

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 6 juli 2021

In deze brief informeer ik u over de voortgang op drie onderwerpen op het terrein van (complexe) euthanasie: 1) gesprekken die mijn ministerie voert in verband met de aanpak van de wachtlijst voor patiënten met psychiatrisch lijden die zich melden bij het Expertisecentrum Euthanasie; 2) uitvoering geven aan de motie van het lid Bergkamp c.s.¹ over de vraag of en zo ja, hoe het ministerie van VWS (financiële) ondersteuning kan geven aan het Expertisecentrum Euthanasie voor de verdere ontwikkeling en verspreiding van scholing en begeleiding door het Expertisecentrum Euthanasie onder artsen en 3) mijn toezeggingen over euthanasie bij vergevorderde dementie, gedaan tijdens het mondelinge vragenuur van 24 november jl. (Handelingen II 2020/21, nr. 28, item 3)

1. Tijdige en passende zorg voor psychiatrische patiënten met een doodswens en een euthanasieverzoek

Uw Kamer heeft mij in het Algemeen Overleg Medische ethiek van 15 oktober 2020 (Kamerstuk 34 990, nr. 9) gevraagd wat ik ga doen om de inmiddels opgelopen wachtlijst voor patiënten met psychiatrisch lijden die zich melden bij het Expertisecentrum Euthanasie, aan te pakken. Ik heb uw Kamer toegezegd met het Expertisecentrum Euthanasie en de desbetreffende beroepsgroepen in gesprek te gaan om na te gaan hoe gewerkt kan worden aan de verbetering van de taakverdeling en samenwerking binnen de zorg rondom euthanasieverzoeken van psychiatrische patiënten en u daarover in het voorjaar van 2021 te informeren. Tussentijds bent u via de voortgangsrapportage medische ethiek van 19 februari jl.² op de hoogte gebracht van de stand van zaken tot dan toe. In deze brief informeer ik u over de vorderingen en de beoogde vervolgstappen die ertoe moeten leiden dat aan deze groep patiënten met een euthanasieverzoek goede en passende zorg geboden wordt, op het juiste moment, op de juiste plaats en liefst zonder (lange) wachttijd.

In de afgelopen periode zijn gesprekken gevoerd met psychiaters, geneesheer-directeuren en een psycholoog van een aantal grote ggz-organisaties die ervaring hebben met het omgaan met euthanasieverzoeken van patiënten met psychisch lijden. Zij hebben hiervoor soms ook beleid ontwikkeld. Doel van deze (individuele) gesprekken was een breed beeld te krijgen van wat er speelt en welke mogelijke aanknopingspunten of ingangen er zijn voor (meer) samenwerking en verbetering

¹ Kamerstuk 35 570 XVI, nr. 133

² Kamerstuk 34 990, nr. 11

van de zorg. Het beeld dat naar voren komt, is dat het behandelen van euthanasieverzoeken waarbij uitsluitend sprake is van psychisch lijden veel complexer is dan het behandelen van euthanasieverzoeken waarbij sprake van somatisch lijden of psychisch lijden in combinatie met somatisch lijden. In het laatste geval is er meestal samenwerking met de eigen huisarts en is er ook de mogelijkheid om palliatieve sedatie in te zetten. Een doodswens op basis van psychisch lijden is zo complex, omdat het ook een symptoom van een psychiatrisch ziektebeeld kan zijn en hierdoor de wilsbekwaamheid van de patiënt beïnvloed kan zijn. Des te complexer is het als een patiënt na vaak jarenlange behandeling in de ggz niet verder behandeld wil worden en een euthanasiewens heeft. Het kan dan voor psychiaters moeilijk zijn om met de patiënt tot de overtuiging te komen dat er geen redelijke andere behandelmogelijkheden of alternatieven zijn om het psychisch lijden te verzachten of weg te nemen. Daarnaast zijn er ook voorbeelden van psychiatrische patiënten die door een verandering in hun leven, bijvoorbeeld door het vinden van een partner, toch voor het leven kiezen. De doodswens kan dus ook ambivalent zijn. In de cijfers die naar voren zijn gekomen in het onderzoek dat door het Expertisecentrum Euthanasie is uitgevoerd³, blijkt dat 20% van de hulpvragers zijn melding intrekt. Van die 20% die het verzoek intrekt, trekt 7,2% het verzoek in, omdat de procedure te lang duurt, 41,4% wil niet meer dood, 40,1% gaat in behandeling, 3,6% heeft er voldoende aan te weten dat zijn wens serieus genomen wordt, bij 1,6% van de patiënten wordt de behandeling weer vlot getrokken en bij 1% wordt een nieuwe diagnose gesteld. Dit beeld laat zien hoe complex het kan zijn om het achterliggend lijden dat de doodswens veroorzaakt, te begrijpen en hiermee te beoordelen of voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen die de wet bij euthanasie stelt.

