijkheden er nog zijn en of die een redelijk perspectief kunnen bieden. Zowel het professionele oordeel van de arts als de inschatting van de patiënt in het licht van diens voorgeschiedenis is hierbij van belang. Bij deze afweging moet tevens rekening gehouden worden met kans op spontaan herstel of de mogelijkheid van herstelondersteunende interventies.

Als er nog een redelijk behandelperspectief aanwezig wordt geacht, maar de patiënt weigert om hieraan mee te werken, bespreekt de arts de reden van de weigering met de patiënt. Hoe weegt de patiënt de mogelijke opbrengsten af tegen de belasting? Is de weigering in het licht van de afweging door de patiënt redelijk (ook al zou de arts zelf mogelijk een andere afweging maken)? Indien de arts na overleg de weigering niet als redelijk beschouwt, moet hij het verzoek om levensbeëindiging vooralsnog afwijzen.

a. Wat is adequate behandeling?

Uitgangspunt is dat de behandelingen die volgens medisch-wetenschappelijk inzicht bij deze patiënt in aanmerking komen zijn toegepast en ineffectief zijn gebleken. Hierbij worden zowel biologische als psychotherapeutische en sociale interventies in beschouwing genomen. Hierin zijn de richtlijnen van de beroepsvereniging en de kwaliteitsstandaarden van het veld leidend.

Bij het onderzoek of er sprake is geweest van adequate behandeling in de hulpverleningsvoorgeschiedenis gelden de volgende vragen:

- Welke biologische, psychologische, sociale en spirituele interventies zijn toegepast?
- Zijn deze behandelingen voltooid (voldoende duur en dosering) of mogelijk voortijdig afgebroken?
- Zijn deze behandelingen toegepast volgens de vigerende richtlijnen?
- Wat waren de resultaten van deze behandelingen?
- Wat was de belasting en wat waren de bijwerkingen?

- Waren er omstandigheden waardoor de behandelingen niet zijn aangeslagen?

b. Wat is een overzienbare termijn?

Deze vraag is niet los van de individuele situatie en voorgeschiedenis van de hulpvrager te beantwoorden. Er zijn geen algemeen geldende kwantitatieve kaders aan te geven. Bij de beoordeling van wat een overzienbare termijn is, moeten een aantal aspecten in beschouwing genomen worden:

- de duur en de omvang van de voorafgaande hulpverlening;
- de duur van de voorgestelde behandeling;
- de leeftijd van de patiënt;
- de verhouding tussen de kans op verbetering en de belasting voor de patiënt.

Hierbij is ook de belasting van de te verwachten duur van de behandeling voor de patiënt relevant.

c. Hoe beoordelen arts en patiënt de verhouding tussen resultaten en belasting van de behandeling?

De arts en patiënt wegen samen de mogelijke resultaten af tegen de belasting voor de patiënt. Deze afweging wordt gedaan in de context van de specifieke individuele situatie. Relevante aandachtspunten hierbij zijn:

- de aard en omvang van de te verwachten verbetering en de kans dat deze verbetering zich zal voordoen;
- de aard en de ernst van de risico's en bijwerkingen van de behandeling en de kans dat deze zich zullen voordoen;
- de belasting voor de patiënt.

Bovenstaande afwegingen spelen ook mee bij de beoordeling of een patiënt een specifiek behandel- of interventievoorstel zou kunnen weigeren, maar toch in aanmerking kan komen voor het inwilligen van zijn verzoek om levensbeëindiging.

Consultatiefase bij een verzoek tot levensbeëindiging

Deze module bevat de volgende submodule:

- Beoordeling door onafhankelijk consulent

Zie ook het *Stroomschema euthanasie verzoek* bij de aanverwante producten onder 'toepassen'.

Autorisatiedatum en geldigheid

Laatst beoordeeld : 01-09-2018

Laatst geautoriseerd : 01-09-2018

Sinds het verschijnen van de tweede herziene versie van de Richtlijn Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis (NVvP, 2009) hebben zich belangrijke ontwikkelingen voorgedaan in het maatschappelijke debat rondom euthanasie, in het veld van de psychiatrie als geheel en in de uitvoeringspraktijk van hulp bij levensbeëindiging aan patiënten met een psychische stoornis. Gelijktijdig met het schrijven van deze herziening werd de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (hierna WTL) uit 2002 voor de derde maal geëvalueerd, met specifieke aandacht voor de toepassing van de wet bij patiënten met een psychische stoornis (ZonMw, 2017). Deze ontwikkelingen vormden voor de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) de aanleiding tot een herziening van de bestaande richtlijn. De opdracht van de NVvP aan de huidige richtlijncommissie was vierledig:

1. actualisering van de bestaande richtlijn;
2. verbreding van de reikwijdte van de richtlijn voor psychiaters naar andere artsen;
3. versteviging van de rol en positie van familie en naasten in het proces;
4. heroverweging van de titel van de richtlijn, meer specifiek de keuze tussen hulp bij zelfdoding en euthanasie.

Voor het beoordelen van de actualiteit van deze richtlijn wordt de commissie niet in stand gehouden. Uiterlijk in 2023 bepaalt het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie of de modules van deze richtlijn nog actueel zijn. Op modulair niveau is een onderhoudsplan beschreven. Bij het opstellen van de richtlijn heeft de commissie per module een inschatting gemaakt van de maximale termijn waarop herbeoordeling moet plaatsvinden en eventuele aandachtspunten geformuleerd die van belang zijn bij een toekomstige herziening. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie is regiehouder van deze richtlijn en eerstverantwoordelijke

voor de beoordeling van de actualiteit van de richtlijn. De andere aan deze richtlijn deelnemende wetenschappelijke verenigingen of gebruikers van de richtlijn delen de verantwoordelijkheid en informeren de regiehouder over relevante ontwikkelingen binnen hun vakgebied.

Onderhoud

Module	Regiehouder(s)	Jaar van autorisatie	Eerstvolgende beoordeling actualiteit richtlijn	Frequentie van beoordeling op actualiteit	Wie houdt er toezicht op actualiteit	Relevante factoren voor wijzigingen in aanbeveling
1	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
2	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
3	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze
4	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
5	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
6	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

7	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
8	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
9	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
10	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze
11	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
12	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
13	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

Initiatief en autorisatie

Initiatief : Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

Geautoriseerd door:

- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Nederlands Instituut van Psychologen

Algemene gegevens

De richtlijn is bestuurlijk goedgekeurd door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

De richtlijn is tot stand gekomen met medewerking van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

Met ondersteuning van
Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

De richtlijnontwikkeling is ondersteund door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (www.kennisinstituut.nl) en is gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

Doel en doelgroep

Deze richtlijn beoogt een actuele, zorgvuldige en bruikbare procedure te schetsen die aansluit bij de ethische normen die in de medische beroepsgroep en in de maatschappij bestaan en die implementeerbaar is in de hedendaagse praktijk van de (ggz) gezondheidszorg in brede zin. De doelgroep van deze richtlijn bestaat uit psychiaters en andere artsen bij wie een verzoek tot levensbeëindiging wordt neergelegd door een patiënt met een psychische stoornis.

Samenstelling werkgroep

Om aan de brede opdracht tegemoet te komen is gekozen voor een multidisciplinaire samenstelling van de richtlijncommissie, met naast psychiaters tevens een huisarts, gezondheidsjurist, medisch ethicus en psycholoog.

De commissieleden zijn door hun beroepsverenigingen gemandateerd voor deelname. De commissie is verantwoordelijk voor de integrale tekst van deze richtlijn.

De commissie is in grote mate dank verschuldigd aan het pionierswerk dat verricht is door de voormalige commissie Hulp bij Zelfdoding onder voorzitterschap van de heer Tholen. Essentiële uitgangspunten, zoals het ultimatum remedium principe en de voorwaarde van een vastgestelde psychische stoornis zijn ongewijzigd gebleven. Daar waar de huidige commissie zich volledig kon

vinden in de strekking van de bestaande richtlijn, zijn delen van de tekst overgenomen.

Richtlijncommissie

- Henk Corthals, psychiater, GGz Breburg, Tilburg, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Dr. Cecile Gijsbers van Wijk (voorzitter), psychiater, lid Raad van Bestuur Arkin, Amsterdam, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Ad Kerkhof, klinisch psycholoog en psychotherapeut, hoogleraar klinische psychologie, psychopathologie en suïcidepreventie, Vrije Universiteit, Amsterdam, namens het Nederlands Instituut van Psychologen
- Lucas Koch, huisarts, namens Nederlands Huisartsen Genootschap
- Prof dr. Johan Legemaate, hoogleraar Gezondheidsrecht, AMC/Universiteit van Amsterdam, Amsterdam
- Paulan Stärcke, psychiater en SCEN-arts, GGZ inGeest, Amsterdam en Levenseindekliniek, Den Haag, namens Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Guy Widdershoven, medisch ethicus, hoogleraar Medische Filosofie en Ethiek, VUmc, Amsterdam

Met ondersteuning van

- Dr. Margriet Moret-Hartman, epidemioloog, werkzaam bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, Utrecht

Met dank aan

- Eric Ettema, filosoof en ethicus

Belangenverklaringen

De KNMG-Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling is gevolgd. Alle commissieleden hebben schriftelijk verklaard of ze in de laatste drie jaar directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatie management, kennisvalorisatie) hebben gehad. Een overzicht van de belangen van commissieleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande tabel. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Commissielid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
<i>Corthals</i>	psychiater	CBR-keuringen, lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	geen	geen
<i>Gijsbers van Wijk</i>	Lid Raad van Bestuur GGZ instelling Arkin	Geen	geen	geen
<i>Kerkhof</i>	Hoogleraar klinische psychologie	Praktijk voor klinische psychologie en psychotherapie	geen	geen
<i>Koch</i>	Huisarts, ethicus	wetenschappelijk medewerker NHG	lid stuurgroep passende zorg KNMG	geen
<i>Legemaate</i>	Hoogleraar en gezondheidsrecht, UvA/AMC	Raad van toezicht Deventer ziekenhuis Raad van toezicht stichting Q-support, Raad van Advies Autoriteit persoonsgegevens	voert met enige regelmaat wetevaluaties uit in opdracht van ZonMw (onder andere gedwongen zorg, euthanasie, kwaliteit van zorg)	geen
<i>Moret-Hartman</i>	adviseur richtlijnontwikkeling	hand- & spandiensten huisartsenpraktijk	geen	geen
<i>Stärke</i>	Psychiater Stichting Levenseindekliniek. Waarnemend geneesheer-directeur, Psychiater GGZ-instelling inGeest (tot januari 2018)	SCEN-arts; Lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	Woordvoerder NVvP op het gebied van vragen rond euthanasie in de psychiatrie.	geen
<i>Widdershoven</i>	Hoogleraar Medische filosofie en ethiek en afdelingshoofd metamedica VUMC	Geen	geen	geen

Inbreng patiëntenperspectief

In overleg met het bestuur van de NVvP is besloten om de inbreng van patiënten, familie en naastbetrokkenen te organiseren via focusgroepen en een Invitational Conference en door het concept van de richtlijn voor te leggen aan relevante belangenverenigingen zoals MIND (voorheen LPGGZ), Stichting Euthanasie in de Psychiatrie, en de NVVE. Het verslag van de focusgroepbijeenkomst met familie en naasten [zie aanverwante producten] is besproken in de commissie en de belangrijkste knelpunten zijn verwerkt in de richtlijn. Er is ook geprobeerd om een focusgroepbijeenkomst voor patiënten te organiseren, maar hiervoor waren helaas te weinig aanmeldingen. Het beoogd profiel van deelnemers was: ervaringsdeskundigen (mensen die hersteld zijn van eigen klachten en binnen de GGZ hun ervaring inzetten) die tijdens het werk betrokken zijn geweest bij de begeleiding van patiënten met een psychiatrische aandoening én een wens tot hulp bij levensbeëindiging. Tijdens de oriënterende literatuursearch werd gezocht op literatuur naar patiëntperspectief (zie Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur onder 'werkwijze').

Methode ontwikkeling

Consensus based

Implementatie

In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn (module) en de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Daarbij is uitdrukkelijk gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen bevorderen of belemmeren. In de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek', worden aanbevelingen gegeven voor implementatie van de richtlijn. Tevens is een implementatieplan te vinden bij de aanverwante items.

Werkwijze

Bij de herziening van de richtlijn is waar mogelijk gezocht naar wetenschappelijke onderbouwing. Echter, niet alle onderwerpen lenen zich voor systematisch literatuuronderzoek. Bij iedere afzonderlijke uitgangsvraag is de commissie nagegaan of een systematische literatuuranalyse zou kunnen bijdragen aan de beantwoording van de vraag. Dat een systematisch literatuuranalyse niet overal zinvol is heeft te maken met het karakter van de uitgangsvragen die zijn opgenomen in deze richtlijn en de beperkte beschikbaarheid van relevante literatuur met een hoge mate van bewijskracht.

De richtlijnmodules waarbij systematisch literatuuronderzoek niet toepasbaar was, zijn opgesteld op basis van consensus binnen de commissie, waarbij de zorgvuldigheidseisen gevolgd zijn zoals beschreven in de WTL. Bij de herziening van de richtlijn is kennisgenomen van de bestaande richtlijn, de standpunten van beroepsgroepen en belangenbehartigingsverenigingen, rapportages van Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, het maatschappelijk debat in de politiek en de media, en recente relevante Nederlandse en buitenlandse wetenschappelijke onderzoeken en artikelen (zie literatuurlijst). Daarnaast is de inbreng van psychiaters met ruime en directe praktijkervaring in het omgaan met en uitvoeren van verzoeken tot levensbeëindiging van patiënten met een psychische stoornis van grote waarde geweest.

AGREE

Deze richtlijn is opgesteld conform de eisen vermeld in het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. Dit rapport is gebaseerd op het AGREE II instrument (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II; Brouwers, 2010), dat een internationaal breed geaccepteerd instrument is. Voor een stap-voor-stap beschrijving hoe een evidence-based richtlijn tot stand komt wordt verwezen naar het stappenplan Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Knelpuntenanalyse

Tijdens de voorbereidende fase inventariseerden de voorzitter van de commissie en de adviseur de knelpunten. De commissie beoordeelde de aanbevelingen uit de eerdere richtlijn (NVvP, 2009) op noodzaak tot revisie. Tevens zijn er knelpunten aangedragen tijdens een Invitational conference. Een

verslag hiervan is opgenomen onder aanverwante producten. Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse zijn door de voorzitter en de adviseur concept-uitgangsvragen opgesteld. Deze zijn met de commissie besproken waarna de commissie de definitieve uitgangsvragen heeft vastgesteld.

Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur

Bij het opstellen van de richtlijn is in Medline oriënterend gezocht naar relevante literatuur over:

1. patiëntvoorkeuren;
2. beschrijvende studies over de praktijk van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis in Nederland of België;
3. systematische reviews met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding;
4. observationele studies met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Vervolgens werd voor de uitgangsvraag over het bieden van nazorg aan familie en naasten en het vraagstuk over de mogelijke relatie tussen suïcidaliteit en verzoek om hulp bij levensbeëindiging aan de hand van specifieke zoektermen gezocht in (verschillende) elektronische databases naar wetenschappelijke studies. De adviseur en enkele commissieleden selecteerden de via de zoekactie gevonden artikelen op basis van vooraf opgestelde selectiecriteria. De geselecteerde artikelen zijn gebruikt om de uitgangsvraag te beantwoorden. De databases waarin is gezocht, de zoekstrategie en de gehanteerde selectiecriteria zijn te vinden in de module met desbetreffende uitgangsvraag. De zoekstrategie voor de oriënterende zoekacties is opgenomen onder aanverwante producten.

Kwaliteitsbeoordeling individuele studies

De individuele studies zijn op basis van op voorhand opgestelde methodologische kwaliteitscriteria systematisch beoordeeld, om zo het risico op vertekende studieresultaten (risk of bias) te kunnen inschatten. Deze beoordelingen kunt u vinden in de Risk of Bias (RoB) tabellen, gebaseerd op de ACROBAT-NRS – voor observationeel onderzoek.

Samenvatten van de literatuur

De relevante onderzoeksgegevens van alle geselecteerde artikelen zijn overzichtelijk weergegeven in evidence-tabellen. De belangrijkste bevindingen uit de literatuur zijn beschreven in de samenvatting van de literatuur. Waar mogelijk werd de kracht van het wetenschappelijke bewijs bepaald volgens de GRADE-methode. GRADE staat voor Grading Recommendations Assessment, Development and Evaluation (zie <http://www.gradeworkinggroup.org/>).

GRADE onderscheidt vier gradaties voor de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs: hoog, redelijk, laag en zeer laag. Deze gradaties verwijzen naar de mate van zekerheid die er bestaat over de literatuurconclusie (Schünemann, 2013).

GRADE	Definitie
Hoog	<ul style="list-style-type: none"> er is hoge zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is zeer onwaarschijnlijk dat de literatuurconclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Redelijk	<ul style="list-style-type: none"> er is redelijke zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is mogelijk dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Laag	<ul style="list-style-type: none"> er is lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; er is een reële kans dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Zeer laag	<ul style="list-style-type: none"> er is zeer lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; de literatuurconclusie is zeer onzeker.

Overwegingen

Voor een aanbeveling zijn naast het wetenschappelijke bewijs ook andere aspecten belangrijk, zoals de expertise van de commissieleden, patiëntvoorkeuren, kosten, beschikbaarheid van voorzieningen en organisatorische zaken. Deze aspecten zijn in de modules uitgewerkt onder het kopje Overwegingen.

Formulieren van aanbevelingen

De aanbevelingen in deze richtlijn geven antwoorden op de uitgangsvragen en worden onderbouwd in de overwegingen.

Randvoorwaarden (Organisatie van zorg)

In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg (zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur). Randvoorwaarden die relevant zijn voor het beantwoorden van een specifieke uitgangsvraag maken onderdeel uit van de overwegingen bij de bewuste uitgangsvraag. Meer algemene, overkoepelende, of bijkomende

aspecten van de organisatie van zorg worden behandeld in de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek'.

Indicatorontwikkeling

Tegelijk met het ontwikkelen van de conceptrichtlijn zijn interne kwaliteitsindicatoren ontwikkeld om het toepassen van de richtlijn in de praktijk te volgen en te versterken. Meer informatie over de methode van indicatorontwikkeling is op te vragen bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (secretariaat@kennisinstituut.nl).

Commentaar- en autorisatiefase

De conceptrichtlijn is aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd met het verzoek om commentaar. Het commentaar is verzameld en besproken binnen de commissie. Naar aanleiding van de commentaren is de conceptrichtlijn aangepast en definitief vastgesteld door de commissie. De definitieve richtlijn is aan de deelnemende (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd voor autorisatie en door hen geautoriseerd dan wel geaccordeerd.

Literatuur

Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, et al. AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. CMAJ. 2010;182(18):E839-42. doi: 10.1503/cmaj.090449. Epub 2010 Jul 5. Review. PubMed PMID: 20603348.

Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0. Adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. http://richtlijndatabase.nl/over_deze_site/over_richtlijnontwikkeling.html. 2012.

NVvP. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Utrecht: De Tijdstroom. 2009.

Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen: stappenplan. Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Schünemann H, Brožek J, Guyatt G, et al. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations. Updated October 2013. The GRADE Working Group. 2013. Available from http://gdt.guidelinedevelopment.org/central_prod/_design/client/handbook/handbook.html.

Schünemann HJ, Oxman AD, Brozek J, et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations for diagnostic tests and strategies. BMJ. 2008;336(7653):1106-10. doi: 10.1136/bmj.39500.677199.AE. Erratum in: BMJ. 2008;336(7654). doi: 10.1136/bmj.a139. PubMed PMID: 18483053.