In de gesprekken met ggz-behandelaren is gevraagd naar de positie en de samenwerking met het Expertisecentrum Euthanasie. Hieruit blijkt dat het Expertisecentrum Euthanasie een positie verworven heeft in het veld van de euthanasiezorg onder meer vanwege de specifieke kennis en de begeleiding die het Expertisecentrum Euthanasie professionals kan bieden bij het omgaan met (complexe) euthanasieverzoeken. Het RTE jaarverslag 2020 laat zien dat van alle meldingen van euthanasie op basis van psychiatrische aandoeningen in 2020 het merendeel (68 van de 88) door het Expertisecentrum Euthanasie is uitgevoerd.⁴

Begin april 2021 vond een door het ministerie van VWS georganiseerde verkennende bijeenkomst plaats met verschillende ggz-behandelaren, waaronder geneesheer-directeuren, psychiaters, SCEN-artsen en een psycholoog van verschillende grote regionale ggz-instellingen, vertegenwoordigers van het Platform Euthanasie en psychiatrie van de NVvP (beroepsvereniging van ggz-behandelaren) en het Expertisecentrum Euthanasie. Doel van deze bijeenkomst was om te verkennen welke mogelijkheden er zijn om (beter) passende zorg voor patiënten met psychisch lijden en een doodswens die gepaard gaat met een euthanasieverzoek te bieden. De bijeenkomst heeft er onder meer toe geleid dat

³ Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie. Retrospectieve dossierstudie naar de achtergronden en het verloop van euthanasieverzoeken op grond van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie, periode 2012-2018, p. 87.

⁴ RTE jaarverslag 2020.

drie grote ggz-instellingen hebben aangegeven in een vervolgspraak verder te willen onderzoeken hoe zij kennis en expertise in hun organisatie en/of tussen hun organisaties kunnen bundelen, versterken en verspreiden.

Een andere oplossingsrichting die naar voren is gebracht, is dat ggz-behandelaren voor ondersteuning ook een beroep kunnen doen op SCEN-artsen. Mogelijk zou die optie beter benut kunnen worden. SCEN-artsen zijn speciaal opgeleid om deskundige en onafhankelijke steun en consultatie te geven aan collega-artsen. SCEN-artsen zijn vooral bekend vanwege hun consultatiefunctie bij het beoordelen van een euthanasieverzoek, maar zij kunnen ook ingezet worden als het gaat om vragen over steun en begeleiding van een euthanasietraject of het bieden van steun aan de ggz-behandelaren bij een euthanasietraject. De S van Steun in de afkorting SCEN verwijst naar deze rol van de SCEN-arts. In gesprek met vertegenwoordigers van het SCEN-programma van de KNMG bleek dat sommige SCEN-artsen naast hun consultatiefunctie ook een steunfunctie kunnen en willen vervullen. Echter, het begeleiden van artsen bij verzoeken om euthanasie (meelopen met traject) behoort niet tot de kerntaken van de SCEN-arts. Het vergt bijzondere deskundigheid, ook vanwege de aard van de problematiek. Ook brengt het de onafhankelijkheid van de SCEN-consultatie in gevaar. In de ogen van de KNMG is dit laatste daarom geen oplossingsrichting. Vanwege het tekort aan SCEN-psychiaters ligt het accent in het SCEN-programma momenteel op de beschikbaarheid en scholing van SCEN-psychiaters voor de consultatiefunctie.

Er heeft ook een oriënterend gesprek plaatsgevonden met branchevereniging de Nederlandse ggz waarin verkend werd op welke manier kennis en expertise versterkt en gedeeld kan worden in het veld van de ggz-instellingen. De Nederlandse ggz is bereid mee te denken met initiatieven die in het veld genomen worden en denkt daarbij vooral aan een regionale benadering voor kennis- en expertiseversterking tussen ggz-instellingen die met euthanasieverzoeken te maken hebben.

Het Expertisecentrum Euthanasie heeft ondertussen een plan van aanpak opgesteld om de wachtlijst te verminderen. Navraag bij het Expertisecentrum Euthanasie wijst uit dat de wachttijd nog onverminderd lang is met een maximum van twee jaar na het eerste gesprek met één van de psychiaters van het Expertisecentrum Euthanasie. Er zijn inmiddels meer psychiaters aangetrokken en er wordt ingezet op het vergroten van de bekendheid van consultdiensten, waarmee het Expertisecentrum Euthanasie de eigen behandelaar van psychiatrische patiënten ondersteunt bij het beoordelen van het euthanasieverzoek. Zo heeft het Expertisecentrum Euthanasie per 1 juni jl. een relatiebeheerder aangesteld die de verbinding gaat leggen tussen het Expertisecentrum Euthanasie en de regionale ggz-instellingen met het oog op samenwerking in kennisverspreiding en advies. Een zorgvuldige euthanasiepraktijk dient wat mij betreft voorop te staan. Het is van belang om bij patiënten met psychisch lijden zorgvuldig te beoordelen hoe weloverwogen de doodswens is nu eerdergenoemd onderzoek ook heeft uitgewezen dat sommige patiënten hun verzoek intrekken. Volgens het Expertisecentrum Euthanasie heeft de ervaring in de loop van de jaren geleerd dat

de wachtlijst ook een functie heeft. De hulpvrager zal nog eens goed kunnen nadenken over zijn verzoek en er zal blijken of er daadwerkelijk sprake is van een consistent verzoek.⁵

Kortom, hoewel er geen simpele oplossingen zijn, ben ik hoopvol gestemd over de beweging en bereidheid bij zowel het Expertisecentrum Euthanasie als in de praktijk van de ggz-organisaties en de beroepsgroepen om naar oplossingen te zoeken om artsen beter toe te rusten op het in behandeling nemen van complexe euthanasieverzoeken. Vanuit het ministerie van VWS zullen we die beweging de komende tijd blijven stimuleren door in gesprek te blijven met het Expertisecentrum Euthanasie, de beroepspraktijk van de ggz en de relevante koepelorganisaties.

2. Kennis en expertise over euthanasie versterken en verspreiden

Tijdens de begrotingsbehandeling in december 2020 is de motie van het lid Bergkamp c.s.⁶ aangenomen met de vraag om na te gaan of en zo ja, hoe het ministerie van VWS (financiële) ondersteuning kan geven aan het Expertisecentrum Euthanasie voor de verdere ontwikkeling en verspreiding van scholing en begeleiding door het Expertisecentrum Euthanasie onder artsen. Deze motie vloeit voort uit de eerdergenoemde dossierstudie naar psychiatrische patiënten die zich met een euthanasieverzoek meldden bij het Expertisecentrum Euthanasie en de kabinetsreactie daarop, en is een vervolg op de eerder aangenomen motie van het lid Laan-Geselschap c.s.⁷ over verspreiding van het scholingsaanbod van het Expertisecentrum Euthanasie onder huisartsen waaraan uitvoering is gegeven.⁸

Zoals u ook uit mijn reactie op de aanpak van de wachtlijst kunt opmaken (zie onder punt 1 in deze brief), sta ik positief tegenover de verdere ontwikkeling en verspreiding van kennis en expertise in het omgaan met (complexe) euthanasieverzoeken en zie ik dat als een breed gedragen samenwerkingsinitiatief om tijdige en passende zorg te bieden aan deze groep patiënten. Uit contacten met het werkveld van de ggz is mij duidelijk geworden dat er kennis en expertise over de uitvoering van euthanasie (versnipperd) aanwezig is die (beter) benut kan worden. Ik vind het belangrijk dat deze kennis en ervaring gebundeld, verder ontwikkeld en gedeeld wordt binnen en tussen ggz-organisaties. De specifieke scholing en begeleiding die het Expertisecentrum Euthanasie heeft opgebouwd kan hierop aansluiten. De kennis en ervaring in de ggz-praktijk én die van het Expertisecentrum Euthanasie kunnen door samenwerking geïntegreerd en versterkt worden en op deze wijze beschikbaar komen voor andere ggz-behandelaren én huisartsen die met vergelijkbare (complexe) euthanasieverzoeken te maken hebben. Zo zullen artsen beter toegerust en begeleid worden, waardoor de bereidheid om (complexe) euthanasieverzoeken in behandeling te nemen hopelijk vergroot wordt. Het

⁵ Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie. Retrospectieve dossierstudie naar de achtergronden en het verloop van euthanasieverzoeken op grond van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie, periode 2012-2018, p. 80.

⁶ Kamerstuk 35 570 XVI, nr. 133

⁷ Kamerstuk 35 300 XVI, nr. 39

⁸ Kamerstuk 32 647, nr. 77

verdient immers de voorkeur dat uitbehandelde patiënten zoveel mogelijk door hun eigen behandelaar geholpen kunnen worden.