ZonMw. Derde Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: Zon Mw. 2017.

Zoekverantwoording

Zoekacties zijn opvraagbaar. Neem hiervoor contact op met de Richtlijndatabase.

Beoordeling door onafhankelijk consulent

Uitgangsvraag

Wat is de rol van de onafhankelijk consulent bij het beoordelen van een verzoek om levensbeëindiging van patiënten met een psychische stoornis en welke arts behoort deze rol te vervullen. Welke deskundigheid is vereist? Wat te doen bij verschillen van inzicht?

Aanbeveling

Indien uzelf geen psychiater bent, consulteert u altijd een psychiater die tevens de SCEN-opleiding heeft voltooid. Bent u zelf wel psychiater, dan kunt u ook volstaan met het consulteren van een reguliere SCEN-arts. Dit alleen indien de psychiater die de second opinion uitvoerde zowel de uitzichtloosheid van het lijden als de wilsbekwaamheid heeft beoordeeld.

U informeert de patiënt over het doel van de consultatie en over de verhouding tussen het oordeel van de consulent en uw eigen besluit.

U informeert de consulent over de in de beoordelingsfase uitgevoerde second opinion.

U draagt zorg voor volwaardige verslaglegging door de consulent en u geeft zo nodig feedback over onvolledigheid of onjuistheid van diens rapportage.

U heroverweegt bij fundamenteel verschil van mening met de consulent of tot inwilliging van het verzoek van de patiënt kan worden overgegaan en u schakelt bij twijfel een andere consulent in.

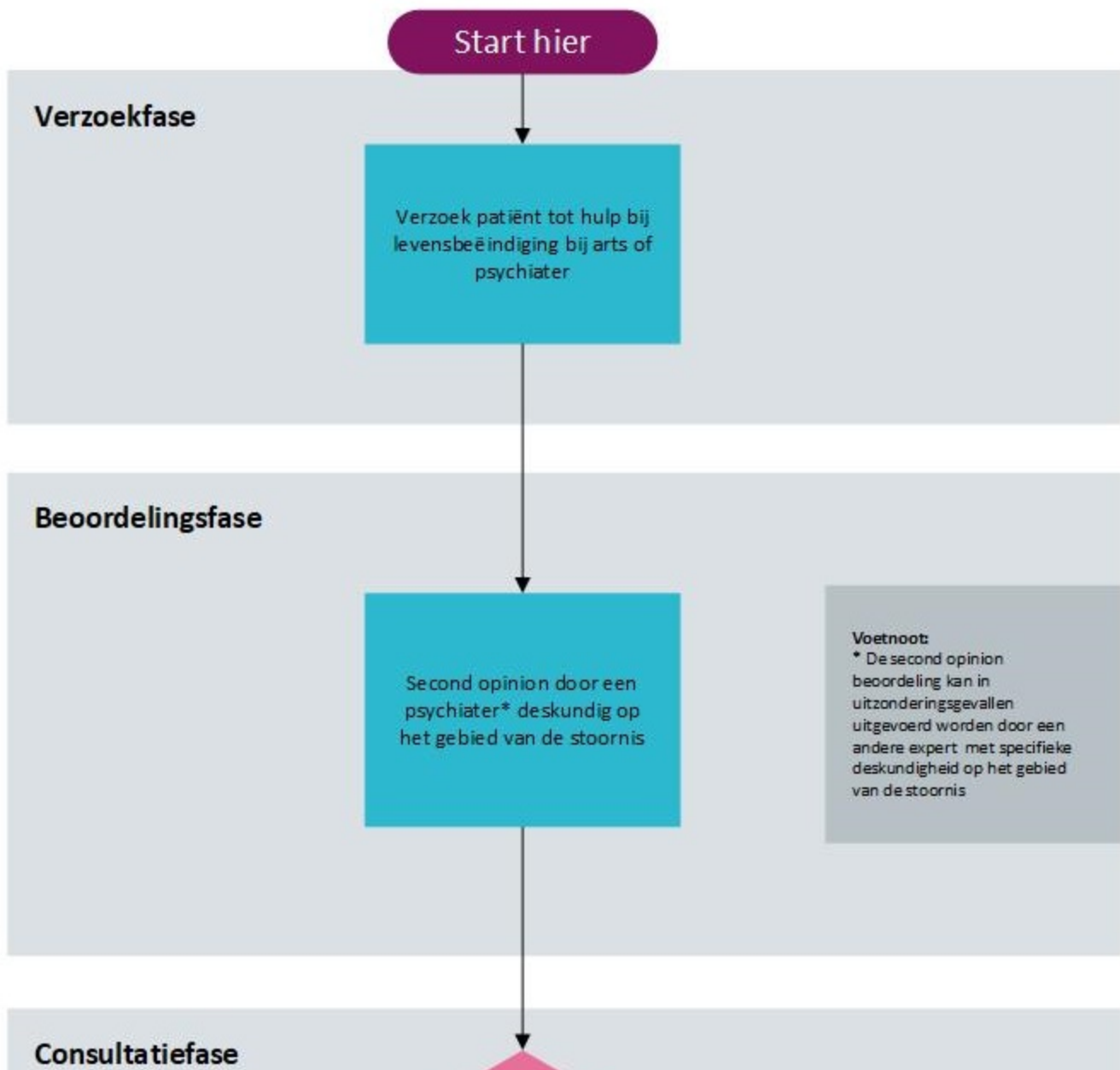
Inleiding

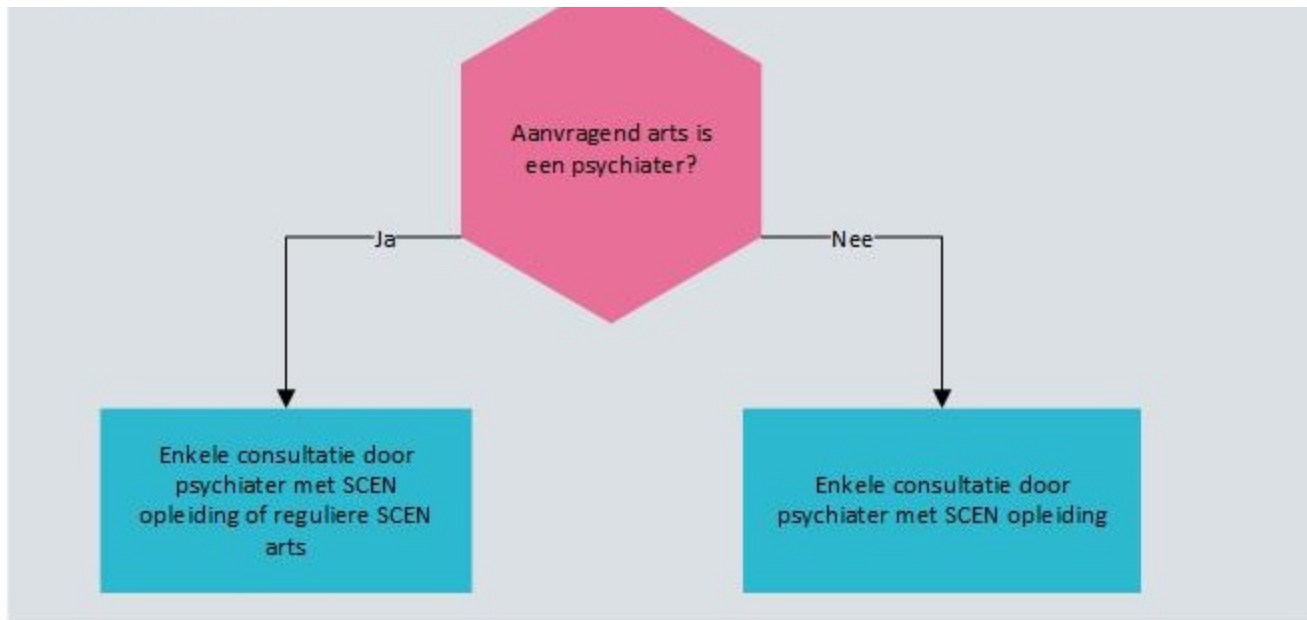
De WTL schrijft voor dat de arts alvorens tot inwilliging van een verzoek om levensbeëindiging in te gaan tenminste één onafhankelijk arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de eerste vier zorgvuldigheidseisen. In de algemeen-medische euthanasiepraktijk zal dit doorgaans een SCEN-arts zijn. Mede vanwege de extra behoedzaamheid die in acht moet worden genomen bij levensbeëindiging op verzoek van een patiënt met een psychische stoornis, moet het uitgangspunt zijn dat de consulent beschikt over de deskundigheid die nodig is om het verzoek om levensbeëindiging integraal te kunnen beoordelen (dat wil zeggen alle zorgvuldigheidseisen in samenhang te kunnen bezien). In het geval van patiënten met een psychische stoornis zal het bij voorkeur moeten gaan om een psychiater die voldoende deskundig is met betrekking tot de problematiek van de patiënt en die tevens de SCEN-opleiding heeft voltooid, maar onder omstandigheden kan het ook gaan om een reguliere SCEN-arts. Zie nader hieronder.

Van belang daarbij zijn ook de achtergrond en deskundigheid van de arts en de eerder in deze richtlijn

beschreven verplichting dat de arts al in de beoordelingsfase een second opinion moet vragen aan een psychiater die specifiek deskundig is met betrekking tot de stoornis van de patiënt. Die second opinion dient zich te richten op de uitzichtloosheid dan wel behandelmogelijkheden, en zo mogelijk ook op de wilsbekwaamheid van de patiënt (Zie de module 'Second opinion door onafhankelijke deskundige psychiater'). De toetsing in de consultatiefase gebeurt met kennisname van het verslag van de second opinion psychiater. Wanneer de wilsbekwaamheid nog niet beoordeeld is door de second opinion psychiater, dient in de consultatiefase een psychiater met SCEN-opleiding geconsulteerd te worden die de wilsbekwaamheid inzake het verzoek alsnog bij zijn beoordeling betreft. In dat geval kan niet volstaan worden met een reguliere SCEN-arts als consultant. Het beoordelen van de wilsbekwaamheid dient altijd door een psychiater te gebeuren, maar vergt geen bijzondere expertise omdat elke psychiater daar in principe toe bekwaam is.

Figuur 1 Stroomschema Second opinion en consultatie





Dit betekent dat er in de consultatiefase twee scenario's denkbaar zijn (zie ook het stroomschema in Figuur 1):

1. De arts is een psychiater. In dit geval raadpleegt de arts als consulent zo mogelijk een psychiater die de SCEN-opleiding heeft voltooid. Dit is een verplichting indien bij de eerdere second opinion de wilsbekwaamheid van de patiënt buiten beschouwing is gebleven. Is in het kader van de second opinion de wilsbekwaamheid wel al beoordeeld, dan kan de arts ook volstaan met het consulteren van een reguliere SCEN-arts;
2. De arts is geen psychiater: in dit geval raadpleegt de arts als consulent altijd een psychiater die de SCEN-opleiding heeft voltooid.

De arts is uiteindelijk zelf degene die na consultatie beslist of hij de gevraagde hulp bij levensbeëindiging zal verlenen. Hij dient de consultatie niet te gebruiken om zijn eigen twijfels te overwinnen. De arts behoort alleen een consultatie aan te vragen indien hij in de voorafgaande beoordelingsfase zelf al tot de overtuiging is gekomen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Voordat de stap naar een officiële consultatie wordt gezet, is het derhalve van groot belang dat de arts in de eerdere beoordelingsfase zijn positie ten aanzien van het euthanasieverzoek van de patiënt duidelijk heeft bepaald en alle behandelopties helder in beeld heeft gebracht, mede op basis van de verplichte second opinion. Zolang hij nog twijfelt, is het zaak dat hij in dat stadium overlegt met professionals binnen zijn eigen werkomgeving en/of met de psychiater die de second opinion uitvoert (zie de module 'Second opinion door een onafhankelijke deskundige psychiater').

De arts informeert de patiënt voorafgaand aan de consultatie over het doel ervan en over verhouding tussen het oordeel van de consulent en het besluit van de aanvragend arts.

De consulent

De consulent dient in alle gevallen onafhankelijk te zijn, dat wil zeggen niet eerder bij de behandeling betrokken te zijn geweest en voldoende afstand te hebben ten opzichte van de arts. Daarbij gaat het om onafhankelijkheid ten opzichte van zowel de arts als de patiënt. De vereiste onafhankelijkheid houdt in dat de consulent:

- geen familielid van de arts of van de patiënt is;
- geen persoonlijke relatie heeft met de arts of de patiënt;
- geen lid is van het team, de groepspraktijk of de maatschap, en niet in een hiërarchische verhouding staat tot de arts;
- geen behandelrelatie heeft of heeft gehad met de patiënt.

Het is niet per se noodzakelijk dat de arts en de consulent in verschillende instellingen werkzaam zijn.

De consulent bepaalt zelf vooraf of hij voldoende onafhankelijk is om de gevraagde consultatie op verzoek van deze arts en bij deze patiënt uit te voeren. Als de consulent om andere redenen tot de conclusie komt dat hij geen voldoende onafhankelijk oordeel kan geven, bijvoorbeeld om persoonlijke redenen, dan zal hij de consultatie aan een ander moeten overlaten (RTE, 2015).

De arts dient de consulent uiteraard te voorzien van alle relevante informatie, inclusief het verslag van de second opinion die eerder heeft plaatsgevonden. De consulent heeft rond de consultatie in ieder geval – naast de ontvangen schriftelijke informatie - mondeling overleg met de arts, zodat beiden een helder beeld krijgen van elkaars positie en visie in en op het gehele proces en vragen en verwachtingen op elkaar kunnen afstemmen.

De consulent dient de patiënt zelf te onderzoeken. Waar nodig is aan te raden dat de consulent ook spreekt met de familie en naasten van patiënt, of met andere behandelaars, verpleegkundigen en verzorgenden; wel dient hij in ieder geval na te gaan of de familie en naasten voldoende bij het gehele proces zijn betrokken. De consulent ziet en spreekt de patiënt om te beoordelen of de arts niets over het hoofd heeft gezien in het kader van de zorgvuldigheidseisen; de consulent is niet degene die uiteindelijk beslist of de euthanasie al dan niet kan worden verleend. Het doel van de consultatie is niet een gemeenschappelijke besluitvorming, maar een toetsing van de beoordeling van de arts.

De consulent dient zich af te vragen welke gegevens hij nodig heeft om tot een volledig beeld te kunnen komen; hij mag geen oordeel geven als de gegevens waarover hij beschikt voor een dergelijk oordeel ontoereikend zijn.

De consulent dient op schrift zelfstandig een deskundig en onafhankelijk oordeel te geven over de mate waarin al dan niet is voldaan aan de eerste vier in de wet genoemde zorgvuldigheidseisen. De

consulent dient een beredeneerd verslag te maken, waarin ten minste de volgende aspecten aan de orde te komen:

- de persoonsgegevens van de consulent;
- gegevens over de onderlinge relatie tussen de arts, patiënt en de consulent;
- een samenvatting van het overleg met de arts;
- een overzicht van de bestudeerde documentatie over de patiënt;
- een samenvatting van het psychiatrisch onderzoek van de patiënt en zo nodig zijn mening over de psychiatrische diagnose en mogelijke tekenen van overdracht en tegenoverdracht die de zorgverleningsrelatie beïnvloeden;
- de reflectie van de consulent op de in de beoordelingsfase uitgevoerde second opinion;
- een uitgeschreven weging van de zorgvuldigheidscriteria;
- een conclusie.

De patiënt of zijn familie en naasten willen wellicht al meteen na het gesprek met de consulent van hem vernemen hoe hij de zaak beoordeelt. Het is aan de consulent om te bepalen of hij daar op dat moment al iets over kan en wil zeggen. In het algemeen is het aan te bevelen dat de consulent rapporteert aan de arts en dat deze het oordeel van de consulent met de patiënt, familie en naasten communiceert.

De arts is formeel gezien niet verplicht het (afwijzende) oordeel van de consulent te volgen. De arts kán met de consulent van mening verschillen en toch overgaan tot het verlenen van euthanasie, maar zal dan toch wel heel sterke argumenten moeten kunnen overleggen om zijn voorgenomen handelen te onderbouwen. Dit is in het bijzonder het geval als de arts zelf geen psychiater is, aangezien de consulent (en eerder de psychiater die de second opinion verrichtte) dan een deskundigheid heeft waarover de arts niet of niet voldoende beschikt. Bij een fundamenteel verschil van mening is levensbeëindiging op verzoek niet te rechtvaardigen en dient men altijd nog een andere consulent te raadplegen. Dit mede gelet op de extra behoedzaamheid die geldt voor het verlenen van euthanasie aan patiënten met een psychische stoornis. Maar het is niet de bedoeling dat de arts net zo lang door zoekt tot hij een 'welwillende' consulent heeft gevonden.

Referenties

RTE. Regionale toetsingscommissies euthanasie. Code of practice. Den Haag. 2015.

ZonMw. Derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw. 2017 via www.zonmw.nl)

Uitvoeringsfase bij een verzoek tot levensbeëindiging

Deze module is onderverdeeld in de volgende submodules:

- Uitvoering levensbeëindiging op verzoek
- Verslaglegging en melding levensbeëindiging
- Nazorg voor nabestaanden na levensbeëindiging

Zie ook het *Stroomschema euthanasie verzoek* bij de aanverwante producten onder 'toepassen'.

Autorisatiedatum en geldigheid

Laatst beoordeeld : 01-09-2018

Laatst geautoriseerd : 01-09-2018

Sinds het verschijnen van de tweede herziene versie van de Richtlijn Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis (NVvP, 2009) hebben zich belangrijke ontwikkelingen voorgedaan in het maatschappelijke debat rondom euthanasie, in het veld van de psychiatrie als geheel en in de uitvoeringspraktijk van hulp bij levensbeëindiging aan patiënten met een psychische stoornis. Gelijktijdig met het schrijven van deze herziening werd de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (hierna WvL) uit 2002 voor de derde maal geëvalueerd, met specifieke aandacht voor de toepassing van de wet bij patiënten met een psychische stoornis (ZonMw, 2017). Deze ontwikkelingen vormden voor de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) de aanleiding tot een herziening van de bestaande richtlijn. De opdracht van de NVvP aan de huidige richtlijncommissie was vierledig:

1. actualisering van de bestaande richtlijn;
2. verbreding van de reikwijdte van de richtlijn voor psychiaters naar andere artsen;
3. versteviging van de rol en positie van familie en naasten in het proces;
4. heroverweging van de titel van de richtlijn, meer specifiek de keuze tussen hulp bij zelfdoding en euthanasie.

Voor het beoordelen van de actualiteit van deze richtlijn wordt de commissie niet in stand gehouden. Uiterlijk in 2023 bepaalt het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie of de modules van deze richtlijn nog actueel zijn. Op modulair niveau is een onderhoudsplan beschreven. Bij het opstellen van de richtlijn heeft de commissie per module een inschatting gemaakt van de maximale termijn waarop herbeoordeling moet plaatsvinden en eventuele aandachtspunten geformuleerd die van belang zijn bij een toekomstige herziening. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie is regiehouder van deze richtlijn en eerstverantwoordelijke voor de beoordeling van de actualiteit van de richtlijn. De andere aan deze richtlijn deelnemende wetenschappelijke verenigingen of gebruikers van de richtlijn delen de verantwoordelijkheid en informeren de regiehouder over relevante ontwikkelingen binnen hun vakgebied.

Onderhoud

Module	Regiehouder(s)	Jaar van autorisatie	Eerstvolgende beoordeling actualiteit richtlijn	Frequentie van beoordeling op actualiteit	Wie houdt er toezicht op actualiteit	Relevante factoren voor wijzigingen in aanbeveling
1	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
2	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
3	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze
4	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
5	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

6	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
7	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
8	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
9	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
10	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze
11	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
12	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
13	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

Initiatief en autorisatie

Initiatief : Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

Geautoriseerd door:

- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Nederlands Instituut van Psychologen

Algemene gegevens

De richtlijn is bestuurlijk goedgekeurd door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

De richtlijn is tot stand gekomen met medewerking van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

Met ondersteuning van
Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

De richtlijnontwikkeling is ondersteund door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (www.kennisinstituut.nl) en is gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

Doel en doelgroep

Deze richtlijn beoogt een actuele, zorgvuldige en bruikbare procedure te schetsen die aansluit bij de ethische normen die in de medische beroepsgroep en in de maatschappij bestaan en die implementeerbaar is in de hedendaagse praktijk van de (ggz) gezondheidszorg in brede zin. De doelgroep van deze richtlijn bestaat uit psychiaters en andere artsen bij wie een verzoek tot levensbeëindiging wordt neergelegd door een patiënt met een psychische stoornis.

Samenstelling werkgroep

Om aan de brede opdracht tegemoet te komen is gekozen voor een multidisciplinaire samenstelling van de richtlijncommissie, met naast psychiaters tevens een huisarts, gezondheidsjurist, medisch ethicus en psycholoog.

De commissieleden zijn door hun beroepsverenigingen gemandateerd voor deelname.

De commissie is verantwoordelijk voor de integrale tekst van deze richtlijn.

De commissie is in grote mate dank verschuldigd aan het pionierswerk dat verricht is door de voormalige commissie Hulp bij Zelfdoding onder voorzitterschap van de heer Tholen. Essentiële uitgangspunten, zoals het ultimatum remedium principe en de voorwaarde van een vastgestelde

psychische stoornis zijn ongewijzigd gebleven. Daar waar de huidige commissie zich volledig kon vinden in de strekking van de bestaande richtlijn, zijn delen van de tekst overgenomen.

Richtlijncommissie

- Henk Corthals, psychiater, GGz Breburg, Tilburg, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Dr. Cecile Gijsbers van Wijk (voorzitter), psychiater, lid Raad van Bestuur Arkin, Amsterdam, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Ad Kerkhof, klinisch psycholoog en psychotherapeut, hoogleraar klinische psychologie, psychopathologie en suïcidepreventie, Vrije Universiteit, Amsterdam, namens het Nederlands Instituut van Psychologen
- Lucas Koch, huisarts, namens Nederlands Huisartsen Genootschap
- Prof. dr. Johan Legemaate, hoogleraar Gezondheidsrecht, AMC/Universiteit van Amsterdam, Amsterdam
- Paulan Stärcke, psychiater en SCEN-arts, GGZ inGeest, Amsterdam en Levensidekliniek, Den Haag, namens Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Guy Widdershoven, medisch ethicus, hoogleraar Medische Filosofie en Ethiek, VUmc, Amsterdam

Met ondersteuning van

- Dr. Margriet Moret-Hartman, epidemioloog, werkzaam bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, Utrecht

Met dank aan

- Eric Ettema, filosoof en ethicus

Belangenverklaringen

De KNMG-Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremming is gevolgd. Alle commissieleden hebben schriftelijk verklaard of ze in de laatste drie jaar directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatie management, kennisvalorisatie) hebben gehad. Een overzicht van de belangen van commissieleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande tabel. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Commissielid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
<i>Corthals</i>	psychiater	CBR-keuringen, lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	geen	geen
<i>Gijsbers van Wijk</i>	Lid Raad van Bestuur GGZ instelling Arkin	Geen	geen	geen
<i>Kerkhof</i>	Hoogleraar klinische psychologie	Praktijk voor klinische psychologie en psychotherapie	geen	geen
<i>Koch</i>	Huisarts, ethicus	wetenschappelijk medewerker NHG	lid stuurgroep passende zorg KNMG	geen
<i>Legemaate</i>	Hoogleraar en gezondheidsrecht, UvA/AMC	Raad van toezicht Deventer ziekenhuis Raad van toezicht stichting Q-support, Raad van Advies Autoriteit persoonsgegevens	voert met enige regelmaat wetevaluaties uit in opdracht van ZonMw (onder andere gedwongen zorg, euthanasie, kwaliteit van zorg)	geen
<i>Moret-Hartman</i>	adviseur richtlijnontwikkeling	hand- & spandiensten huisartsenpraktijk	geen	geen
<i>Stärke</i>	Psychiater Stichting Levenseindekliniek. Waarnemend geneesheer-directeur, Psychiater GGZ-instelling inGeest (tot januari 2018)	SCEN-arts; Lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	Woordvoerder NVvP op het gebied van vragen rond euthanasie in de psychiatrie.	geen
<i>Widdershoven</i>	Hoogleraar Medische filosofie en ethiek en afdelingshoofd metamedica VUMC	Geen	geen	geen

Inbreng patiëntenperspectief

In overleg met het bestuur van de NVvP is besloten om de inbreng van patiënten, familie en naastbetrokkenen te organiseren via focusgroepen en een Invitational Conference en door het concept van de richtlijn voor te leggen aan relevante belangenverenigingen zoals MIND (voorheen LPGGZ), Stichting Euthanasie in de Psychiatrie, en de NVVE. Het verslag van de focusgroepbijeenkomst met familie en naasten [zie aanverwante producten] is besproken in de commissie en de belangrijkste knelpunten zijn verwerkt in de richtlijn. Er is ook is geprobeerd om een focusgroepbijeenkomst voor patiënten te organiseren, maar hiervoor waren helaas te weinig aanmeldingen. Het beoogd profiel van deelnemers was: ervaringsdeskundigen (mensen die hersteld zijn van eigen klachten en binnen de GGZ hun ervaring inzetten) die tijdens het werk betrokken zijn geweest bij de begeleiding van patiënten met een psychiatrische aandoening én een wens tot hulp bij levensbeëindiging. Tijdens de oriënterende literatuursearch werd gezocht op literatuur naar patiëntperspectief (zie Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur onder 'werkwijze').

Methode ontwikkeling

Consensus based

Implementatie

In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn (module) en de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Daarbij is uitdrukkelijk gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen bevorderen of belemmeren. In de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek', worden aanbevelingen gegeven voor implementatie van de richtlijn. Tevens is een implementatieplan te vinden bij de aanverwante items.

Werkwijze

Bij de herziening van de richtlijn is waar mogelijk gezocht naar wetenschappelijke onderbouwing. Echter, niet alle onderwerpen lenen zich voor systematisch literatuuronderzoek. Bij iedere afzonderlijke uitgangsvraag is de commissie nagegaan of een systematische literatuuranalyse zou kunnen bijdragen aan de beantwoording van de vraag. Dat een systematisch literatuuranalyse niet overal zinvol is heeft te maken met het karakter van de uitgangsvragen die zijn opgenomen in deze richtlijn en de beperkte beschikbaarheid van relevante literatuur met een hoge mate van bewijskracht.

De richtlijnmodules waarbij systematisch literatuuronderzoek niet toepasbaar was, zijn opgesteld op basis van consensus binnen de commissie, waarbij de zorgvuldigheidseisen gevolgd zijn zoals beschreven in de WTL. Bij de herziening van de richtlijn is kennisgenomen van de bestaande richtlijn, de standpunten van beroepsgroepen en belangenbehartigingsverenigingen, rapportages van Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, het maatschappelijk debat in de politiek en de media, en recente relevante Nederlandse en buitenlandse wetenschappelijke onderzoeken en artikelen (zie literatuurlijst). Daarnaast is de inbreng van psychiaters met ruime en directe praktijkervaring in het omgaan met en uitvoeren van verzoeken tot levensbeëindiging van patiënten met een psychische stoornis van grote waarde geweest.

AGREE

Deze richtlijn is opgesteld conform de eisen vermeld in het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. Dit rapport is gebaseerd op het AGREE II instrument (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II; Brouwers, 2010), dat een internationaal breed geaccepteerd instrument is. Voor een stap-voor-stap beschrijving hoe een evidence-based richtlijn tot stand komt wordt verwezen naar het stappenplan Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Knelpuntenanalyse

Tijdens de voorbereidende fase inventariseerden de voorzitter van de commissie en de adviseur de knelpunten. De commissie beoordeelde de aanbevelingen uit de eerdere richtlijn (NVvP, 2009) op noodzaak tot revisie. Tevens zijn er knelpunten aangedragen tijdens een Invitational conference. Een

verslag hiervan is opgenomen onder aanverwante producten. Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse zijn door de voorzitter en de adviseur concept-uitgangsvragen opgesteld. Deze zijn met de commissie besproken waarna de commissie de definitieve uitgangsvragen heeft vastgesteld.

Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur

Bij het opstellen van de richtlijn is in Medline oriënterend gezocht naar relevante literatuur over:

1. patiëntvoorkeuren;
2. beschrijvende studies over de praktijk van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis in Nederland of België;
3. systematische reviews met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding;
4. observationele studies met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Vervolgens werd voor de uitgangsvraag over het bieden van nazorg aan familie en naasten en het vraagstuk over de mogelijke relatie tussen suïcidaliteit en verzoek om hulp bij levensbeëindiging aan de hand van specifieke zoektermen gezocht in (verschillende) elektronische databases naar wetenschappelijke studies. De adviseur en enkele commissieleden selecteerden de via de zoekactie gevonden artikelen op basis van vooraf opgestelde selectiecriteria. De geselecteerde artikelen zijn gebruikt om de uitgangsvraag te beantwoorden. De databases waarin is gezocht, de zoekstrategie en de gehanteerde selectiecriteria zijn te vinden in de module met desbetreffende uitgangsvraag. De zoekstrategie voor de oriënterende zoekacties is opgenomen onder aanverwante producten.

Kwaliteitsbeoordeling individuele studies

De individuele studies zijn op basis van op voorhand opgestelde methodologische kwaliteitscriteria systematisch beoordeeld, om zo het risico op vertekende studieresultaten (risk of bias) te kunnen inschatten. Deze beoordelingen kunt u vinden in de Risk of Bias (RoB) tabellen, gebaseerd op de ACROBAT-NRS – voor observationeel onderzoek.

Samenvatten van de literatuur

De relevante onderzoeksgegevens van alle geselecteerde artikelen zijn overzichtelijk weergegeven in evidence-tabellen. De belangrijkste bevindingen uit de literatuur zijn beschreven in de samenvatting van de literatuur. Waar mogelijk werd de kracht van het wetenschappelijke bewijs bepaald volgens de GRADE-methode. GRADE staat voor Grading Recommendations Assessment, Development and Evaluation (zie <http://www.gradeworkinggroup.org/>).

GRADE onderscheidt vier gradaties voor de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs: hoog, redelijk, laag en zeer laag. Deze gradaties verwijzen naar de mate van zekerheid die er bestaat over de literatuurconclusie (Schünemann, 2013).

GRADE	Definitie
Hoog	<ul style="list-style-type: none"> er is hoge zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is zeer onwaarschijnlijk dat de literatuurconclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Redelijk	<ul style="list-style-type: none"> er is redelijke zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is mogelijk dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Laag	<ul style="list-style-type: none"> er is lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; er is een reële kans dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Zeer laag	<ul style="list-style-type: none"> er is zeer lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; de literatuurconclusie is zeer onzeker.

Overwegingen

Voor een aanbeveling zijn naast het wetenschappelijke bewijs ook andere aspecten belangrijk, zoals de expertise van de commissieleden, patiëntvoorkeuren, kosten, beschikbaarheid van voorzieningen en organisatorische zaken. Deze aspecten zijn in de modules uitgewerkt onder het kopje Overwegingen.

Formulieren van aanbevelingen

De aanbevelingen in deze richtlijn geven antwoorden op de uitgangsvragen en worden onderbouwd in de overwegingen.

Randvoorwaarden (Organisatie van zorg)

In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg (zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur). Randvoorwaarden die relevant zijn voor het beantwoorden van een specifieke uitgangsvraag maken onderdeel uit van de overwegingen bij de bewuste uitgangsvraag. Meer algemene, overkoepelende, of bijkomende

aspecten van de organisatie van zorg worden behandeld in de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek'.

Indicatorontwikkeling

Tegelijk met het ontwikkelen van de conceptrichtlijn zijn interne kwaliteitsindicatoren ontwikkeld om het toepassen van de richtlijn in de praktijk te volgen en te versterken. Meer informatie over de methode van indicatorontwikkeling is op te vragen bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (secretariaat@kennisinstituut.nl).

Commentaar- en autorisatiefase

De conceptrichtlijn is aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd met het verzoek om commentaar. Het commentaar is verzameld en besproken binnen de commissie. Naar aanleiding van de commentaren is de conceptrichtlijn aangepast en definitief vastgesteld door de commissie. De definitieve richtlijn is aan de deelnemende (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd voor autorisatie en door hen geautoriseerd dan wel geaccordeerd.

Literatuur

Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, et al. AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. CMAJ. 2010;182(18):E839-42. doi: 10.1503/cmaj.090449. Epub 2010 Jul 5. Review. PubMed PMID: 20603348.

Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0. Adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. http://richtlijndatabase.nl/over_deze_site/over_richtlijnontwikkeling.html. 2012.

NVvP. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Utrecht: De Tijdstroom. 2009.

Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen: stappenplan. Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Schünemann H, Brožek J, Guyatt G, et al. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations. Updated October 2013. The GRADE Working Group. 2013. Available from http://gdt.guidelinedevelopment.org/central_prod/_design/client/handbook/handbook.html.

Schünemann HJ, Oxman AD, Brozek J, et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations for diagnostic tests and strategies. BMJ. 2008;336(7653):1106-10. doi: 10.1136/bmj.39500.677199.AE. Erratum in: BMJ. 2008;336(7654). doi: 10.1136/bmj.a139. PubMed PMID: 18483053.

ZonMw. Derde Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: Zon Mw. 2017.

Zoekverantwoording

Zoekacties zijn opvraagbaar. Neem hiervoor contact op met de Richtlijndatabase.

Uitvoering levensbeëindiging op verzoek

Uitgangsvraag

Wat zijn aandachtspunten bij de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis?

Aanbeveling

U besteedt in de voorbereiding van de uitvoering aandacht aan overleg met en voorlichting aan familie en naasten en andere relevante personen zoals hulpverleners en zorgverleners.

U komt in overleg met de patiënt (en diens familie en naasten) tot een beslissing welke methode van levensbeëindiging wordt gekozen: via euthanasie (intraveneus) of via hulp bij zelfdoding (oraal).

U besteedt in de voorbereiding van de uitvoering aandacht aan plaats en tijd van de levensbeëindiging op verzoek, in overleg met patiënt en indien passend overige betrokkenen. U komt samen met de patiënt tot een keuze hierin, alsmede wie van de familie en naasten erbij aanwezig zullen zijn.

U neemt kennis van de richtlijn van de KNMG/KPMG omtrent de medisch-technische uitvoering en voert uit conform deze richtlijn.

U verschaft voldoende informatie aan de betrokken apotheker zodat deze op goede gronden kan besluiten wel of niet te leveren.

U meldt voorafgaand aan de uitvoering de voorgenomen levensbeëindiging op verzoek bij de gemeentelijk lijkschouwer.

U vraagt vlak voor de uitvoering nogmaals expliciet aan de patiënt naar zijn wens.

U licht onmiddellijk na de uitvoering de gemeentelijk lijkschouwer in.

Inleiding

In de WTL wordt gesteld dat de arts de levensbeëindiging op verzoek medisch zorgvuldig dient uit te voeren.

Aan de uitvoering van de levensbeëindiging op verzoek zijn verschillende aspecten te onderscheiden:

- de voorbereiding, waaronder het bij het proces betrekken van derden;
- de concrete medisch-technische uitvoering;

- de procedurele handelingen na afloop van de levensbeëindiging op verzoek (zie hiervoor ook de module 'Verslaglegging en melding levensbeëindiging').

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is kennisgenomen van bestaande richtlijnen en relevante wetenschappelijke artikelen die bekend waren bij de commissie. Voor deze uitgangsvraag is geen systematische literatuuranalyse verricht, omdat het karakter van deze vraag zich niet goed leent voor beantwoording door middel van een systematische review van origineel wetenschappelijk onderzoek.

Referenties

KNMG en KNMP. Richtlijn uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding. Via: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/euthanasie.htm>. 2012.

KNMG. Modelformulier euthanasie. Via: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/euthanasie/meldingsformulieren-euthanasie-1.htm>. 2016.

Overwegingen

Vorbereitung

Bij de voorbereiding van uitvoering van levensbeëindiging op verzoek is het uitermate belangrijk aandacht te hebben voor de positie van naasten, zowel familie en naasten van de patiënt als eventuele hulpverleners die betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt (huisarts, verpleegkundig team, woonbegeleiding, geestelijk verzorger, thuiszorg et cetera). De betrokkenheid bij de uitvoering betreft bijvoorbeeld het afscheid nemen, meedenken over plaats van uitvoering, geïnformeerd worden over de wijze van uitvoering, eventueel aanwezig zijn bij de uitvoering en de voorbereiding op wat na het overlijden zal gebeuren. De betrokkenheid van familie en naasten dient altijd aandacht te krijgen, ook al kan de patiënt weigeren dat familie of naasten daadwerkelijk bij de uitvoering betrokken worden. In sommige gevallen kan het passend zijn dat familie en naasten door de uitvoerder van de voorgenomen levensbeëindiging op verzoek op de hoogte worden gesteld, ook als de patiënt er zelf geen gesprek over wil aangaan. Hierover vindt uiteraard altijd overleg plaats met de patiënt, en wordt de instemming van de patiënt gevraagd.

De dienstdoend lijkschouwer of diens organisatie wordt tijdig (meestal 24 uur tevoren) ingelicht over de voorgenomen levensbeëindiging.

Met de apotheek vindt tijdig (bijvoorbeeld een week voorafgaand aan de uitvoering) overleg plaats over de levering van de euthanatica. De arts dient de euthanatica persoonlijk uit de hand van de apotheker te ontvangen ("da in manu medici" als vermelding op het recept). De rol van de apotheker is in de WTL niet specifiek vastgelegd. Bij het overleg over de levering van euthanatica, in principe door

de eigen apotheek van de patiënt, dient voldoende informatie te worden verschaft over de achtergronden van het verzoek en het besluitvormingsproces om de apotheker in de gelegenheid te stellen zijn eigen verantwoordelijkheid te dragen.

De documentatie ten behoeve van de toetsing door de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie wordt voorbereid.

Uitvoering

De wijze waarop en de plaats waar de levensbeëindiging op verzoek plaatsvindt, evenals degene die aanwezig zullen zijn, is afhankelijk van de individuele situatie en de wensen van de patiënt en diens familie en naasten. De arts spreekt praktische zaken door met de patiënt en overige betrokkenen.

De arts bespreekt met de patiënt dat er twee mogelijkheden voor de uitvoering zijn: de orale methode (drankje met 15 gram pentobarbital) en de intraveneuze methode (coma-inductie met een snelwerkend barbituraat of propofol, waarna een spierrelaxans, meestal rocuronium, wordt toegediend). Hierbij kan de patiënt nog kiezen voor de mogelijkheid dat de patiënt de intraveneuze toediening ontgrendelt (flexomeerpomp). Arts en patiënt kiezen in gezamenlijk overleg voor de meest passende methode.

Als de patiënt in een instelling verblijft, moet op het gebied van de uitvoering rekening gehouden worden met het beleid van die instelling. De beslissing om levensbeëindiging op verzoek te verlenen blijft de wettelijke verantwoordelijkheid van de individuele arts (al dan niet psychiater). De locatie van de uitvoering en de begeleiding van derden (familie, naasten, medepatiënten of -bewoners, andere hulpverleners) is onderwerp van overleg met de instelling.

De uitvoering in medisch-technische zin betreft de keuze van de juiste medicatie, dosering en wijze van toediening. Hiervoor is een richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding van de KNMG/KNMP beschikbaar (KNMG en KNMP, 2012). Huisarts en psychiater brengen beide een verschillende expertise in. Het is zaak zo nodig gebruik te maken van elkaars kennis en ervaring. Als artsen samen optrekken in een casus, blijft het belangrijk zich te realiseren dat er slechts één arts uiteindelijk verantwoordelijk kan zijn voor de uitgevoerde levensbeëindiging richting de Regionale Toetsingscommissie en de wet.

De arts is bij de levensbeëindiging aanwezig (in dezelfde ruimte, of - in het geval van hulp bij zelfdoding - tenminste in de onmiddellijke nabijheid om te kunnen interveniëren indien noodzakelijk) en dient de euthanatica toe. Het is belangrijk dat de patiënt vlak voor de daadwerkelijke uitvoering

nogmaals bevestigt dat het diens eigen wens is. Als de levensbeëindiging plaats vindt door het drinken van het drankje, is het raadzaam om af te spreken hoe lang gewacht wordt met het alsnog toedienen van intraveneuze euthanatica, bijvoorbeeld na een uur coma.

Nadien

Onmiddellijk nadat de patiënt is overleden wordt de gemeentelijk lijkschouwer gebeld. Deze komt schouwen, neemt de documentatie ten behoeve van behandeling door de regionale toetsingscommissies euthanasie (RTE) in ontvangst en controleert de toegediende euthanatica.

Overleg (door de gemeentelijk lijkschouwer) met de Officier van Justitie leidt in het algemeen tot vrijgeven van het lichaam, waarna de formele aanwezigheidsverantwoordelijkheid van de arts eindigt en de nabestaanden contact kunnen opnemen met de uitvaart ondernemer.

Verslaglegging en melding levensbeëindiging

Uitgangsvraag

Waarom moet een zorgvuldige melding en verslaglegging voldoen van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis?

Aanbeveling

U bereidt voorafgaand aan de uitvoering van de levensbeëindiging op verzoek een verslag voor volgens het format "modelverslag van de behandelend arts", dat u na afloop van de uitvoering de laatste gegevens (omtrent de uitvoering zelf) aanvult, en dat u ondertekent.

U bereidt een melding aan de lijkschouwer voor volgens het format "mededeling van de arts aan de gemeentelijk lijkschouwer".

U overhandigt na de levensbeëindiging op verzoek de beide verslagen (modelverslag en melding) aan de gemeentelijk lijkschouwer, met een afschrift van de onafhankelijke consultatie en van de second opinion, en desgewenst nog andere documentatie van de achtergronden van de levensbeëindiging op verzoek.

Inleiding

De arts die euthanasie of hulp bij zelfdoding uitvoert, dient krachtens de WTL informatie aan te leveren aan de gemeentelijk lijkschouwer. De verslaglegging moet voldoen aan specifieke eisen. De KNMG heeft hiervoor meldingsformulieren beschikbaar gesteld. Deze documentatie vormt de basis voor toetsing door de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE).

Referenties

KNMG. Formulier Modelverslag van de behandelend arts. Via <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/euthanasie/meldingsformulieren-euthanasie-1.htm>

Overwegingen

Verslaglegging door de arts

De arts die levensbeëindiging op verzoek uitvoert, dient krachtens de WTL informatie aan te leveren aan de gemeentelijk lijkschouwer. Onmiddellijk nadat de patiënt is overleden wordt deze gebeld. Deze komt vervolgens schouwen, gaat na of de juiste euthanatica op de juiste wijze zijn toegepast en neemt de documentatie in ontvangst. De lijkschouwer overlegt met de Officier van Justitie, waarna een beslissing wordt genomen of het lichaam wordt vrijgegeven. De lijkschouwer legt de documentatie ter beoordeling voor aan de RTE.

De documentatie ten behoeve van de toetsing door de RTE moet gereed zijn op het moment dat de levensbeëindiging ten uitvoer wordt gebracht.

De verslaglegging vindt plaats aan de hand van het formulier *Modelverslag van de behandelend arts*. Het model is bij besluit 12 maart 2016 vastgesteld (Staatsblad 2016, 110) en van kracht per 1 juli 2016. In het modelverslag komen achtereenvolgens aan de orde: de wettelijk zorgvuldigheidseisen, de onafhankelijke consultatie en de uitvoering. Het modelverslag is van de website van de KNMG (www.knmg.nl) te downloaden. De verslaglegging van een psychiatrische casus vergt veelal specifieke kennis die niet altijd bij iedere arts aanwezig zal zijn. In dat geval wordt documentatie van (vroegere) behandelaar(s) aan de verslaglegging toegevoegd.

Tevens is een te ondertekenen modelformulier *Mededeling van de arts aan de gemeentelijke lijkschouwer* beschikbaar op de KNMG-site. Via dit formulier kan de arts aan de gemeentelijke lijkschouwer melding doen van het overlijden als gevolg van de toepassing van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Als bijlagen worden in ieder geval de verslag(en) van de onafhankelijke consulent(en) bijgevoegd. In het geval van levensbeëindiging op basis van een psychische stoornis wordt ook het verslag van de verplichte second opinion toegevoegd. Als het voor het begrip van de motivatie noodzakelijk is, worden nog andere bijlagen toegevoegd. De arts neemt deze documentatie mee naar de uitvoering.

Verslaglegging door de onafhankelijk consulent

De onafhankelijke consulent (psychiater met SCEN opleiding of SCEN-arts) kan bij zijn of haar verslaglegging gebruik maken van de checklist consultatieverslag euthanasie/levensbeëindigend handelen en hulp bij zelfdoding (KNMG, 2007). Het consultatieverslag is een beredeneerd, open en schriftelijk verslag en maakt onderdeel uit van de zorgvuldigheidseisen van de WvL. Het verslag van de consulent bevat ten minste informatie over het gesprek met de arts, het patiëntendossier, het gesprek met de patiënt en een schriftelijk consultatieverslag. Daarnaast bevat het verslag facultatief informatie over gesprekken met de familie en naasten van patiënt, andere behandelaars, verpleegkundigen of verzorgenden. Het verslag wordt verstuurd aan de arts die om de consultatie heeft verzocht.

Nazorg voor nabestaanden na levensbeëindiging

Uitgangsvraag

Wat zijn aandachtspunten in de zorg voor nabestaanden van een patiënt met een psychische stoornis aan wie levensbeëindiging op verzoek is verleend? Wat zijn aandachtspunten voor nazorg in teams en wat zijn aandachtspunten bij nazorg voor patiënten bij wie het verzoek om levensbeëindiging niet gehonoreerd is?

Aanbeveling

U neemt binnen 6 weken na het verlenen van levensbeëindiging op verzoek aan patiënten met een psychische stoornis contact op met nabestaanden om na te gaan of mogelijke complicaties in het rouwproces dan wel emotionele problemen nadere professionele beoordeling en behandeling behoeven.

U zorgt binnen 6 weken na het verlenen van levensbeëindiging op verzoek aan patiënten met een psychiatrisch aandoening voor een nabespreking met alle betrokkenen in het team van hulpverleners. Let op eventuele verwerkingsproblemen bij individuele teamleden en op eventuele spanningen binnen het team.

Wanneer u een verzoek om levensbeëindiging niet inwilligt dan organiseert u altijd onmiddellijk aansluitende passende zorg voor de patiënt, teneinde het eventuele risico op suïcide zoveel mogelijk te beperken.

Inleiding

Er is weinig bekend over de wensen en behoeften van nabestaanden na levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis en over de specifieke problemen die deze nabestaanden tegen kunnen komen bij hun verwerking van het overlijden van hun dierbare.

Conclusies

Redelijk	<p>Er zijn aanwijzingen dat nabestaanden van personen bij wie euthanasie werd verleend niet méér depressie, angst en PTSD en gecompliceerde rouw hebben dan nabestaanden van personen die op natuurlijke wijze aan dezelfde ziektebeelden overleden.</p> <p><i>Bronnen (Swarte, 2003; Ganzini, 2009)</i></p>
----------	--

Laag	<p>Een minderheid van nabestaanden van personen die overleden zijn na verlening van euthanasie kent depressieve klachten, angstklachten of klachten van PTSD of gecompliceerde rouw.</p> <p><i>Bronnen (Swarte, 2003; Ganzini, 2009; Wagner, 2012)</i></p>
------	--

Samenvatting literatuur

Beschrijving studies

In de drie onderzoeken zijn de effecten van het verliezen van een naaste of familielid door euthanasie (Swart, 2003; Ganzini, 2009) of bijwonen van een euthanasie door familieleden (Wagner, 2012; Wagner, 2012B) op de mentale toestand van de familieleden en het gebruik van medische voorzieningen onderzocht.

Swart (2003) beschrijft de resultaten van een studie in Nederland naar depressieve klachten of langdurige rouw bij familie en naasten van patiënten met kanker die zijn overleden door euthanasie tussen 1992 en 1999. Ter controle werden familieleden benaderd van kankerpatiënten die zijn gestorven ten gevolge van een natuurlijke dood. In de studie zijn 189 familieleden en vrienden geïnccludeerd van patiënten die zijn gestorven ten gevolge van euthanasie en 316 familieleden en vrienden van patiënten die een natuurlijke dood zijn gestorven. Alle familieleden en vrienden hebben een vragenlijst ontvangen met vragen op het gebied van rouw, posttraumatische stres, depressie en algehele gezondheid.

Ganzini (2009) onderzocht in welke mate het verzoek van patiënten om hulp bij sterfte door een arts effect had op de gezondheid van familieleden in Oregon in de Verenigde Staten. De meeste patiënten deden hun verzoek in verband met vergevorderd kanker of ALS. Bij 95 familieleden werd een vragenlijst afgenomen met vragen op het gebied van depressie, langdurige rouw en gebruik van zorg. De uitkomsten zijn vergeleken met het voorkomen van depressieve problemen en langdurige rouw in een populatie mensen van wie naasten of familieleden zijn overleden ten gevolge van kanker of ALS (amyotrofische laterale sclerose).

Wagner (2012, 2012B) beschrijft de impact op naasten en familie van het aanwezig zijn bij de uitvoer van de euthanasie in Zwitserland. 85 familieleden hebben een vragenlijst ingevuld met vragen over symptomen gerelateerd aan PTSS, gecompliceerde rouw, depressie of angst.

Resultaten

In de studie van Swart (2003) vertonen familieleden van mensen aan wie euthanasie is verleend minder

symptomen van traumatische rouw en minder symptomen van posttraumatische stress in vergelijking met familieleden van patiënt die een natuurlijke dood zijn gestorven (traumatische rouw: gecorrigeerd verschil -5.29 (95% betrouwbaarheidsinterval interval -8.44 tot -2.15) posttraumatische stress gecorrigeerd verschil -2.79 (-5.33 tot -0.25). Echter, de ranges van mogelijke scores om de relevantie van het gevonden verschil te kunnen duiden zijn niet gepubliceerd.

Van de familieleden en vrienden van patiënten die om hulp vroegen bij sterfte in de studie van Ganzini (2009) had ongeveer 11% een depressieve stoornis en 2% een stoornis ten gevolge van verlengde rouw. Deze resultaten zijn vergelijkbaar met de groep familieleden van patiënten die waren gestorven aan kanker of ALS (14% en 0% respectievelijk). Een deel van de familieleden geeft aan na het overlijden van hun dierbare emotionele problemen te hebben besproken met een professional (44%, respectievelijk 52%) of onder behandeling te zijn geweest voor mentale gezondheid (38%, respectievelijk 41%).

Uit de studie van Wagner (2012) blijkt 13% van de familieleden of naasten die aanwezig was bij de euthanasie van hun naaste symptomen van posttraumatische stoornis te hebben. Bij 16% van de mensen waren depressieve symptomen en bij 6% angstklachten. Bij 5% van de familieleden en naasten was sprake van gecompliceerde rouw.

Bewijskracht van de literatuur

Twee van de drie studies laten met enige evidentie zien dat nabestaanden na euthanasie niet méér klachten vertonen qua PTSD-klachten, traumatische rouw, langere rouw, depressieve symptomen of angstklachten dan nabestaanden van personen die zonder euthanasie overleden aan dezelfde ziekten. Desalniettemin komen depressie, angst en PTSD-klachten bij een minderheid voor (5 tot 16%). Het is niet vast te stellen of deze bevindingen gegeneraliseerd kunnen worden naar de effecten van euthanasie bij psychiatrische aandoeningen op nabestaanden.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag ten aanzien van nazorg voor nabestaanden te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht met de volgende zoekvragen:

- Wat zijn wensen en behoeften van nabestaanden van mensen met een psychische stoornis aan wie levensbeëindiging op verzoek is verleend?
- Welke problemen kunnen deze nabestaanden ervaren bij de verwerking van het overlijden van hun dierbare?
- Zijn hierbij verschillen ten opzichte van nabestaanden van mensen die na euthanasie zijn overleden maar waarbij geen sprake was van psychische stoornis?

Relevante uitkomstmaten

De commissie definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, en hanteerde de in de studies gebruikte definities.

Zoeken en selecteren (Methode)

In de databases Medline (via OVID) en PsycInfo (via OVID) is op 26 september 2016 met relevante zoektermen gezocht naar studies naar ervaren problemen of behoeftes bij nabestaanden. De zoekverantwoording is weergegeven onder het tabblad Verantwoording. De literatuurzoekactie leverde 160 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: (kwalitatief) onderzoek waarin originele data zijn verzameld of een systematische review, populatie bestaat uit nabestaanden of naasten van mensen bij euthanasie of hulp bij zelfdoding is uitgevoerd. Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 16 studies voorgeselecteerd. Op basis van de referentielijsten werd één additionele studie geïncorporeerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 11 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel onder het tabblad Verantwoording), en 3 studies (4 publicaties) definitief geselecteerd.

Referenties

Cleiren MPhD. Bereavement and Adaptation: A Comparative Study of the Aftermath of Death. London, Taylor & Francis. 1993.

Erlangsen A, Runeson B, Bolton JM. Association between spousal suicide and mental, physical, and social health outcomes: A longitudinal and nationwide register-based study. *JAMA Psychiatry* 2017;74:456-64. doi:10.1001/jamapsychiatry.2017.0226.

Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK, et al. Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009;38(6):807-15.

Groenewoud JH. End-of-life decisions in medicine: empirical studies on practices and attitudes in the Netherlands. Proefschrift.: Erasmus Universiteit Rotterdam. 2002.

NVvP. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Utrecht. NVvP/De Tijdstroom. 2009.

Swarte NB, van der Lee ML, van der Bom JG, et al. Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. *BMJ*. 2003;327:189.

Wagner B, Keller V, Knaevelsrud C, et al. Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. *Int J Soc Psychiatry*. 2012;58(4):381-5.

Wagner B, Muller J, Maercker A. Death by request in Switzerland: posttraumatic stress disorder and

complicated grief after witnessing assisted suicide. Eur Psychiatry. 2012;27(7):542-6.

ZonMw. Derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.
Den Haag: ZonMw. Via www.zonmw.nl. 2017

Evidence tabellen

Tabel Exclusie na het lezen van het volledige artikel

Auteur en jaartal	Redenen van exclusie
Nakajima, 2012	niet relevant voor uitgangsvraag
Hawton, 2008	niet relevant voor uitgangsvraag
Heintz, 2007	niet relevant voor uitgangsvraag

Care for family members or friends of persons who died by assisted suicide

Reference	Objective	Population	Method	Results	Author's conclusions	Quality assessment	Remarks
Swart 2003 The Netherlands	To assess how euthanasia in terminally ill cancer patients affects the grief response of bereaved family and friends.	<p>189 bereaved family members and close friends of terminally ill cancer patients who died by euthanasia between 1992 and 1999 in one hospital.</p> <p>For each patient who died by euthanasia, we selected two control patients from all cancer patients who died from natural causes in the same hospital.</p> <p>316 bereaved family members and close friends of comparable cancer patients who died a natural death</p> <p>Family and friends (patients died by euthanasia): 54% female Mean age 48 yrs Relation: 2% parent 30% offspring 17% spouse 14% sibling 37% other</p>	<p>Cross sectional study</p> <p>The physician who treated each dying patient approached the family members through the person who was registered as the contact name in the medical files.</p> <p>a questionnaire was sent to all potential participants a week after sending them a letter giving information on our study</p> <p>questionnaire: demographic items & standardised Questionnaires: -grief symptoms (ITG), -posttraumatic stress reactions (IES) -general wellbeing (symptom checklist) -depressive symptoms (DACL) -personality</p> <p>& general questionnaire about several aspects of the period of the patient's death (able to say goodbye, support from others,</p>	<p>Relatives and friends of patients who died by euthanasia Mean (95% CI) scores: Inventory of traumatic grief 39 (38 to 41) Texas revised inventory of grief 46 (44 to 48) Impact of event scale 13 (11 to 15) Symptom checklist 116 (111 to 120) Depressive adjective checklist 9 (8 to 10)</p> <p>family and friends of patients who died by euthanasia:</p> <ul style="list-style-type: none"> less traumatic grief symptoms (adjusted difference – 5.29 (95% confidence interval – 8.44 to – 2.15)), less current feeling of grief (adjusted difference 2.93 (0.85 to 5.01)); less post-traumatic stress reactions (adjusted difference – 2.79 (– 5.33 to – 0.25)) <p>than the family and friends of patients who died of natural causes</p>	<p>family and friends of cancer patients who died by euthanasia coped better with respect to grief symptoms and post-traumatic stress reactions than the bereaved of comparable cancer patients who died a natural death.</p>		<p>Groups of family members comparable regarding age and sex, small differences in religious, highest education and relation to patient</p> <p>No information on potential ranges of scores (for interpretation of found differences)</p>

<p>Ganzini 2009 USA</p>	<p>To describe how patients' end-of-life choices affected family caregivers of Oregonians who requested aid in dying</p>	<p>Family members of persons who request physician aid in dying</p> <p>n=95 family members of 84 patients (59 whose loved one received a lethal prescription and 36 whose loved one died by lethal ingestion)</p> <p>via an advocacy organization (in 2005, they had given information to or assisted 73% persons who accessed aid in dying under Oregon's law) and from 2 large medical centres, 3 hospices</p> <p>requested aid in dying:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 81% terminally ill, cancer • 5% ALS • 14% other <p>Family members: 55% partner/spouse 29% child 16% other</p> <p>69% female Mean age 60.9 yrs</p> <p>Comparison participants (controls) were family caregivers of Oregonians who had died of cancer or ALS but who had never requested physician aid in dying. Comparison family members were recruited from the same institutions</p>	<p>Survey</p> <p>Each organization sent letters to family members who contacted the research team either by phone or by mail.</p> <p>Interviews most often the family members' homes.</p> <p>-demographic data - participants views on aid in dying -importance of religion -social support -prolonged grief (ICG-R) -mental health services use -depression (BDI) -quality of life (10-point scale)</p>	<p>Aid-in-Dying Family Members (n = 95): Depressive disorder 11% Prolonged grief disorder 2% Depression score, mean 7.1 (SD 5.9) Prolonged grief, mean 22.5 (SD 7.4) Social support, mean 56.6 (SD 6.1)</p> <p>Mental health care use: -Discussed emotional problems with a professional 44% -Mental health treatment 38% -Hospice bereavement services 15%</p> <p>Comparison Family Members (n = 63) Depressive disorder 14% Prolonged grief disorder 0% Beck depression score, mean 8.5 (SD 7.8) Prolonged grief, mean 24.6 (SD 8.8) Social support, mean 56.7 (SD 6.3) Mental health care use, Discussed emotional problems with a professional 52% Mental health treatment 41% Hospice bereavement services 17%</p>	<p>pursuit of physician aid in dying does not appear to have a negative effect on surviving family members and, in fact, may help some family members prepare for death.</p>		
-----------------------------	--	--	--	---	--	--	--

<p>Wagner 2012 (PTSD and complicate grief) Switzerland</p>	<p>Examine the impact of witnessing assisted suicide</p>	<p>Family members or close friends of persons who died by assisted suicide. N=85 Via voluntary organisation 146 people died between October 2005 and September 2006; 21 without family or friends; 14 no addresses available; 229 relatives and friend of 111 deceased persons were present at death; mailing addresses available for 167 witnesses Mean age: 60 (range 25-89) 56% female 47.1% father/mother 32.9% partner 2.4% child 17.6% friend/sibling</p>	<p>Cross-sectional survey Contacted by mail; asking to complete an anonymous written questionnaire 85 (51%) returned the questionnaire Questionnaire: <ul style="list-style-type: none"> • Demogra phic items • PTSD: Impact of Event Scale- Revised • Complica ted grief (CG): inventory of complica ted grief- SF • Depressi on: SCL- 90 (0-4, higher is worse symptom s) • Anxiety: SCL-90 (0-4) • General well- being: SF-12 (normalis ed to populati on mean =50, higher =better) <p>IES-R: cut-off 35 highest predictive value for PTSD CG: if scores on at least 3 of 4 items ≥ 3</p> </p>	<p>Scores, mean (sd): IES-R intrusion 10.36 (7.99) IES-R avoidance 4.68 (6.60) IES-R hyperarousal 5.00 (6.92) ICG-separation distress 7.24 (3.07) ICG-traumatic distress 10.53 (3.97) BSI-depression 2.28 (3.96) BSI-anxiety 1.75 (2.55) SF-12 mental health 46.09 (5.39) SF-12 physical health 42.19 (4.07) Prevalence: - PTSD 13% (n=10) - CG 4,9% (n=4) - Depression 16% (n=13) - Anxiety 6% (n=5)</p>	<p>Witnessing death by assisted suicide impacts mental health of family members and friends; witnessing death by assisted suicide has a moderate impact on the grief process of family members and friends</p>	<p>No control group;</p>	<p>Assisted suicide: lethal dose barbiturates prescribed by a physician; medicines are brought to patients home by volunteer; patients takes medication; after death volunteer informs police</p>
--	--	---	---	--	--	------------------------------	---

Wagner 2012B <i>(social acknowledgement as predictor PTSD)</i> Switzerland	To understand the psychological effects of assisted suicide on bereaved family members.; to examine the effects of perceived social acknowledgement on symptoms of post-traumatic stress and CG.	Family members or close friends N=85 See Wagner 2012 patients who asked for assisted suicide: 3% had mental disorder; 52% cancer; 36 non-fatal age related disease; 14% cardiac disease; 6% Alzheimer	Cross-sectional survey See Wagner 2012 Additional: Social acknowledgement measured by the Social Acknowledgement as a Victim or Survivor Questionnaire (SAQ) 16 items are clustered into three subscales: Recognition (6 items), General Disapproval (5 items) and Family Disapproval (5 items). six-point Likert scale from denial (0) to agreement (5).	Social acknowledgement scores, mean (SD) Recognition (n = 39) 9.41 (3.60) General Disapproval (n = 65) 3.27 (3.52) Family Disapproval (n = 68) -0.88 (2.66) No significant gender differences were found. significant correlations between the General Disapproval subscale and all PTSD symptoms (rs = 0.50–0.56) The Recognition and Family Disapproval subscales showed significant correlations with the IES Hyperarousal scale (rs = 0.33–0.34), but not with symptoms of intrusion or avoidance. In a multiple regression analysis, the social acknowledgement factors explained 24% of the variance in scores on the IES	this cross-sectional study replicated previous findings and showed that social acknowledgement predicts PTSD symptom severity and CG.	No control group;	See Wagner 2012 Interpretation scores?
--	--	---	--	--	---	-------------------	---

Overwegingen

Nazorg aan nabestaanden

Vooralsnog is er weinig onderzoek uitgevoerd naar de wensen en behoeften van nabestaanden na levensbeëindiging bij een psychische stoornis en over de specifieke problemen die deze nabestaanden tegen kunnen komen bij hun verwerking van het overlijden van hun dierbare.

Wel zijn in drie studies de effecten onderzocht van het verliezen van een naaste of familielid door euthanasie (Swart, 2003; Ganzini, 2009) of het bijwonen van een euthanasie door familieleden (Wagner, 2012; Wagner, 2012b) op de mentale toestand van de familieleden en het gebruik van medische voorzieningen. Uit deze drie studies komt naar voren dat nabestaanden van personen bij wie euthanasie werd verleend niet vaker last van een depressie, een angststoornis en in het bijzonder PTSS[1] of van gecompliceerde rouw hebben dan nabestaanden van personen die op natuurlijke wijze aan dezelfde ziektebeelden overleden. Een minderheid (5 tot 15%) van nabestaanden van personen die overleden zijn na verlening van euthanasie heeft depressieve klachten, angstklachten of klachten van PTSS of gecompliceerde rouw.

Geen van de drie studies betrof nabestaanden van personen met een psychische stoornis die overleden na euthanasie. De bevindingen kunnen vooralsnog niet zonder meer gegeneraliseerd worden naar deze doelgroep. Wel lijkt het duidelijk dat een minderheid van de nabestaanden in een problematisch rouwproces kan komen. Overzichten van verliesreacties vermelden bij rouwprocessen van nabestaanden na zelfdoding gelijke percentages rouwreacties en angst, depressie en PTSS (Cleiren, 1992). Waarbij

moet worden aangetekend dat onder nabestaanden van zelfdoding wel meer psychische stoornissen, toegenomen zelfmoordgedrag en overlijden wordt aangetroffen dan onder nabestaanden van overledenen aan andere doodsoorzaken (Erlangsen, 2017). De voorlopig beste schatting is dat tussen de 5% en de 15% van de nabestaanden na levensbeëindiging op verzoek complicaties bij hun rouwverwerking kunnen ervaren.

Daar het getuigt van empathie en professionaliteit is het aangewezen dat de arts na enige tijd (ongeveer 6 weken) actief nagaat of er sprake is van complicaties in het rouwproces of emotionele problematiek, inschat of GGZ zorg nodig is en zo nodig een verwijzing tot stand brengt. Alhoewel volgens DSM-5 pas na 12 maanden de diagnose persisterende complexe rouw stoornis kan worden gesteld tonen ervaringen uit de praktijk aan dat eventuele emotionele problematiek of gecompliceerde rouw binnen 6 weken herkenbaar kan zijn. Nabestaanden zoeken en ontvangen vaak hulp bij een vertrouwenspersoon, zoals geestelijk verzorger, huisarts of GGZ-hulpverlener. Specialistische nazorg moet via verwijzing van de eigen huisarts tot stand gebracht worden.

Nazorg aan teams

Wanneer meerdere hulpverleners of medewerkers bij een levensbeëindiging betrokken waren (bijvoorbeeld thuiszorg, gespecialiseerde gezinszorg, GGZ-behandelteam), dan kan een nabespreking in het team nuttig zijn om te evalueren hoe de procedure verlopen is en om na te gaan of er eventuele verbeterpunten zijn. Verschillen van opvatting in de recente casus kunnen mogelijk tot spanningen leiden in een team. Het is zaak oog te hebben voor eventuele verwerkingsproblemen bij individuele teamleden. Betrek eventueel de nabestaanden bij de evaluatie of nabespreking van het behandelteam.

Nazorg wanneer het verzoek om levensbeëindiging niet wordt gehonoreerd

Wanneer een verzoek om levensbeëindiging niet wordt gehonoreerd, omdat er niet voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen, moet de arts alert zijn op het ontstaan of voortbestaan van suïcidaliteit. Hij brengt dit onderwerp ter sprake, voert risico's uit, legt deze vast en handelt naar bevinding. De kans op suïcidaliteit op dit moment is reëel en hoog. Het komt regelmatig voor dat patiënten suïcide plegen na de beslissing om het verzoek niet te honoreren. Uit onderzoek in het kader van de wetsevaluatie WTL blijkt dat na weigering van een verzoek 16% (2016) tot 22% (2008) van de patiënten overlijdt door suïcide (ZonMw, 2017). Ook Groenewoud (2002) vond in haar promotieonderzoek dat na een afgewezen verzoek 16% van de patiënten alsnog suïcide pleegt. Daar staat tegenover dat in dit onderzoek bij 35% van de patiënten de doodswens na enige tijd helemaal over verdwenen was, en bij 10% werd de doodswens minder hevig (Groenewoud, 2002).

De commissie beveelt aan om na afwijzing van een verzoek om levensbeëindiging gedurende de voortgezette behandeling zeer alert te zijn op het ontstaan of voortbestaan van suïcidale ideaties en intenties en deze conform de richtlijn (NVvP, 2012) te behandelen. Dit betekent dat de arts in geval van

niet inwilliging van het verzoek om levensbeëindiging verantwoordelijk is voor continuïteit van zorg. In de meeste gevallen zal de behandeling voortgezet worden binnen het reeds bestaande zorgkader. De arts let erop dat deze behandeling direct voortgezet wordt en dat een volgend behandelcontact al gepland is wanneer de beslissing om niet in te willigen gecommuniceerd wordt aan de patiënt. In het geval dat de patiënt geen regelmatig en regulier hulpverleningscontact heeft, beveelt de commissie aan om zo spoedig mogelijk een verwijzing tot stand te brengen en te voorzien in overbruggingszorg om het suïciderisico zo veel mogelijk te beperken. Mocht de afwijzing tot een vertrouwensbreuk leiden, verwijs dan bijtijds voor een vervolg van de behandeling door naar een collega. Als de patiënt vervolgens een zorgvuldige zelfdoding overweegt, kan hij verwezen worden voor deskundige begeleiding bij een dergelijke overweging, zoals bijvoorbeeld door de NVVE.

[1] Post Traumatische Stress Stoornis

Specifieke patiëntengroepen bij levensbeëindiging op verzoek

De onderhavige richtlijn is van toepassing op alle patiënten die op basis van een psychische stoornis een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging doen. De aanwezigheid van een somatische aandoening, verstandelijke beperking of cognitieve beperking (dementie) naast de psychische stoornis kan echter een rol spelen bij de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen door de arts. Ook het juridisch kader (Bopz, curatele) kan de beoordeling compliceren. Hetzelfde geldt voor een persoonlijkheidsstoornis als grondslag voor het verzoek en de leeftijd van de patiënt. In deze module gaan we in op de aandachtspunten die bij deze specifieke patiëntengroepen meegewogen moeten worden in de besluitvorming.

Jongeren

De WTL is van toepassing op verzoeken om levensbeëindiging van mensen van 12 jaar en ouder. Ook een verzoek van een minderjarige van 12 jaar of ouder valt dus onder deze wet en zal moeten worden beoordeeld op basis van de in de wet opgenomen voorwaarden. Raadpleging van een gespecialiseerde (kinder- en jeugd-)psychiater voor de second opinion ten aanzien van de behandelopties is hier cruciaal. Ook bevat de wet in dit geval enkele aanvullende bepalingen met betrekking tot de positie van de met het gezag belaste ouders of voogd:

- gaat het om een minderjarige van 12 tot en met 15 jaar, dan kan de arts aan een verzoek om levenseindiging alleen gehoor geven indien de ouders of de voogd met het verzoek van de minderjarige instemmen;
- gaat het om een minderjarige van 16 of 17 jaar, dan kan de arts aan een verzoek om levenseindiging alleen gehoor geven nadat de ouders of voogd bij de besluitvorming zijn betrokken.

Met deze extra bepalingen kan volgens de WTL een verzoek tot levensbeëindiging van een jongere boven de 12 jaar conform deze richtlijn worden beoordeeld. De commissie adviseert echter grotere (maar niet per definitie absolute) terughoudendheid naarmate de patiënt jonger is. De jongere leeftijd moet in beschouwing genomen worden bij de beoordeling van een aantal aspecten van de zorgvuldigheidseisen:

- Vrijwillig en weloverwogen verzoek. De factor leeftijd moet meegewogen worden bij de beoordeling of het verzoek weloverwogen is en daarmee van de wilsbekwaamheid. Wilsbekwaamheid is afhankelijk van mentale processen en kan daarom niet alleen door de psychische stoornis maar ook door ontwikkelingsonrijpheid of cognitieve beperkingen verminderd zijn. Onderzoek bij een populatie somatisch zieke jeugdigen met een gemiddelde intelligentie toonde aan dat leeftijd de meest bepalende factor voor wilsbekwaamheid is, met daarnaast een significante bijdrage van de factor cognitief vermogen (Hein, 2015). Hoe jonger de

leeftijd, hoe stringenter de maatstaf voor wilsbekwaamheid moet zijn.

- Geen redelijke andere oplossing: naarmate de voorgeschiedenis korter en de levensverwachting langer is, is er een grotere kans dat de situatie alsnog verbetert door behandeling of door het natuurlijk beloop. Door de kortere duur van de behandelgeschiedenis is het aantal resterende behandelopties, en daarmee het behandelperspectief, theoretisch groter. Leeftijd speelt ook mee in de overzienbare termijn waarop er zicht moet zijn op verbetering om van een redelijk behandelperspectief te spreken: hoe jonger de patiënt, hoe langer de overzienbare termijn mag zijn die acceptabel geacht wordt.

Patiënten met een (lichte) verstandelijke beperking

Indien naast de psychische stoornis tevens sprake is van een (lichte) verstandelijke beperking, vraagt dit bijzondere aandacht voor de inschatting van de wilsbekwaamheid.

Voor wilsbekwaamheid zijn in cognitieve zin (Applebaum, 2007) ook bij patiënten met een verstandelijke handicap minstens vier criteria van belang: het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken, het vermogen om informatie te begrijpen, het vermogen om informatie toe te passen op de eigen situatie en het vermogen tot redeneren (zie de module 'Vrijwillig en weloverwogen verzoek').

Wilsbekwaamheid is afhankelijk van mentale processen en kan daarom niet alleen door een psychische stoornis, maar ook door ontwikkelingsonrijpheid of cognitieve beperkingen verminderd zijn. Cognitieve vaardigheden spelen een rol bij begrip en abstract redeneren, hetgeen vereist is voor het nemen van wilsbekwame beslissingen. Concreet redeneren kan het vermogen beperken om hypothetische afwegingen te maken en om alternatieven te vergelijken.

Bij de beoordeling van wilsbekwaamheid zal naast de psychische stoornis dan ook altijd een inschatting van het ontwikkelingsniveau en de intelligentie moeten worden gemaakt. In algemene zin geldt dat de wilsbekwaamheid afneemt naarmate het ontwikkelingsniveau en/of de intelligentie negatief van de norm afwijkt. De praktijk wijst uit dat ook patiënten met een (lichte) verstandelijke beperking specifieke beslissingen ter zake hun behandeling voldoende wilsbekwaam kunnen nemen.

In beginsel wordt een arts in staat geacht om de wilsbekwaamheid van de patiënt zelf te beoordelen. Bij twijfel en in complexe gevallen kan hij advies inwinnen bij een collega werkzaam in de VG-sector, zoals een psychiater of arts verstandelijk gehandicapt (AVG). Een onafhankelijke beoordeling van de wilsbekwaamheid vindt daarnaast in ieder geval plaats tijdens de verplichte second opinion of consultatie.

De adviescommissie ethiek van de NVAVG heeft in 2013 een handreiking Omgaan met vragen om levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking opgesteld (NVAVG, 2013).

Somatische comorbiditeit

Een comorbide aandoening kan de stervenswens van de patiënt beïnvloeden, en door behandeling van de comorbide aandoening kan het verzoek van de patiënt zich wijzigen. In deze situaties is het daarom zaak om het behandelperspectief van de comorbide aandoening zorgvuldig te onderzoeken.

De commissie onderscheidt twee situaties:

1) *Verzoek vanwege psychische stoornis, somatisch comorbiditeit*

Wanneer het verzoek aan de arts primair haar grondslag vindt in het psychisch lijden, en er is sprake van somatisch comorbiditeit, handelt de arts conform deze richtlijn. De commissie stelt als aanvullende eis dat een somatisch specialist om een beoordeling gevraagd wordt, om de behandelmogelijkheden en prognose van de comorbide aandoening te onderzoeken. De wijze waarop dit gebeurt en welke somatisch specialiste(en) geraadpleegd worden, hangt af van de aard en het stadium van de somatische aandoening. Waar nodig vindt overleg plaats met de behandelend somatisch specialist en de huisarts van de patiënt. De arts overtuigt zich ervan dat door behandeling van de comorbide somatische aandoening de stervenswens van de patiënt niet significant zal wijzigen.

2) *Verzoek vanwege somatische aandoening, psychiatrische comorbiditeit*

Wanneer het verzoek aan de arts primair haar grondslag vindt in het somatisch lijden en er is sprake van psychiatrische comorbiditeit, handelt de arts conform de wettelijke vereisten en de protocollen van de betreffende beroepsvereniging. De commissie beveelt aan om een psychiatrische beoordeling te vragen en zo mogelijk psychiatrische behandeling in te zetten, wanneer de arts vermoedt dat de psychische stoornis het 'vrijwillig en weloverwogen verzoek' beïnvloedt (beoordeling wilsbekwaamheid) of het 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' in hoge mate bepaalt. De wijze waarop dit gebeurt en welke psychiater geraadpleegd wordt hangt af van de aard en het stadium van de psychische stoornis. Waar aangewezen vindt overleg plaats met de behandelend psychiater en de huisarts van de patiënt. De arts overtuigt zich ervan dat door behandeling van de comorbide psychische stoornis de stervenswens van de patiënt niet significant zal wijzigen.

Beoordeling en uitvoering van het verzoek om levensbeëindiging kan bij een combinatie van somatische en psychische stoornissen in handen zijn van de huisarts, de somatisch specialist of de psychiater. Het ligt in de rede dat bij een primair somatische grondslag de huisarts of somatisch specialist de procedure met de patiënt doorloopt, waarbij de psychiater een consultatieve functie heeft. Bij een primair psychiatrische grondslag zal vooral de huisarts of psychiater het verzoek beoordelen, en heeft de somatisch specialist een consultatieve functie.

Persoonlijkheidsstoornissen

De beoordeling van een verzoek om levensbeëindiging is voor een patiënt met een hoofddiagnose persoonlijkheidsstoornis niet essentieel anders dan bij andere psychische stoornissen. Immers, het gaat om een omschreven aandoening en er zijn wetenschappelijk onderbouwde effectieve behandelingen beschikbaar. Bij een persoonlijkheidsstoornis als enige of voornaamste grondslag voor het verzoek om levensbeëindiging zijn een aantal aanvullende specifieke kenmerken van belang die nopen tot een grotere voorzichtigheid.. Deze liggen in het natuurlijk beloop, overdrachtsfenomenen, en behandelperspectief.

1. Persoonlijkheidsstoornissen kennen over de tijd een sterk wisselend natuurlijk beloop en manifestatie bij dezelfde patiënt. Verandering kan allereerst optreden door het spontaan verloop. Daarnaast zijn de manifestatie, ernst en lijdensdruk van een persoonlijkheidsstoornis sterk contextafhankelijk. Een veranderde leefsituatie of omgeving kan symptomen verergeren, maar ook verbeteren.
2. 2 Persoonlijkheidsstoornissen manifesteren zich in het contact met anderen, dus ook binnen de therapeutische relatie met de hulpverlener. Dit leidt regelmatig tot versterkte overdrachts- en tegenoverdrachtsfenomenen die de rationaliteit van het besluitvormingsproces soms fors kunnen beïnvloeden. Het verzoek om levensbeëindiging wordt (mede) beoordeeld door een professional met toereikende kennis en ervaring van (de behandeling van) persoonlijkheidsstoornissen, in het bijzonder van de invloed van overdrachts- en tegenoverdrachtsfenomenen. Bij persoonlijkheidsproblematiek kan de second opinion uitgevoerd worden door een psychiater, maar ook door een ter zake deskundige psychotherapeut of klinisch psycholoog. De onafhankelijke deskundige die de second opinion verricht moet in de beoordeling van de casus expliciet het verzoek krijgen om de overdrachtsrelatie te onderzoeken.
3. Persoonlijkheidsstoornissen hebben (nog steeds) het stempel dat ze niet goed behandelbaar zijn. Dat is onjuist. De behandelresultaten zijn vergelijkbaar met andere psychische stoornissen. Maar de patiënt heeft geregeld minder hoop op verbetering dan gerechtvaardigd is. De behandelingen vereisen een zekere duur en intensiteit om het effect te kunnen beoordelen. Er zijn meerdere psychotherapeutische benaderingen die een vergelijkbaar effect hebben, maar dat geldt niet op het niveau van de individuele patiënt. De mate waarin de benadering aansluit bij de persoon en diens klachtenbeleving heeft een belangrijke mediërende rol bij het tot stand komen van het effect. De behandeltrajecten zijn stepped care naar intensiteit ingericht (zie onder andere de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn persoonlijkheidsstoornissen (Trimbos, 2008)) waarbij eerst een poliklinische- en daarna een (dag)klinische aanpak is aangewezen. Bij het beoordelen van de zorgvuldigheidscriteria uitzichtloosheid en redelijk behandelperspectief, is het zaak na te gaan of de persoonlijkheidsproblematiek in voldoende mate (duur en dosering) en via bewezen effectieve behandelmethodieken (conform de richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen) is behandeld.

Patiënten met een juridisch kader

In een aantal gevallen kan er sprake zijn van specifieke juridische omstandigheden in relatie tot de inwilliging van een verzoek van een patiënt om levensbeëindiging. Deze omstandigheden kunnen leiden tot onduidelijkheid over de vraag of zo'n verzoek wel kan worden ingewilligd, ook al voldoet het aan de in de WTL genoemde voorwaarden. In de vorige versie van deze richtlijn werd aan deze omstandigheden, en in het bijzonder een gedwongen opname, de nodige aandacht besteed. Omdat het om situaties gaat die in de praktijk zeer uitzonderlijk zijn, beperkt deze richtlijn zich alleen tot de hoofdlijnen.

Omstandigheid 1: de patiënt heeft een mentor of een curator.

Als de patiënt niet of niet altijd in staat is zijn gezondheidsbelangen te behartigen, kan de rechter een mentor of een curator benoemen. De mentor of curator is bevoegd namens de patiënt op te treden en beslissingen te nemen op momenten waarop de patiënt wilsonbekwaam is ter zake van de beslissing die aan de orde is. Op enig moment dat een patiënt met een mentor of curator wilsbekwaam is ter zake van de te nemen beslissing, dan geeft de beslissing van de patiënt de doorslag. De mentor of curator heeft (op dat moment) geen rol. Dat is ook het geval wanneer een patiënt in 'een dergelijke situatie om levensbeëindiging verzoekt. Komt in dat geval na een beoordeling vast te staan dat de patiënt in voldoende mate zijn wil kan bepalen, dan kan het verzoek in behandeling worden genomen en worden uitgevoerd als ook aan alle andere wettelijke voorwaarden is voldaan. Het ligt in een dergelijke situatie wel voor de hand om de mentor of curator bij het besluitvormingsproces te betrekken, maar hun instemming is niet vereist. Is de betreffende patiënt wilsonbekwaam op het moment van zijn verzoek om levensbeëindiging, dan kan alleen al om die reden het verzoek niet in behandeling worden genomen. Ook niet als de mentor of curator daarop zouden aandringen.

Omstandigheid 2: de patiënt is gedwongen opgenomen (Bopz):

Een verzoek om levensbeëindiging kan ook afkomstig zijn van een patiënt die krachtens een rechterlijke beslissing onder dwang is opgenomen op basis van een Bopz-maatregel. Enkel deze omstandigheid kan niet een exclusie criterium zijn voor het in behandeling nemen of het inwilligen van dit verzoek. Maar de vrijheidsbeneming creëert wel een specifieke context, die in ogenschouw moet worden genomen bij het beoordelen van de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Daarbij zal het vooral gaan om de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek (waaronder begrepen de wilsbekwaamheid) en het wel of niet bestaan van redelijke andere oplossingen om het lijden weg te nemen of te verminderen. In dit kader is verder relevant of het lijden van de patiënt (geheel of gedeeltelijk) samenhangt met de aard en de duur van de vrijheidsbeneming. Het is niet geheel ondenkbaar dat de patiënt een verzoek om levensbeëindiging doet dat voldoet aan alle wettelijke eisen, ook al is hij gedwongen opgenomen. In zo'n situatie kan inwilliging in de instelling evenwel niet geschieden zonder

de instemming en medewerking van de instantie die verantwoordelijk is voor de tenuitvoerlegging van de vrijheidsbeneming (de instelling waar de betrokkene verblijft) ten aanzien van de plaats, moment en wijze van uitvoering.

Dementie

Binnen de ouderenpsychiatrie zullen verzoeken tot hulp bij levensbeëindiging relatief vaak voorkomen. In het geval van een patiënt bij wie dementie als hoofddiagnose de grondslag voor het verzoek vormt, is deze richtlijn niet toereikend. Met name de situatie van patiënten met dementie waarbij problemen ontstaan op gebied van communicatie en wilsbekwaamheid roept vragen op zoals bijvoorbeeld de beoordeling van het lijden en de waarde die moet worden toegekend aan een eerdere wilsverklaring. De commissie beveelt aan om voor deze specifieke problematiek een afzonderlijke richtlijn te maken met experts uit de ouderenzorg (specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriater, ouderenpsychiater, huisarts).

Wanneer naast een psychiatrische hoofddiagnose sprake is van cognitieve beperkingen, adviseert de commissie de aanbevelingen in deze richtlijn te volgen. In dat geval moet vanwege de cognitieve achteruitgang wel extra aandacht uitgaan naar de beoordeling van de zorgvuldigheidseis vrijwillig en weloverwogen verzoek en specifiek de wilsbekwaamheid.

Autorisatiedatum en geldigheid

Laatst beoordeeld : 01-09-2018

Laatst geautoriseerd : 01-09-2018

Sinds het verschijnen van de tweede herziene versie van de Richtlijn Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis (NVvP, 2009) hebben zich belangrijke ontwikkelingen voorgedaan in het maatschappelijke debat rondom euthanasie, in het veld van de psychiatrie als geheel en in de uitvoeringspraktijk van hulp bij levensbeëindiging aan patiënten met een psychische stoornis. Gelijktijdig met het schrijven van deze herziening werd de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (hierna WTL) uit 2002 voor de derde maal geëvalueerd, met specifieke aandacht voor de toepassing van de wet bij patiënten met een psychische stoornis (ZonMw, 2017). Deze ontwikkelingen vormden voor de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) de aanleiding tot een herziening van de bestaande richtlijn. De opdracht van de NVvP aan de huidige richtlijncommissie was vierledig:

1. actualisering van de bestaande richtlijn;
2. verbreding van de reikwijdte van de richtlijn voor psychiaters naar andere artsen;
3. versteviging van de rol en positie van familie en naasten in het proces;
4. heroverweging van de titel van de richtlijn, meer specifiek de keuze tussen hulp bij zelfdoding en

euthanasie.

Voor het beoordelen van de actualiteit van deze richtlijn wordt de commissie niet in stand gehouden. Uiterlijk in 2023 bepaalt het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie of de modules van deze richtlijn nog actueel zijn. Op modulair niveau is een onderhoudsplan beschreven. Bij het opstellen van de richtlijn heeft de commissie per module een inschatting gemaakt van de maximale termijn waarop herbeoordeling moet plaatsvinden en eventuele aandachtspunten geformuleerd die van belang zijn bij een toekomstige herziening. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie is regiehouder van deze richtlijn en eerstverantwoordelijke voor de beoordeling van de actualiteit van de richtlijn. De andere aan deze richtlijn deelnemende wetenschappelijke verenigingen of gebruikers van de richtlijn delen de verantwoordelijkheid en informeren de regiehouder over relevante ontwikkelingen binnen hun vakgebied.

Onderhoud

Module	Regiehouder(s)	Jaar van autorisatie	Eerstvolgende beoordeling actualiteit richtlijn	Frequentie van beoordeling op actualiteit	Wie houdt er toezicht op actualiteit	Relevante factoren voor wijzigingen in aanbeveling
1	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
2	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
3	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze

4	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
5	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
6	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
7	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
8	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
9	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
10	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze
11	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

12	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
13	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

Initiatief en autorisatie

Initiatief : Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

Geautoriseerd door:

- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Nederlands Instituut van Psychologen

Algemene gegevens

De richtlijn is bestuurlijk goedgekeurd door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

De richtlijn is tot stand gekomen met medewerking van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

Met ondersteuning van

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

De richtlijnontwikkeling is ondersteund door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (www.kennisinstituut.nl) en is gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

Doel en doelgroep

Deze richtlijn beoogt een actuele, zorgvuldige en bruikbare procedure te schetsen die aansluit bij de ethische normen die in de medische beroepsgroep en in de maatschappij bestaan en die implementeerbaar is in de hedendaagse praktijk van de (ggz) gezondheidszorg in brede zin. De doelgroep van deze richtlijn bestaat uit psychiaters en andere artsen bij wie een verzoek tot levensbeëindiging wordt neergelegd door een patiënt met een psychische stoornis.

Samenstelling werkgroep

Om aan de brede opdracht tegemoet te komen is gekozen voor een multidisciplinaire samenstelling van de richtlijncommissie, met naast psychiaters tevens een huisarts, gezondheidsjurist, medisch ethicus en psycholoog.

De commissieleden zijn door hun beroepsverenigingen gemandateerd voor deelname. De commissie is verantwoordelijk voor de integrale tekst van deze richtlijn.

De commissie is in grote mate dank verschuldigd aan het pionierswerk dat verricht is door de voormalige commissie Hulp bij Zelfdoding onder voorzitterschap van de heer Tholen. Essentiële uitgangspunten, zoals het ultimatum remedium principe en de voorwaarde van een vastgestelde psychische stoornis zijn ongewijzigd gebleven. Daar waar de huidige commissie zich volledig kon vinden in de strekking van de bestaande richtlijn, zijn delen van de tekst overgenomen.

Richtlijncommissie

- Henk Corthals, psychiater, GGz Breburg, Tilburg, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Dr. Cecile Gijsbers van Wijk (voorzitter), psychiater, lid Raad van Bestuur Arkin, Amsterdam, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Ad Kerkhof, klinisch psycholoog en psychotherapeut, hoogleraar klinische psychologie, psychopathologie en suïcidepreventie, Vrije Universiteit, Amsterdam, namens het Nederlands Instituut van Psychologen
- Lucas Koch, huisarts, namens Nederlands Huisartsen Genootschap
- Prof dr. Johan Legemaate, hoogleraar Gezondheidsrecht, AMC/Universiteit van Amsterdam, Amsterdam
- Paulan Stärcke, psychiater en SCEN-arts, GGZ inGeest, Amsterdam en Levensindekliniek, Den Haag, namens Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Guy Widdershoven, medisch ethicus, hoogleraar Medische Filosofie en Ethiek, VUmc, Amsterdam

Met ondersteuning van

- Dr. Margriet Moret-Hartman, epidemioloog, werkzaam bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, Utrecht

Met dank aan

- Eric Ettema, filosoof en ethicus

Belangenverklaringen

De KNMG-Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstreming is gevolgd. Alle commissieleden hebben schriftelijk verklaard of ze in de laatste drie jaar directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatie management, kennisvalorisatie) hebben gehad. Een overzicht van de belangen van commissieleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande tabel. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Commissielid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
<i>Corthals</i>	psychiater	CBR-keuringen, lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	geen	geen
<i>Gijsbers van Wijk</i>	Lid Raad van Bestuur GGZ instelling Arkin	Geen	geen	geen
<i>Kerkhof</i>	Hoogleraar klinische psychologie	Praktijk voor klinische psychologie en psychotherapie	geen	geen
<i>Koch</i>	Huisarts, ethicus	wetenschappelijk medewerker NHG	lid stuurgroep passende zorg KNMG	geen
<i>Legemaate</i>	Hoogleraar en gezondheidsrecht, UvA/AMC	Raad van toezicht Deventer ziekenhuis Raad van toezicht stichting Q-support, Raad van Advies Autoriteit persoonsgegevens	voert met enige regelmaat wetsevaluaties uit in opdracht van ZonMw (onder andere gedwongen zorg, euthanasie, kwaliteit van zorg)	geen
<i>Moret-Hartman</i>	adviseur richtlijnontwikkeling	hand- & spandiensten huisartsenpraktijk	geen	geen
<i>Stärcke</i>	Psychiater Stichting Levenseindekliniek. Waarnemend geneesheer-directeur, Psychiater GGZ-instelling inGeest (tot januari 2018)	SCEN-arts; Lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	Woordvoerder NVvP op het gebied van vragen rond euthanasie in de psychiatrie.	geen
<i>Widdershoven</i>	Hoogleraar Medische filosofie en ethiek en afdelingshoofd metamedica VUMC	Geen	geen	geen

Inbreng patiëntenperspectief

In overleg met het bestuur van de NVvP is besloten om de inbreng van patiënten, familie en naastbetrokkenen te organiseren via focusgroepen en een Invitational Conference en door het concept van de richtlijn voor te leggen aan relevante belangenverenigingen zoals MIND (voorheen LPGGZ), Stichting Euthanasie in de Psychiatrie, en de NVVE. Het verslag van de focusgroepbijeenkomst met familie en naasten [zie aanverwante producten] is besproken in de commissie en de belangrijkste knelpunten zijn verwerkt in de richtlijn. Er is ook is geprobeerd om een focusgroepbijeenkomst voor patiënten te organiseren, maar hiervoor waren helaas te weinig aanmeldingen. Het beoogd profiel van deelnemers was: ervaringsdeskundigen (mensen die hersteld zijn van eigen klachten en binnen de GGZ hun ervaring inzetten) die tijdens het werk betrokken zijn geweest bij de begeleiding van patiënten

met een psychiatrische aandoening én een wens tot hulp bij levensbeëindiging. Tijdens de oriënterende literatuursearch werd gezocht op literatuur naar patiëntperspectief (zie Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur onder 'werkwijze').

Methode ontwikkeling

Consensus based

Implementatie

In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn (module) en de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Daarbij is uitdrukkelijk gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen bevorderen of belemmeren. In de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek', worden aanbevelingen gegeven voor implementatie van de richtlijn. Tevens is een implementatieplan te vinden bij de aanverwante items.

Werkwijze

Bij de herziening van de richtlijn is waar mogelijk gezocht naar wetenschappelijke onderbouwing. Echter, niet alle onderwerpen lenen zich voor systematisch literatuuronderzoek. Bij iedere afzonderlijke uitgangsvraag is de commissie nagegaan of een systematische literatuuranalyse zou kunnen bijdragen aan de beantwoording van de vraag. Dat een systematisch literatuuranalyse niet overal zinvol is heeft te maken met het karakter van de uitgangsvragen die zijn opgenomen in deze richtlijn en de beperkte beschikbaarheid van relevante literatuur met een hoge mate van bewijskracht.

De richtlijnmodules waarbij systematisch literatuuronderzoek niet toepasbaar was, zijn opgesteld op basis van consensus binnen de commissie, waarbij de zorgvuldigheidseisen gevolgd zijn zoals beschreven in de WTL. Bij de herziening van de richtlijn is kennisgenomen van de bestaande richtlijn, de standpunten van beroepsgroepen en belangenbehartigingsverenigingen, rapportages van Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, het maatschappelijk debat in de politiek en de media, en recente relevante Nederlandse en buitenlandse wetenschappelijke onderzoeken en artikelen (zie literatuurlijst). Daarnaast is de inbreng van psychiaters met ruime en directe praktijkervaring in het omgaan met en uitvoeren van verzoeken tot levensbeëindiging van patiënten met een psychische stoornis van grote waarde geweest.

AGREE

Deze richtlijn is opgesteld conform de eisen vermeld in het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. Dit rapport is gebaseerd op het AGREE II instrument (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II; Brouwers, 2010), dat een internationaal breed geaccepteerd instrument is. Voor een stap-voor-stap beschrijving hoe een evidence-based richtlijn tot stand komt wordt verwezen naar het stappenplan Ontwikkeling van Medisch Specialistische

Richtlijnen van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Knelpuntenanalyse

Tijdens de voorbereidende fase inventariseerden de voorzitter van de commissie en de adviseur de knelpunten. De commissie beoordeelde de aanbevelingen uit de eerdere richtlijn (NVvP, 2009) op noodzaak tot revisie. Tevens zijn er knelpunten aangedragen tijdens een Invitational conference. Een verslag hiervan is opgenomen onder aanverwante producten. Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse zijn door de voorzitter en de adviseur concept-uitgangsvragen opgesteld. Deze zijn met de commissie besproken waarna de commissie de definitieve uitgangsvragen heeft vastgesteld.

Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur

Bij het opstellen van de richtlijn is in Medline oriënterend gezocht naar relevante literatuur over:

1. patiëntvoorkeuren;
2. beschrijvende studies over de praktijk van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis in Nederland of België;
3. systematische reviews met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding;
4. observationele studies met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Vervolgens werd voor de uitgangsvraag over het bieden van nazorg aan familie en naasten en het vraagstuk over de mogelijke relatie tussen suïcidaliteit en verzoek om hulp bij levensbeëindiging aan de hand van specifieke zoektermen gezocht in (verschillende) elektronische databases naar wetenschappelijke studies. De adviseur en enkele commissieleden selecteerden de via de zoekactie gevonden artikelen op basis van vooraf opgestelde selectiecriteria. De geselecteerde artikelen zijn gebruikt om de uitgangsvraag te beantwoorden. De databases waarin is gezocht, de zoekstrategie en de gehanteerde selectiecriteria zijn te vinden in de module met desbetreffende uitgangsvraag. De zoekstrategie voor de oriënterende zoekacties is opgenomen onder aanverwante producten.

Kwaliteitsbeoordeling individuele studies

De individuele studies zijn op basis van op voorhand opgestelde methodologische kwaliteitscriteria systematisch beoordeeld, om zo het risico op vertekende studieresultaten (risk of bias) te kunnen inschatten. Deze beoordelingen kunt u vinden in de Risk of Bias (RoB) tabellen, gebaseerd op de ACROBAT-NRS – voor observationeel onderzoek.

Samenvatten van de literatuur

De relevante onderzoeksgegevens van alle geselecteerde artikelen zijn overzichtelijk weergegeven in evidence-tabellen. De belangrijkste bevindingen uit de literatuur zijn beschreven in de samenvatting van de literatuur. Waar mogelijk werd de kracht van het wetenschappelijke bewijs bepaald volgens de

GRADE-methode. GRADE staat voor Grading Recommendations Assessment, Development and Evaluation (zie <http://www.gradeworkinggroup.org/>).

GRADE onderscheidt vier gradaties voor de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs: hoog, redelijk, laag en zeer laag. Deze gradaties verwijzen naar de mate van zekerheid die er bestaat over de literatuurconclusie (Schünemann, 2013).

GRADE	Definitie
Hoog	<ul style="list-style-type: none"> er is hoge zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is zeer onwaarschijnlijk dat de literatuurconclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Redelijk	<ul style="list-style-type: none"> er is redelijke zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is mogelijk dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Laag	<ul style="list-style-type: none"> er is lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; er is een reële kans dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Zeer laag	<ul style="list-style-type: none"> er is zeer lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; de literatuurconclusie is zeer onzeker.

Overwegingen

Voor een aanbeveling zijn naast het wetenschappelijke bewijs ook andere aspecten belangrijk, zoals de expertise van de commissieleden, patiëntvoorkeuren, kosten, beschikbaarheid van voorzieningen en organisatorische zaken. Deze aspecten zijn in de modules uitgewerkt onder het kopje Overwegingen.

Formuleren van aanbevelingen

De aanbevelingen in deze richtlijn geven antwoorden op de uitgangsvragen en worden onderbouwd in de overwegingen.

Randvoorwaarden (Organisatie van zorg)

In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg (zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur). Randvoorwaarden die relevant zijn voor het beantwoorden van een specifieke uitgangsvraag maken onderdeel uit van de overwegingen bij de bewuste uitgangsvraag. Meer algemene, overkoepelende, of bijkomende aspecten van de organisatie van zorg worden behandeld in de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek'.

Indicatorontwikkeling

Tegelijk met het ontwikkelen van de conceptrichtlijn zijn interne kwaliteitsindicatoren ontwikkeld om het toepassen van de richtlijn in de praktijk te volgen en te versterken. Meer informatie over de methode van indicatorontwikkeling is op te vragen bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (secretariaat@kennisinstituut.nl).

Commentaar- en autorisatiefase

De conceptrichtlijn is aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd met het verzoek om commentaar. Het commentaar is verzameld en besproken binnen de commissie. Naar aanleiding van de commentaren is de conceptrichtlijn aangepast en definitief vastgesteld door de commissie. De definitieve richtlijn is aan de deelnemende (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd voor autorisatie en door hen geautoriseerd dan wel geaccordeerd.

Literatuur

- Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, et al. AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. CMAJ. 2010;182(18):E839-42. doi: 10.1503/cmaj.090449. Epub 2010 Jul 5. Review. PubMed PMID: 20603348.
- Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0. Adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. http://richtlijndatabase.nl/over_deze_site/over_richtlijnontwikkeling.html. 2012.
- NVvP. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Utrecht: De Tijdstroom. 2009.
- Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen: stappenplan. Kennisinstituut van Medisch Specialisten.
- Schünemann H, Brožek J, Guyatt G, et al. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations. Updated October 2013. The GRADE Working Group. 2013. Available from http://gdt.guidelinedevelopment.org/central_prod/_design/client/handbook/handbook.html.
- Schünemann HJ, Oxman AD, Brozek J, et al. Grading quality of evidence and strength of

recommendations for diagnostic tests and strategies. BMJ. 2008;336(7653):1106-10. doi: 10.1136/bmj.39500.677199.AE. Erratum in: BMJ. 2008;336(7654). doi: 10.1136/bmj.a139. PubMed PMID: 18483053.

ZonMw. Derde Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: Zon Mw. 2017.

Zoekverantwoording

Zoekacties zijn opvraagbaar. Neem hiervoor contact op met de Richtlijndatabase.

Implementatie levensbeëindiging op verzoek

Om de invoering van deze richtlijn in de praktijk te doen slagen is het van belang dat zowel GGZ-instellingen als zelfstandig gevestigde (huis)artsen beleid ontwikkelen rondom verzoeken tot levensbeëindiging op psychiatrische grondslag. In deze module wordt voor deze afzonderlijke situaties beschreven welke voorwaarden gelden om zorgvuldig met deze verzoeken om te kunnen gaan.

Implementatie behoeft specifieke aandacht omdat de registratiecijfers van de RTE laten zien dat een steeds groter aandeel van de uitvoering van verzoeken tot levensbeëindiging wordt verricht door de Levenseindekliniek. In 2016 werden 46 van de 60 levensbeëindigingen op psychiatrische grondslag (77%) door deze instelling uitgevoerd (RTE, 2017; Levenseindekliniek, 2017). In 2015 voerde de Levenseindekliniek nog 36 van de 56 levensbeëindigingen op psychiatrische grondslag uit (64%). De indruk bestaat dat deze complexe materie tot impasses in de arts-patiëntrelatie leidt, zodat de patiënt te snel verwezen wordt of zelf andere wegen zoekt. De commissie vindt dit om meerdere redenen een onwenselijke ontwikkeling. Vanuit moreel en professioneel oogpunt acht zij het niet gepast dat patiënten met psychische stoornissen onvoldoende gehoor vinden voor hun verzoek bij hun eigen arts, met wie zij veelal een lang bestaande behandelrelatie hebben. Het heeft de voorkeur dat het verzoek tot hulp bij levensbeëindiging niet uitbesteed wordt aan een nieuwe arts waarmee het contact opnieuw moet worden opgebouwd. Ook meent de commissie dat de eerste exploratie van het verzoek primair een taak is van eigen arts. Die beschikt immers over de meest directe informatie over de patiënt, diens voorgeschiedenis, context, en toekomstperspectief. De lopende behandelrelatie wordt niet altijd afgesloten wanneer de patiënt zich tot de Levenseindekliniek wendt. Het voortzetten van de behandelrelatie met de eigen arts of psychiater is volgens de commissie mogelijk of zelfs wenselijk indien na afwijzing van het verzoek de behandeling gecontinueerd wordt. Wel dient er volstrekte duidelijkheid te bestaan over de medische verantwoordelijkheid bij verwijzing (wordt de lopende behandeling stopgezet of niet?) en is intensieve afstemming en samenwerking tussen de vaste behandelaar en de arts van de Levenseindekliniek essentieel, ook wanneer de opvattingen over het verzoek uiteenlopen. In het belang van patiënt en diens naasten (en ook van de onder het tuchtrecht vallende professionals) dient voor allen volstrekt transparant te zijn wie welke taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden heeft in de lopende behandeling en het beoordelen van het verzoek. Ten slotte is de Levenseindekliniek niet primair een uitvoeringsinstantie, maar een expertisecentrum dat zich richt op scholing en consultatie.

De commissie vindt het daarom wenselijk dat de eigen arts een verzoek om levensbeëindiging zoveel mogelijk zelf onderzoekt, beoordeelt en (indien hij zich daartoe voldoende bekwaam acht en er voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen) uitvoert. Ook wanneer de instelling of de zelfstandig gevestigde arts geen levensbeëindiging op psychiatrische grondslag uitvoert, kan de arts wel zelf de

verzoekfase met de patiënt doorlopen. Aanbeveling is om niet te verwijzen wanneer overduidelijk (nog) niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Dit voorkomt veel verkeerde verwachtingen en frustraties bij patiënten en familie en naasten.

Beleid in GGZ en andere gezondheidszorginstellingen

GGZ-instellingen en andere gezondheidszorginstellingen die met deze problematiek in aanraking kunnen komen dienen, naar het oordeel van de commissie, een door de Raad van Bestuur vastgesteld instellingsbeleid op te stellen ten aanzien van het omgaan met verzoeken om levensbeëindiging van patiënten met psychische stoornissen.

Behandelaren in de instelling dienen te beschikken over een actueel beleidsdocument over levensbeëindiging bij patiënten met een psychische stoornis dat opgenomen is in het kwaliteitshandboek. Dit document bevat minimaal informatie over de visie van de instelling op deze problematiek en de interne procedure voor het omgaan met verzoeken tot levensbeëindiging. Deze interne procedure is in lijn met de onderhavige landelijke richtlijn.

Belangrijke aspecten van het interne beleid zijn:

- welke medewerkers in welke rol bij het besluitvormingsproces betrokken worden;
- hoe de onafhankelijke second opinion, consultatie en verwijzing georganiseerd zijn;
- hoe familie en naasten betrokken worden;
- plaats van uitvoering; en
- aandachtspunten in de voortgezette behandeling bij afwijzing van het verzoek.

Het verdient aanbeveling in de interne procedure een expliciete rol op te nemen voor de geneesheer-directeur of eerste geneeskundige (in GGZ-instellingen) of de medisch directeur (in andere gezondheidszorginstellingen). Deze functionaris dient betrokken te zijn bij het tot stand komen van de visie en het beleid van de instelling, het instellingsprotocol en bij de interne registratie van verzoeken tot levensbeëindiging, inclusief monitoring van de toepassing van deze richtlijn in individuele trajecten. Ook kan hij wanneer daar behoefte aan is advies geven over individuele casuïstiek. De verantwoordelijkheid voor de besluitvorming over, en de verlening van de hulp bij levensbeëindiging bij de individuele patiënt, blijft echter altijd liggen bij de arts.

De commissie beveelt aan dat instellingen een medisch-ethische commissie of een andere vorm van ondersteuning in ethische kwesties een rol geven in het beleid en in de individuele verzoeken tot levensbeëindiging. Aan deze experts kan bijvoorbeeld gevraagd worden om moreel beraad te organiseren rondom individuele casuïstiek of bij bredere morele vragen over het beleid op dit terrein. Zelfstandig gevestigde artsen en kleinere instellingen hebben bij voorkeur toegang tot de expertise

van deze ethische commissies, bijvoorbeeld voor advies.

Het instellingsbeleid rond euthanasievraagstukken wordt afgestemd met de Cliëntenraad, aangezien zij volgens de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector (WMCZ) adviesrecht heeft.

Instellingen die in principe bereid zijn op een verzoek tot levensbeëindiging in te gaan, moeten artsen die bij hen werkzaam zijn, vanzelfsprekend de vrijheid geven om een ander standpunt in te nemen. Voor een zorgvuldig verwijsproces binnen de instelling is het zaak dat de geneesheer-directeur (of medisch directeur) zicht heeft op welke artsen bereid zijn een verzoek van hun eigen patiënten of patiënten van andere behandelaren te onderzoeken en uit te voeren. Overigens is de commissie van mening dat behandelaren het gesprek met de patiënt altijd open aan kunnen gaan. Van behandelaren wordt verwacht dat zij op basis van deze richtlijn in staat en bereid zijn om het verzoek om levensbeëindiging te bespreken, te exploreren en globaal te beoordelen (zie de module 'Bespreken van het verzoek met de patiënt'). Verwijzing naar een collega of instelling die bereid en in staat is het verzoek in te willigen, vindt idealiter plaats nadat een globale inschatting is gemaakt van het voldoen aan de zorgvuldigheidseisen: Is het verzoek volgens de verwijzer vrijwillig en weloverwogen? Is er sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden? Zijn redelijke andere oplossingen (behandelopties) uitgeput? De eigen arts verwijst in principe pas na het doorlopen van de verzoekfase uit deze richtlijn, als aan de zorgvuldigheidseisen voldaan lijkt te zijn en resterende behandelopties zijn doorlopen.

De instelling draagt zorg voor implementatie van deze richtlijn in haar interne beleid, onder andere door het aanbieden van scholing in het omgaan met verzoeken om hulp bij levensbeëindiging voor haar behandelaren. De Levensindekliniek ontwikkelt daarvoor nascholingsmodules Euthanasie in de psychiatrie voor huisartsen en psychiaters (<http://expertisecentrum euthanasie.nl/>). Ook de KNMG heeft een nascholingsmodule SCEN ontwikkeld (<https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/scen/over-scen.htm>).

De instelling dient haar visie en beleid rond levensbeëindiging bij patiënten met een psychische stoornis op een begrijpelijke en toegankelijke wijze aan haar cliënten te communiceren, bijvoorbeeld via een cliëntenfolder of informatie op de website.

De instelling legt de verzoeken tot levensbeëindiging die bij de geneesheer-directeur (of medisch directeur) zijn gemeld vast in een kwaliteitsregister. Ook de opvolging van de verzoeken (gehonoreerd, afgewezen of verwezen naar buiten de instelling) wordt in dit register gerapporteerd. Van rapporten aan de RTE over uitgevoerde verzoeken en de beoordeling door de RTE wordt een afschrift aan de geneesheer-directeur (of medisch directeur) gezonden. Jaarlijks wordt op geaggregeerd niveau gerapporteerd aan de Raad van Bestuur, inclusief verbeterpunten, zodat een verbetercyclus ontstaat rond het beleid van de instelling. De instelling vermeldt in haar jaarverslag het aantal bij de geneesheer-directeur of medisch directeur aangemelde verzoeken, en de opvolging daarvan. De geneesheer-

directeur of medisch directeur is belast met de evaluatie van de verzoeken tot hulp bij levensbeëindiging binnen de instelling en ziet toe op de toepassing van deze richtlijn en het instellingsprotocol in individuele gevallen.

Wanneer het niet past bij de levensbeschouwelijke opvatting van de instelling om in te gaan op verzoeken tot levensbeëindiging op psychiatrische grondslag, moet er desalniettemin ruimte zijn voor de individuele verantwoordelijkheid van de arts, aangezien levensbeëindiging op verzoek uiteindelijk een zaak is van arts en patiënt. Het is van belang dat er een procedure voor verwijzing naar een andere instelling vastgelegd is. Verwijsafspraken met deze collega-instelling zijn expliciet en schriftelijk door de Raad van Bestuur vastgesteld.

Beleid bij zelfstandig gevestigde artsen

Zelfstandig werkende artsen (huisartsen, zelfstandig gevestigd psychiaters) moeten overwegen of zij in principe bereid en in staat zijn om een verzoek tot levensbeëindiging op psychiatrische grondslag te honoreren. De arts maakt dit in een vroeg stadium bekend aan de patiënt. Op individuele artsen rust geen morele of juridische plicht om deze hulp te verlenen. Evenmin bestaat er een vanzelfsprekend recht voor de patiënt op hulp bij levensbeëindiging. Wel heeft elke arts de plicht om zorgvuldig om te gaan met een verzoek. Het is daarom zaak dat elke arts die geconfronteerd kan worden met een verzoek op psychiatrische grondslag, kennisneemt van deze richtlijn.

Wanneer de zelfstandig gevestigde arts in principe gehoor wil en kan geven aan een verzoek tot levensbeëindiging, is het raadzaam dat hij de onderhavige richtlijn volgt en zich inleest of bijschoolt in deze materie. Ook de zelfstandig werkend arts laat een second opinion uitvoeren door een onafhankelijk psychiater met specifieke deskundigheid over de stoornis van de patiënt (zie de module 'Second opinion door onafhankelijke deskundige psychiater') en betreft zoveel mogelijk alle relevante hulpverleners rondom de patiënt bij het afwegingsproces om een multidisciplinaire benadering te bevorderen. In de beoordelingsfase dient minimaal overleg plaats te vinden tussen de arts die het verzoek beoordeelt, de relevante (vroegere) GGZ-behandelaars (psychiaters en/of psychologen) en de huisarts van patiënt (zie de module 'Betrekken van overige hulpverleners'). Overleg met een geneesheer-directeur en/of het betrekken van een medisch-ethische commissie van een plaatselijke GGZ-instelling is optioneel. Daarnaast is het voor zelfstandig gevestigde artsen raadzaam de casus met collega's te bespreken. Intervisie in bijvoorbeeld Balint-groepen (huisarts) of een intervisiegroep (psychiaters) kan de arts helpen zich een mening te vormen over het verzoek. De aanbeveling over het volgen van bij- en nascholing op dit gebied, zowel wat betreft de formele procedurele eisen als de specifieke communicatieve vaardigheden, geldt vanzelfsprekend ook voor zelfstandig artsen. De commissie ziet het als een taak van de wetenschappelijke verenigingen om deze scholing door te ontwikkelen, naast het al genoemde scholingsaanbod van de Levensidekliniek en de KNMG.

Voor zelfstandig gevestigd artsen die bereid en in staat zijn het traject met de patiënt in te gaan, maar over onvoldoende kennis en ervaring beschikken, beveelt de commissie consultatie en ondersteuning aan. Het Platform Psychiatrie en Euthanasie van de NVvP kan zowel telefonisch als persoonlijk steun geven in het traject. Het kan hierbij gaan om praktische voorlichting (waaronder algemene en juridische informatie over levensbeëindiging op verzoek), interpretatie van de zorgvuldigheidseisen zoals verwoord in deze richtlijn, meedenken over aanwezige of afwezige behandelmogelijkheden, communicatieve aspecten, emotionele steun, de medisch-technische uitvoering van hulp bij zelfdoding en de verslaglegging voor de RTE. De Levenseindekliniek biedt artsen de mogelijkheid een consulent in te zetten (zie www.levenseindekliniek.nl). Een ervaren verpleegkundige van de Levenseindekliniek wordt als buddy gekoppeld aan de arts. De verpleegkundige heeft een opleiding tot consulent euthanasie en biedt begeleiding op maat.

De arts kan gedurende het traject zelf aangeven wat hij nodig heeft. Dit kan variëren van een telefonisch gesprek tot totale begeleiding gedurende het hele traject inclusief de uitvoering. In de praktijk bestaat de begeleiding vaak uit één of meerdere gesprekken met de arts en de patiënt. De begeleiding bestaat uit toepassen van gesprekstechnieken, samen onderzoeken van zorgvuldigheidseisen, kritisch meekijken met de dossiervoering, bepalen van de vervolgstappen in het traject, maar ook morele en praktische ondersteuning bij daadwerkelijk uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding. De beslissing om het verzoek in te willigen, de uitvoering en de rapportage aan de RTE blijven uiteraard de verantwoordelijkheid van de arts zelf.

Wanneer de zelfstandig werkende arts niet bereid of in staat is tot levensbeëindiging bij psychische stoornissen, dient hij te beschikken over verwijsmogelijkheden. Voor de arts die principiële bezwaren heeft tegen levensbeëindiging bij psychische stoornissen, bestaat er geen wettelijke verwijsplicht. De commissie volgt hierin de KNMG (2011) die zich op het standpunt stelt dat er geen sprake is van een juridische verwijsplicht, maar wel van een morele en professionele verantwoordelijkheid om de patiënt tijdig hulp te verlenen bij het vinden van een andere arts die geen principiële bezwaren heeft tegen levensbeëindiging op verzoek. De commissie waarschuwt voor een te snelle verwijzing bij een verzoek tot levensbeëindiging. Zij meent dat in de verzoekfase een eerste globale beoordeling van de zorgvuldigheidseisen tot de taak van elke arts behoort. Wanneer de arts concludeert dat overduidelijk niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan wordt, is een verwijzing niet zinvol en scheidt het onjuiste verwachtingen bij de patiënt en diens familie en naasten. Wanneer de conclusie is dat wel aan de zorgvuldigheidseisen voldaan lijkt, maar de arts wil of kan het verdere traject niet zelf doorlopen, bestaat er volgens de commissie een morele en professionele verplichting om de patiënt te ondersteunen bij het zoeken naar een andere behandelaar.

Aanbevelingen

GGZ en gezondheidszorginstellingen

U zorgt als Raad van Bestuur voor een vastgesteld instellingsbeleid ten aanzien van het omgaan met verzoeken om levensbeëindiging van patiënten met psychische stoornissen. U zorgt als Raad van Bestuur voor vastgelegde afspraken met collega instellingen indien uw instelling geen verzoeken tot levensbeëindiging uitvoert. Stem het instellingsbeleid af met de Cliëntenraad.

U zorgt als Raad van Bestuur voor een actueel beleidsdocument over levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis dat via het kwaliteitshandboek toegankelijk is voor behandelaren. Het beleid bevat minimaal de visie van de instelling en de interne procedure ten aanzien van het omgaan met dergelijke verzoeken.

U geeft als Raad van Bestuur de geneesheer-directeur (of medisch directeur) en de medisch-ethische commissie een adviserende rol in zowel het beleid rondom levensbeëindiging op verzoek als in de individuele casuïstiek.

U zorgt als Raad van Bestuur dat de geneesheer-directeur (of medisch directeur) zicht heeft op welke bij de instelling werkzame artsen bereid en in staat zijn een verzoek tot levensbeëindiging op psychiatrische grondslag te onderzoeken en eventueel uit te voeren.

U zorgt als Raad van Bestuur voor implementatie van het beleid in de instelling via scholing in het omgaan met een verzoek tot levensbeëindiging bij psychische stoornissen voor behandelaren.

U communiceert als Raad van Bestuur de visie en het beleid van de instelling rond levensbeëindiging bij patiënten met een psychische stoornis op een begrijpelijke en toegankelijke wijze aan patiënten.

U richt als Raad van Bestuur een kwaliteitsregister in voor verzoeken tot en uitvoering van levensbeëindiging op psychiatrische grondslag, vermeldt de cijfers in uw jaarverslag, en zorg voor een continue verbetercyclus op het beleid in de instelling.

Zelfstandig gevestigde artsen

U bepaalt of u in principe bereid en in staat bent een verzoek tot levensbeëindiging op psychiatrische grondslag te honoreren en deel dit desgevraagd in een vroeg stadium met uw patiënt.

U werkt multidisciplinair en betreft (eerdere) hulpverleners van de patiënt bij het proces van besluitvorming. U overlegt met relevante (vroegere) GGZ-behandelaars en de huisarts. U vraagt een second opinion aan door een onafhankelijke psychiater deskundig op het gebied van de psychische stoornis.

U organiseert steun en consultatie via het Platform Psychiatrie en Euthanasie van de NVvP of maakt gebruik van een consulentverpleegkundige van de Levensindekliniek wanneer u onvoldoende kennis en ervaring heeft ten aanzien van complexe verzoeken tot levensbeëindiging

U verwijst pas als u het verzoek heeft besproken met de patiënten naar uw mening aan de zorgvuldigheidseisen lijkt te worden voldaan. U zorgt bij verwijzing voor zorgvuldige verstrekking van informatie, bij voorkeur een warme overdacht, u blijft beschikbaar voor overleg en houdt desgewenst contact met de patiënt en familie en naasten.

Autorisatiedatum en geldigheid

Laatst beoordeeld : 01-09-2018

Laatst geautoriseerd : 01-09-2018

Sinds het verschijnen van de tweede herziene versie van de Richtlijn Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis (NVvP, 2009) hebben zich belangrijke ontwikkelingen voorgedaan in het maatschappelijke debat rondom euthanasie, in het veld van de psychiatrie als geheel en in de uitvoeringspraktijk van hulp bij levensbeëindiging aan patiënten met een psychische stoornis. Gelijktijdig met het schrijven van deze herziening werd de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (hierna WvL) uit 2002 voor de derde maal geëvalueerd, met specifieke aandacht voor de toepassing van de wet bij patiënten met een psychische stoornis (ZonMw, 2017). Deze ontwikkelingen vormden voor de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) de aanleiding tot een herziening van de bestaande richtlijn. De opdracht van de NVvP aan de huidige richtlijncommissie was vierledig:

1. actualisering van de bestaande richtlijn;
2. verbreding van de reikwijdte van de richtlijn voor psychiaters naar andere artsen;
3. versteviging van de rol en positie van familie en naasten in het proces;
4. heroverweging van de titel van de richtlijn, meer specifiek de keuze tussen hulp bij zelfdoding en euthanasie.

Voor het beoordelen van de actualiteit van deze richtlijn wordt de commissie niet in stand gehouden. Uiterlijk in 2023 bepaalt het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie of de modules van deze richtlijn nog actueel zijn. Op modulair niveau is een onderhoudsplan beschreven. Bij het opstellen van de richtlijn heeft de commissie per module een inschatting gemaakt van de maximale termijn waarop herbeoordeling moet plaatsvinden en eventuele aandachtspunten geformuleerd die van belang zijn bij een toekomstige herziening. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie is regiehouder van deze richtlijn en eerstverantwoordelijke voor de beoordeling van de actualiteit van de richtlijn. De andere aan deze richtlijn deelnemende wetenschappelijke verenigingen of gebruikers van de richtlijn delen de verantwoordelijkheid en informeren de regiehouder over relevante ontwikkelingen binnen hun vakgebied.

Onderhoud

Module	Regiehouder(s)	Jaar van autorisatie	Eerstvolgende beoordeling actualiteit richtlijn	Frequentie van beoordeling op actualiteit	Wie houdt er toezicht op actualiteit	Relevante factoren voor wijzigingen in aanbeveling
1	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
2	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
3	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze
4	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
5	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

6	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
7	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
8	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
9	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
10	NVvP	2018	2020	eens in 2 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven én de uitkomsten van tussentijdse evaluatie van voorgestelde werkwijze
11	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
12	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven
13	NVvP	2018	2023	eens in 5 jaar	NVvP	Eventuele wijziging in Wtl of totstandkoming van wetgeving met betrekking tot voltooid leven

Initiatief en autorisatie

.....

Initiatief : Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

Geautoriseerd door:

- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Nederlands Instituut van Psychologen

Algemene gegevens

De richtlijn is bestuurlijk goedgekeurd door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

De richtlijn is tot stand gekomen met medewerking van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

Met ondersteuning van
Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

De richtlijnontwikkeling is ondersteund door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (www.kennisinstituut.nl) en is gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

Doel en doelgroep

Deze richtlijn beoogt een actuele, zorgvuldige en bruikbare procedure te schetsen die aansluit bij de ethische normen die in de medische beroepsgroep en in de maatschappij bestaan en die implementeerbaar is in de hedendaagse praktijk van de (ggz) gezondheidszorg in brede zin. De doelgroep van deze richtlijn bestaat uit psychiaters en andere artsen bij wie een verzoek tot levensbeëindiging wordt neergelegd door een patiënt met een psychische stoornis.

Samenstelling werkgroep

Om aan de brede opdracht tegemoet te komen is gekozen voor een multidisciplinaire samenstelling van de richtlijncommissie, met naast psychiaters tevens een huisarts, gezondheidsjurist, medisch ethicus en psycholoog.

De commissieleden zijn door hun beroepsverenigingen gemandateerd voor deelname.
De commissie is verantwoordelijk voor de integrale tekst van deze richtlijn.

De commissie is in grote mate dank verschuldigd aan het pionierswerk dat verricht is door de voormalige commissie Hulp bij Zelfdoding onder voorzitterschap van de heer Tholen. Essentiële uitgangspunten, zoals het ultimatum remedium principe en de voorwaarde van een vastgestelde

psychische stoornis zijn ongewijzigd gebleven. Daar waar de huidige commissie zich volledig kon vinden in de strekking van de bestaande richtlijn, zijn delen van de tekst overgenomen.

Richtlijncommissie

- Henk Corthals, psychiater, GGz Breburg, Tilburg, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Dr. Cecile Gijsbers van Wijk (voorzitter), psychiater, lid Raad van Bestuur Arkin, Amsterdam, namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Ad Kerkhof, klinisch psycholoog en psychotherapeut, hoogleraar klinische psychologie, psychopathologie en suïcidepreventie, Vrije Universiteit, Amsterdam, namens het Nederlands Instituut van Psychologen
- Lucas Koch, huisarts, namens Nederlands Huisartsen Genootschap
- Prof. dr. Johan Legemaate, hoogleraar Gezondheidsrecht, AMC/Universiteit van Amsterdam, Amsterdam
- Paulan Stärcke, psychiater en SCEN-arts, GGZ inGeest, Amsterdam en Levenseindekliniek, Den Haag, namens Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Prof. dr. Guy Widdershoven, medisch ethicus, hoogleraar Medische Filosofie en Ethiek, VUmc, Amsterdam

Met ondersteuning van

- Dr. Margriet Moret-Hartman, epidemioloog, werkzaam bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, Utrecht

Met dank aan

- Eric Ettema, filosoof en ethicus

Belangenverklaringen

De KNMG-Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling is gevolgd. Alle commissieleden hebben schriftelijk verklaard of ze in de laatste drie jaar directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatie management, kennisvalorisatie) hebben gehad. Een overzicht van de belangen van commissieleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande tabel. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Commissielid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
<i>Corthals</i>	psychiater	CBR-keuringen, lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	geen	geen
<i>Gijsbers van Wijk</i>	Lid Raad van Bestuur GGZ instelling Arkin	Geen	geen	geen
<i>Kerkhof</i>	Hoogleraar klinische psychologie	Praktijk voor klinische psychologie en psychotherapie	geen	geen
<i>Koch</i>	Huisarts, ethicus	wetenschappelijk medewerker NHG	lid stuurgroep passende zorg KNMG	geen
<i>Legemaate</i>	Hoogleraar en gezondheidsrecht, UvA/AMC	Raad van toezicht Deventer ziekenhuis Raad van toezicht stichting Q-support, Raad van Advies Autoriteit persoonsgegevens	voert met enige regelmaat wetsevaluaties uit in opdracht van ZonMw (onder andere gedwongen zorg, euthanasie, kwaliteit van zorg)	geen
<i>Moret-Hartman</i>	adviseur richtlijnontwikkeling	hand- & spandiensten huisartsenpraktijk	geen	geen
<i>Stärke</i>	Psychiater Stichting Levenseindekliniek. Waarnemend geneesheer-directeur, Psychiater GGZ-instelling inGeest (tot januari 2018)	SCEN-arts; Lid Platform Psychiatrie en Euthanasie	Woordvoerder NVvP op het gebied van vragen rond euthanasie in de psychiatrie.	geen
<i>Widdershoven</i>	Hoogleraar Medische filosofie en ethiek en afdelingshoofd metamedica VUMC	Geen	geen	geen

Inbreng patiëntenperspectief

In overleg met het bestuur van de NVvP is besloten om de inbreng van patiënten, familie en naastbetrokkenen te organiseren via focusgroepen en een Invitational Conference en door het concept van de richtlijn voor te leggen aan relevante belangenverenigingen zoals MIND (voorheen LPGGZ), Stichting Euthanasie in de Psychiatrie, en de NVVE. Het verslag van de focusgroepbijeenkomst met familie en naasten [zie aanverwante producten] is besproken in de commissie en de belangrijkste knelpunten zijn verwerkt in de richtlijn. Er is ook geprobeerd om een focusgroepbijeenkomst voor patiënten te organiseren, maar hiervoor waren helaas te weinig aanmeldingen. Het beoogd profiel van deelnemers was: ervaringsdeskundigen (mensen die hersteld zijn van eigen klachten en binnen de GGZ hun ervaring inzetten) die tijdens het werk betrokken zijn geweest bij de begeleiding van patiënten met een psychiatrische aandoening én een wens tot hulp bij levensbeëindiging. Tijdens de oriënterende literatuursearch werd gezocht op literatuur naar patiëntperspectief (zie Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur onder 'werkwijze').

Methode ontwikkeling

Consensus based

Implementatie

In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn (module) en de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Daarbij is uitdrukkelijk gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen bevorderen of belemmeren. In de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek', worden aanbevelingen gegeven voor implementatie van de richtlijn. Tevens is een implementatieplan te vinden bij de aanverwante items.

Werkwijze

Bij de herziening van de richtlijn is waar mogelijk gezocht naar wetenschappelijke onderbouwing. Echter, niet alle onderwerpen lenen zich voor systematisch literatuuronderzoek. Bij iedere afzonderlijke uitgangsvraag is de commissie nagegaan of een systematische literatuuranalyse zou kunnen bijdragen aan de beantwoording van de vraag. Dat een systematisch literatuuranalyse niet overal zinvol is heeft te maken met het karakter van de uitgangsvragen die zijn opgenomen in deze richtlijn en de beperkte beschikbaarheid van relevante literatuur met een hoge mate van bewijskracht.

De richtlijnmodules waarbij systematisch literatuuronderzoek niet toepasbaar was, zijn opgesteld op basis van consensus binnen de commissie, waarbij de zorgvuldigheidseisen gevolgd zijn zoals beschreven in de WTL. Bij de herziening van de richtlijn is kennisgenomen van de bestaande richtlijn, de standpunten van beroepsgroepen en belangenbehartigingsverenigingen, rapportages van Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, het maatschappelijk debat in de politiek en de media, en recente relevante Nederlandse en buitenlandse wetenschappelijke onderzoeken en artikelen (zie literatuurlijst). Daarnaast is de inbreng van psychiaters met ruime en directe praktijkervaring in het omgaan met en uitvoeren van verzoeken tot levensbeëindiging van patiënten met een psychische stoornis van grote waarde geweest.

AGREE

Deze richtlijn is opgesteld conform de eisen vermeld in het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. Dit rapport is gebaseerd op het AGREE II instrument (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II; Brouwers, 2010), dat een internationaal breed geaccepteerd instrument is. Voor een stap-voor-stap beschrijving hoe een evidence-based richtlijn tot stand komt wordt verwezen naar het stappenplan Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Knelpuntenanalyse

Tijdens de voorbereidende fase inventariseerden de voorzitter van de commissie en de adviseur de knelpunten. De commissie beoordeelde de aanbevelingen uit de eerdere richtlijn (NVvP, 2009) op noodzaak tot revisie. Tevens zijn er knelpunten aangedragen tijdens een Invitational conference. Een

verslag hiervan is opgenomen onder aanverwante producten. Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse zijn door de voorzitter en de adviseur concept-uitgangsvragen opgesteld. Deze zijn met de commissie besproken waarna de commissie de definitieve uitgangsvragen heeft vastgesteld.

Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur

Bij het opstellen van de richtlijn is in Medline oriënterend gezocht naar relevante literatuur over:

1. patiëntvoorkeuren;
2. beschrijvende studies over de praktijk van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis in Nederland of België;
3. systematische reviews met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding;
4. observationele studies met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Vervolgens werd voor de uitgangsvraag over het bieden van nazorg aan familie en naasten en het vraagstuk over de mogelijke relatie tussen suïcidaliteit en verzoek om hulp bij levensbeëindiging aan de hand van specifieke zoektermen gezocht in (verschillende) elektronische databases naar wetenschappelijke studies. De adviseur en enkele commissieleden selecteerden de via de zoekactie gevonden artikelen op basis van vooraf opgestelde selectiecriteria. De geselecteerde artikelen zijn gebruikt om de uitgangsvraag te beantwoorden. De databases waarin is gezocht, de zoekstrategie en de gehanteerde selectiecriteria zijn te vinden in de module met desbetreffende uitgangsvraag. De zoekstrategie voor de oriënterende zoekacties is opgenomen onder aanverwante producten.

Kwaliteitsbeoordeling individuele studies

De individuele studies zijn op basis van op voorhand opgestelde methodologische kwaliteitscriteria systematisch beoordeeld, om zo het risico op vertekende studieresultaten (risk of bias) te kunnen inschatten. Deze beoordelingen kunt u vinden in de Risk of Bias (RoB) tabellen, gebaseerd op de ACROBAT-NRS – voor observationeel onderzoek.

Samenvatten van de literatuur

De relevante onderzoeksgegevens van alle geselecteerde artikelen zijn overzichtelijk weergegeven in evidence-tabellen. De belangrijkste bevindingen uit de literatuur zijn beschreven in de samenvatting van de literatuur. Waar mogelijk werd de kracht van het wetenschappelijke bewijs bepaald volgens de GRADE-methode. GRADE staat voor Grading Recommendations Assessment, Development and Evaluation (zie <http://www.gradeworkinggroup.org/>).

GRADE onderscheidt vier gradaties voor de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs: hoog, redelijk, laag en zeer laag. Deze gradaties verwijzen naar de mate van zekerheid die er bestaat over de literatuurconclusie (Schünemann, 2013).

GRADE	Definitie
Hoog	<ul style="list-style-type: none"> er is hoge zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is zeer onwaarschijnlijk dat de literatuurconclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Redelijk	<ul style="list-style-type: none"> er is redelijke zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; het is mogelijk dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Laag	<ul style="list-style-type: none"> er is lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; er is een reële kans dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Zeer laag	<ul style="list-style-type: none"> er is zeer lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; de literatuurconclusie is zeer onzeker.

Overwegingen

Voor een aanbeveling zijn naast het wetenschappelijke bewijs ook andere aspecten belangrijk, zoals de expertise van de commissieleden, patiëntvoorkeuren, kosten, beschikbaarheid van voorzieningen en organisatorische zaken. Deze aspecten zijn in de modules uitgewerkt onder het kopje Overwegingen.

Formuleringen van aanbevelingen

De aanbevelingen in deze richtlijn geven antwoorden op de uitgangsvragen en worden onderbouwd in de overwegingen.

Randvoorwaarden (Organisatie van zorg)

In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg (zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur). Randvoorwaarden die relevant zijn voor het beantwoorden van een specifieke uitgangsvraag maken onderdeel uit van de overwegingen bij de bewuste uitgangsvraag. Meer algemene, overkoepelende, of bijkomende

aspecten van de organisatie van zorg worden behandeld in de module 'Implementatie levensbeëindiging op verzoek'.

Indicatorontwikkeling

Tegelijk met het ontwikkelen van de conceptrichtlijn zijn interne kwaliteitsindicatoren ontwikkeld om het toepassen van de richtlijn in de praktijk te volgen en te versterken. Meer informatie over de methode van indicatorontwikkeling is op te vragen bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (secretariaat@kennisinstituut.nl).

Commentaar- en autorisatiefase

De conceptrichtlijn is aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd met het verzoek om commentaar. Het commentaar is verzameld en besproken binnen de commissie. Naar aanleiding van de commentaren is de conceptrichtlijn aangepast en definitief vastgesteld door de commissie. De definitieve richtlijn is aan de deelnemende (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd voor autorisatie en door hen geautoriseerd dan wel geaccordeerd.

Literatuur

Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, et al. AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. CMAJ. 2010;182(18):E839-42. doi: 10.1503/cmaj.090449. Epub 2010 Jul 5. Review. PubMed PMID: 20603348.

Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0. Adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. http://richtlijndatabase.nl/over_deze_site/over_richtlijnontwikkeling.html. 2012.

NVvP. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Utrecht: De Tijdstroom. 2009.

Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen: stappenplan. Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Schünemann H, Brožek J, Guyatt G, et al. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations. Updated October 2013. The GRADE Working Group. 2013. Available from http://gdt.guidelinedevelopment.org/central_prod/_design/client/handbook/handbook.html.

Schünemann HJ, Oxman AD, Brozek J, et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations for diagnostic tests and strategies. BMJ. 2008;336(7653):1106-10. doi: 10.1136/bmj.39500.677199.AE. Erratum in: BMJ. 2008;336(7654). doi: 10.1136/bmj.a139. PubMed PMID: 18483053.

ZonMw. Derde Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: Zon Mw. 2017.

Zoekverantwoording

Zoekacties zijn opvraagbaar. Neem hiervoor contact op met de Richtlijndatabase.