Het ministerie van VWS moedigt daarom beroepsgroepen, bestuurders en professionals aan om verantwoordelijkheid te nemen om de interne kennis en expertise uit te bouwen en een passend scholingsaanbod te ontwikkelen en dit waar nodig en mogelijk in samenwerking te doen met andere ggz-instellingen en het Expertisecentrum Euthanasie waar veel kennis is opgebouwd. Zoals eerder beschreven (onder punt 1 in deze brief) is het ministerie van VWS in gesprek met het veld over gezamenlijke initiatieven tussen een of meer ggz-organisaties en met het Expertisecentrum Euthanasie om kennis en expertise op te bouwen in de eigen instelling. Kennis en expertise die ook inspirerend kan zijn voor collega's uit andere ggz-organisaties met vergelijkbare vragen. Het ministerie zal in de komende tijd nagaan of en zo ja, welke (financiële) ondersteuning voor een dergelijk samenwerkingsinitiatief gewenst is. Echter, een definitief besluit hierover wordt overgelaten aan een volgend kabinet.

3. Euthanasie bij vergevorderde dementie op basis van een schriftelijke wilsverklaring

Vorig jaar heeft de Hoge Raad in twee arresten rechtsvragen beantwoord over euthanasie bij vergevorderde dementie op basis van een schriftelijke wilsverklaring. In het mondelinge vragenuur van 24 november jl. deed ik twee toezeggingen: 1) om na te gaan in hoeverre de KNMG in haar nieuw te ontwikkelen visie op euthanasie bij dementie, ook de arresten van de Hoge Raad betreft; 2) om in gesprek te gaan met de initiatiefnemers van het manifest *Niet stiekem bij dementie*.

De KNMG ontwikkelt momenteel een visie op het gebied van euthanasie en dementie, waarin ze de professionele standaard vastlegt waaraan artsen zich dienen te houden. De euthanasiewetgeving en de interpretatie van de uitspraken van de Hoge Raad vormen het juridische kader waarbinnen artsen zich bewegen. Het juridische kader wordt in de visie geduid en aangevuld met professionele afwegingen. De KNMG verwacht de visie na de zomer af te ronden.

Daarnaast zijn ambtenaren van mijn ministerie in april in gesprek gegaan met de twee initiatiefnemers van het manifest *Niet stiekem bij dementie* uit 2017, dhr. Schuurmans en dhr. Chabot, over hun zorgen over euthanasie bij dementie en de ontwikkelingen daarin. Besproken onderwerpen waren onder andere de verhouding tussen de euthanasiewetgeving en internationale verdragen en andere nationale wetgeving, de druk van naasten op de arts en het gebruik van standaardformats voor een schriftelijk euthanasieverzoek. De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) gaat uit van wilsbekwaamheid. Een schriftelijk euthanasieverzoek kan alleen een mondeling verzoek vervangen indien de patiënt wilsonbekwaam ter zake is, maar ten tijde van wilsbekwaamheid ter zake een schriftelijk verzoek tot levensbeëindiging heeft opgesteld. De zorgvuldigheidseisen in de wet zijn dan van overeenkomstige toepassing. Voor mij staat voorop dat artsen een keuze hebben om een

euthanasieverzoek in behandeling te nemen; er is geen sprake van een verplichting. In de aanstaande vierde evaluatie van de Wtl zal ook de houding van artsen ten opzichte van (het uitvoeren van) euthanasie onder de loep worden genomen. Het is bij vergevorderde dementie ingewikkeld om vast te stellen of de patiënt zich bevindt in de omschreven situatie uit het schriftelijke euthanasieverzoek en of de patiënt ondraaglijk lijdt. Dit vraagt daarom om extra behoedzaamheid in het komen tot de overtuiging dat de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk lijdt en om alertheid op het bestaan van contra-indicaties die aan uitvoering van het verzoek in de weg staan. Het schriftelijke euthanasieverzoek moet daarom voldoen aan bepaalde eisen. Ten eerste moet de verklaring inhouden dat de patiënt verzoekt om levensbeëindiging in de situatie waarin hij als gevolg van voortgeschreden dementie niet meer in staat is een hierop betrekking hebbende wil te vormen en te uiten. Wanneer de patiënt zijn verzoek uitgevoerd wil zien bij ander dan fysiek ondraaglijk lijden als gevolg van dementie, zal daarnaast uit het verzoek naar voren moeten komen dat dat (verwachte) lijden aan zijn verzoek ten grondslag ligt. Dit betekent dat de verklaring zal moeten ingaan op wat ondraaglijk lijden voor de desbetreffende patiënt betekent. Daarom is het sterk aan te bevelen dat de patiënt zijn schriftelijke euthanasieverzoek tijdig en herhaaldelijk bespreekt met zijn arts, zodat de arts de inhoud juist begrijpt en het omschreven lijden voor hem invoelbaar is. Dit kan, maar hoeft niet, op gespannen voet staan met een standaard format, afhankelijk van de mate waarin het format ruimte laat en oproept tot een persoonlijke invulling.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge