

ThaNet

Onderzoeksagenda 2025-2030

ThaNet

Onderzoeksagenda 2025-2030

Opleverdatum: 28-11-2024

Auteurs:

Dr. SMP van Veen

Dr. R. Pronk

E. Kloppenburg

Prof. Dr. G.E. Smid

Dr. R.M. Marijnissen

Bij het citeren van dit rapport graag onderstaande referentie gebruiken:

S.M.P. van Veen, R. Pronk, E. Kloppenburg, G.E. Smid & R.M. Marijnissen (2024),

ThaNet onderzoeksagenda 2025-2030, [Raadpleegdatum] en [URL].

© 2024 ThaNet, alle rechten voorbehouden.

www.thanet.nl

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	3
Samenvatting	4
Inleiding	5
Methode.....	5
Resultaten.....	6
<i>Respondenten</i>	6
<i>Onderzoeksvragen over persisterende doodswensen</i>	7
<i>Onderzoeksvragen over euthanasie op grond van psychisch lijden</i>	8
Reflectie.....	9
<i>Onderzoeksvragen over persisterende doodswensen</i>	9
<i>Onderzoeksvragen over euthanasie op grond van psychisch lijden</i>	10
Nawoord	12
Bijlage 1	13

Samenvatting

Om tot klinisch een maatschappelijk relevant onderzoek te komen is de inbreng van belanghebbenden uit de praktijk essentieel. In dit rapport presenteren we twee onderzoeksagenda's. Eén voor onderzoek naar persisterende doodswensen en één voor onderzoek naar euthanasiewensen op grond van psychisch lijden. Op basis van een online vragenlijst hebben we bij onder andere ervaringsdeskundigen, naasten en zorgprofessionals thema's verzameld voor beide agenda's. In een tweede ronde zijn deze gerangschikt en vervolgens zijn de thema's omgezet naar suggesties voor concrete onderzoeksvragen.

Wat betreft persisterende doodswensen vinden de respondenten het vooral belangrijk dat er antwoord gevonden wordt op vragen aangaande beloop en behandeling van de doodswensen. Ook vinden de responden het belangrijk dat er onderzoek gedaan wordt naar de behoeften van mensen die een persisterende doodswens hebben, hun naasten en hun behandelaren. Op het gebied van euthanasie op grond van psychisch lijden hechten de respondenten veel waarde aan onderzoek naar het beloop na afwijzing van euthanasie. Ook gaan verschillende vragen over de complexe relatie tussen euthanasie en suïcidepreventie.

Beide agenda's bieden houvast voor toekomstig onderzoek, maar sluiten ook aan bij reeds lopend onderzoek naar deze thema's. We hopen wetenschappers te inspireren met deze agenda en aan te zetten tot het starten van nieuwe studies en projecten.

Inleiding

Persisterende doodswensen en euthanasie op grond van psychisch lijden zijn thema's die de afgelopen jaren veel aandacht krijgen en in toenemende mate wetenschappelijk worden onderzocht. Tot op heden mist echter een overkoepelende inventarisatie van kennishiaten waar onderzoekers en ethici inspiratie uit kunnen putten. Anders gezegd; wat zijn de uitdagingen waar belanghebbenden in de praktijk tegenaan lopen en wat voor kennis hebben ze nodig om deze beter het hoofd te bieden?

Om antwoord op deze vraag te geven heeft ThaNet besloten om een **onderzoeksagenda** op te stellen. Het voornaamste doel is om het wetenschappelijke en ethische onderzoek naar deze thema's maatschappelijk relevanter en daarmee doelmatiger te maken. Voor het opstellen van de agenda is vanuit het ThaNet-bestuur een projectgroep opgericht met daarin Sisco van Veen, Rosalie Pronk, Elmer Kloppenburg en Radboud Marijnissen. Ook werd hoogleraar Geert Smid bereid gevonden om als externe expert mee te denken, waarvoor we hem hartelijk danken.

Methode

Om op een efficiënte manier tot een in relevante onderzoeksagenda te komen hebben we gekozen voor een pragmatische empirische benadering. Voor dit rapport maakten we daarom gebruik van een aangepaste [de Delphi-methodiek](#). Deze methode is bij uitstek geschikt om op transparante en gestructureerde wijze tot consensus komen met een multidisciplinaire groep experts.

Gebruik makend van onze netwerkliden en bredere professionele netwerk hebben we een lijst opgesteld met ervaringsdeskundigen, naasten, nabestaanden, zorgprofessionals, onderzoekers, ethici en relevante bestuurders. Deze werden allemaal eind 2023 uitgenodigd voor online deelname. De deskundigen die ervoor kozen om deel te nemen werden naar een online formulier geleid waar twee open vragen werden gesteld. Daarnaast vroegen naar enkele demografische gegevens uit. De vragen waren:

- Waar moeten wetenschappers en ethici zich de komende jaren op richten als ze onderzoek doen naar **persisterende doodswensen**?
- Waar moeten wetenschappers en ethici zich de komende jaren op richten als ze onderzoek doen naar **euthanasie in de psychiatrie**?

De binnenkomende antwoorden werden geanalyseerd middels een [thematische analyse](#). De thema's die veel terugkwamen werden besproken in de projectgroep en aan de hand daarvan is een lijst met potentiële onderzoeksonderwerpen opgesteld. Deze lijst is opnieuw aan de respondenten voorgelegd, ditmaal met de vraag om het belang van de thema's aan te geven. Dit gebeurde met een vijfpunts-likertschaal met de categorieën zeer onbelangrijk – onbelangrijk – neutraal – belangrijk – zeer belangrijk. De volgorde waarin de thema's werden voorgelegd was gerandomiseerd.

De likert-schaal antwoorden die ronde twee opleverde, werden omgezet in getallen van één tot vijf, waarna het gemiddelde van alle antwoorden kon worden berekend. Hierdoor kreeg het belang van een thema een numerieke score, op basis hiervan vond een rangschikking plaats. Deze rangschikking werd samen met de antwoorden uit ronde één besproken in de projectgroep waarbij werd besloten om eerst te kijken welke thema's 'belangrijk' werden geacht (score >3.5). Vervolgens werden voor beide agenda's de tien hoogst scorende thema's geselecteerd. Wanneer thema's een gelijke score hadden werden ze beide toegevoegd, waardoor het totaal ook boven de tien kon uitkomen. Tenslotte is ook besloten om de thema's om te schrijven naar onderzoeksvragen om de praktische toepasbaarheid te verhogen. De volledige themalijsten zijn toegevoegd aan het eind van dit rapport (bijlage 1).

Resultaten

Respondenten

75 respondenten reageerden op de eerste ronde, hieronder bevonden zich ervaringsdeskundigen, naasten, nabestaanden, psychiaters, huisartsen, SCEN-artsen, basispsychologen, GZ-psychologen, klinisch psychologen, psychotherapeuten, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, ethici, artsen werkzaam bij expertisecentrum euthanasie, leden van de regionale toetsingscommissies euthanasie en wetenschappers. Ook de spreiding in het land van respondenten was groot: uit elke provincie deden mensen mee. De gemiddelde leeftijd van respondenten was 55 jaar (range: 26-75) en ze hadden op zeer uiteenlopende wijze ervaring met beide onderwerpen. De tweede ronde vond plaats in februari 2024 en daarop reageerden 46 respondenten (61% van de eerste ronde).

Onderzoeksvragen over persistente doodswensen

Van de veertien geïdentificeerde thema's werden dertien als belangrijk gezien door de respondentengroep (tabel 1). Ze scoorden tussen 4,3 en 3,5. Slechts één thema uit ronde één (demografische kenmerken) werd niet als belangrijk beschouwd in ronde twee en dus niet meegenomen in de rangschikking (score 3,4).

Tabel 1: Onderzoeksvragen gerelateerd aan persistente doodswensen. Gerangschikt op basis van hun belang volgens de respondenten.
Wat zijn effectieve behandelingen voor een persistente doodswens?
Wat is het longitudinale beloop van een persistente doodswens?
Wat zijn de zorgbehoeften van mensen met een persistente doodswens?
Hoe vaak sterft iemand met een persistente doodswens door suïcide?
Op welke manier kunnen zorgprofessionals mensen met een persistente doodswens het beste bijstaan?
Wanneer moet de behandeling over gaan van suïcidepreventie naar hulp bij zelfdoding bij een persistente doodswens?
Op welke manier kunnen naasten mensen met een persistente doodswens het beste bijstaan?
Wat zijn de behoeften van zorgprofessionals die mensen met een persistente doodswens in behandeling hebben?
Wanneer en hoe gaat een persistente doodswens over in een euthanasiewens?
Wat is de invloed van eenzaamheid en buiten de maatschappij staan op de persistente doodswens?
Is palliatieve psychiatrie een antwoord op persistente doodswensen?
Wat zijn de behoeften van naasten van mensen met een persistente doodswens?
Wat is de prevalentie van persistente doodswensen bij verschillende psychiatrische aandoeningen?

Onderzoeksvragen over euthanasie op grond van psychisch lijden

23 thema's werden geïdentificeerd, waarvan twintig in ronde twee een gemiddelde score boven 3,5 haalden en dus als belangrijk werden gezien. Hiervan kwamen vijftien onderzoeksvragen als meest belangrijk naar voren (tabel 2) met scores tussen 4,3 en 3,8.

Tabel 2: Onderzoeksvragen gerelateerd aan euthanasie op grond van psychisch lijden. Gerangschikt op basis van hun belang volgens de respondenten.
Wat is het beloop na afwijzing van een euthanasieverzoek op grond van psychisch lijden?
Wat zijn de behoeften van patiënten na afwijzing van een euthanasieverzoek op grond van psychisch lijden?
Kan uitzichtloos psychisch lijden vastgesteld worden bij jonge patiënten?
Wat is de invloed van maatschappelijke factoren op de ontwikkeling van een euthanasieverzoek op grond van psychisch lijden? <i>(bijvoorbeeld: eenzaamheid, financiële problemen of sociale isolatie)</i>
Wat is het effect van praten over euthanasie op eventueel aanwezige suicidaliteit?
Hoe kan de richtlijn 'levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis' beter worden geïmplementeerd in de GGZ?
Wat is het effect van de mogelijkheid van euthanasie op het risico van suïcide?
In hoeverre zijn artsen bereid om het gesprek aan te gaan over euthanasie op grond van psychisch lijden?
In hoeverre zijn artsen bereid om euthanasie op grond van psychisch lijden uit te voeren?
Wat zijn de behoeften van naasten tijdens een euthanasietraject op psychische gronden?
Is palliatieve psychiatrie een alternatief voor euthanasie?
Hoe kan onderscheid gemaakt worden tussen verschillende soorten doodswensen?
Wat is de invloed van autisme spectrum stoornis op een euthanasiewens?
Wat is de invloed van persoonlijkheidsstoornis op een euthanasiewens?
Wat zijn de behoeften van nabestaanden na een euthanasie op grond van psychisch lijden?

Reflectie

Op basis van een raadpleging van uiteenlopende deskundigen in twee ronden hebben we onderzoeksthema's en vragen geïdentificeerd op het gebied van persisterende doodswensen en euthanasie op grond van psychisch lijden. Overkoepelend valt op dat er behoefte is aan een breed palet van onderzoeken. De vragen lenen zich voor zowel ethisch-conceptueel, kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Onderstaand reflecteren we op de geïdentificeerde onderzoeksvragen en hun rangschikking.

Onderzoeksvragen over persisterende doodswensen

De uitvraag leverde dertien belangrijk geachte onderzoeksvragen op rondom persisterende doodswensen. Hierin valt met name op dat de vragen die deskundigen als het meest relevant zien basaal genoemd mogen worden. Dit is niet zonder reden; een vooralsnog ongepubliceerde systematische review naar dit onderwerp legt indrukwekkende kennislücken bloot.¹ Er is bijvoorbeeld nog weinig wetenschappelijk onderzoek beschikbaar naar het beloop van persisterende doodswensen en de effectiviteit van behandeling. Dit terwijl het een klinisch zeer relevant en veel voorkomend probleem is.

Hiernaast valt op dat er kennis wordt gemist over de behoeften van zowel patiënten, naasten als zorgprofessionals. Dit sluit aan bij de complexiteit die ervaren wordt in de zorg voor mensen met persisterende doodswensen. Zorg voor mensen met persisterende doodswensen kan zich niet alleen richten op veiligheid, maar moet ook oog hebben voor het voorkomen van iatrogene schade en het behoud van autonomie. Het lijkt ons zeer nuttig en haalbaar om ook in Nederland (kwalitatief) onderzoek te doen naar de behoeften van alle betrokkenen.

Tevens wordt in deze agenda het spanningsveld tussen suïcidepreventie (op het leven gerichte zorg) en hulp bij zelfdoding (op sterven gerichte zorg) zichtbaar. Blijkbaar is meer houvast gewenst en twijfelen mensen of en wanneer deze omschakeling plaats moet vinden. Ook in de onderzoeksagenda over euthanasie op grond van psychisch lijden komt dit thema terug, dus in die zin kan onderzoek naar persisterende doodswensen en naar euthanasie op grond van psychisch lijden met recht in elkaars verlengde gezien worden. Dit sluit aan bij de missie en visie van Thanet.

¹ Palm MM, Elzinga E, Middelkoop L, Kok AAL, Kólves K, Beekman ATF, and van Veen SMP. Persistent suicidality: a systematic scoping review of the literature. 2024. *Submitted*.

Ook valt op dat in beide agenda's onderzoek naar 'palliatieve psychiatrie' als belangrijk wordt gezien. Dit sluit aan bij de groeiende interesse die er is voor dit onderwerp, zowel nationaal als internationaal. Het toepassen van het palliatieve denkkader op de zorg voor mensen met ernstige en persisterende psychiatrische aandoeningen lijkt een veelbelovende optie voor mensen met een persisterende doodswens of euthanasiewens op grond van psychisch lijden. Ondertussen is er ook een debat gaande of deze term van toegevoegde waarde is naast de herstelgerichte zorg of depassende zorg. In Vlaanderen zijn twee zorgvormen ontwikkeld die hierbij aandacht verdienen: [de crustatieve zorg](#) en [reakiro](#). Praktijkgericht onderzoek naar de effectiviteit en implementatie van deze zorgvormen valt zeker aan te bevelen. Dit sluit ook aan bij aanbevelingen in het recente rapport '[ruimte in autonomie en nabijheid](#)' van 113 zelfmoordpreventie en Amsterdam UMC, uitgevoerd in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Ten slotte is het goed om te vermelden dat er momenteel ook onderzoek loopt naar persisterende doodswensen. De PERSIST-studie, uitgevoerd door het Amsterdam UMC en financieel mogelijk gemaakt door de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde, zoekt reeds antwoord op een deel van de geopperde onderzoeksvragen. [Hier](#) vindt u meer informatie over deze studie.²

Onderzoeksvragen over euthanasie op grond van psychisch lijden

Voor euthanasie op grond van psychisch lijden zijn vijftien onderzoeksvragen als relevant naar voren gekomen. Enkele zaken vallen op.

Ten eerste gaan de twee vragen die het belangrijkste werden geacht over het beloop na afwijzing van een euthanasieverzoek. Dit is begrijpelijk aangezien dit een belangrijke kennislacune is. In het debat rondom dit thema wordt vaak benoemd dat niet meewerken aan euthanasie kan leiden tot suïcide, maar dit is nooit vastgesteld. De best beschikbare cijfers tonen dat mogelijk 16% van de mensen na afwijzing van hun euthanasieverzoek op grond van psychisch lijden zich suïcideren, maar deze resultaten moeten vanwege de gebruikte onderzoeksmethoden zeer terughoudend worden geïnterpreteerd.³ Meer onderzoek op dit vlak is hard nodig.

² In het kader van transparantie hechten we er waarde aan om te vermelden dat de eerste auteur van dit rapport (SvV) zowel bij de PERSIST-studie als SUNSET-studie betrokken is.

³ NVvP-richtlijn Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis (2018). Module 6.3: nazorg.

Ten tweede valt op dat veel andere vragen gaan over het bredere spanningsveld tussen de mogelijkheid van euthanasie op grond van psychisch lijden en suïcidepreventie. Dit is een klinisch herkenbaar thema omdat het onderscheid tussen 'suïcidaliteit' en een weloverwogen en vrijwillige doodswens complex kan zijn. Deel van de vragen kunnen worden beantwoord met het reeds lopende SUNSET-onderzoek. Dit onderzoek is een samenwerking tussen Expertisecentrum Euthanasie en 113 zelfmoordpreventie en wordt gefinancierd door stichting VCVGZ. Het SUNSET-onderzoek brengt de eigenschappen en behoeften van mensen in kaart die op grond van psychisch lijden om euthanasie verzoeken. Hierbij is speciale aandacht voor hun suïcidaliteit en hoe ze hiermee omgaan. Meer informatie over dit onderzoek vindt u [hier](#).

Ten derde valt op dat thema's die in de media regelmatig worden besproken terugkomen in deze agenda. Denk hierbij aan de rol van maatschappelijke factoren op het euthanasieverzoek, de behoeften van naasten tijdens een euthanasie traject en het vaststellen van medische uitzichtloosheid bij jongeren. Meer kennis over deze onderwerpen is belangrijke voor de klinische praktijk, maar zal hopelijk ook bijdragen aan een zorgvuldiger maatschappelijk gesprek.

Ten vierde valt op dat onderzoek naar implementatie van de richtlijn 'Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis' van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) als belangrijk wordt gezien. Hoewel veel GGZ-instellingen werken aan implementatie zijn er inderdaad ook aanwijzingen dat deze richtlijn nog onvoldoende wordt gebruikt. De richtlijn van de NVvP wordt momenteel op onderdelen herzien en de publicatie van deze herziening biedt een goede kans voor implementatie-onderzoek.

Ten slotte valt op dat er ook behoefte is aan kennis over de bereidheid van artsen om euthanasie op grond van psychisch lijden te bespreken en eventueel ook uit te voeren. De meest recente cijfers op dit vlak stammen alweer uit 2016 en daaruit bleek dat 63% van de psychiaters het ondenkbaar vond om ooit euthanasie uit te voeren.⁴ Dit is een opvallende en relevante bevinding, temeer omdat dit getal gestegen lijkt sinds 1995 toen 53% het nog ondenkbaar vond. Het uniform en periodiek herhalen van deze vraag stelt ons in staat om de bereidheid van artsen over de tijd te volgen en is dus van grote meerwaarde. Ten tijde van dit schrijven bereidde de euthanasiecommissie van de NVvP een ledenraadpleging voor waarin deze vraag herhaald kan worden.

⁴ Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, 2017.

Nawoord

Deze onderzoeksagenda is een initiatief van ThaNet, een lerend netwerk dat als doel heeft om de zorg te verbeteren voor mensen met een persisterende doodswens of euthanasiewens op grond van psychisch lijden. We hopen met deze agenda aan deze doelstelling bij te dragen. Door wetenschappelijk onderzoek aan te laten sluiten op de behoeften van ervaringsdeskundigen, naasten, nabestaanden, hulpverleners en andere belanghebbenden, hopen we sneller tot meer kennis te komen die bijdraagt aan goede, passende en gebalanceerde zorg in de GGZ voor mensen met een persisterende doodswens of euthanasiewens op grond van psychisch lijden.

Tegelijk is het belangrijk om te benadrukken dat het geenszins onze intentie om wetenschappers te beknotten in hun eigen nieuwsgierigheid. Deze agenda dient uitsluitend gezien te worden als inspiratie en niet als bindend of beperkend. We zullen als ThaNet de komende jaren het onderzoek nauw blijven volgen en nemen ons voor om over vijf jaar een nieuwe agenda op te stellen (2030-2035).

Tenslotte willen we alle respondenten hartelijk danken voor hun deelname. Ook danken we het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor de startfinanciering die ThaNet en het opstellen van deze onderzoeksagenda mogelijk maakten.

Bijlage 1

Volledige lijsten van geïdentificeerde onderzoeksthema's met de gemiddelde scores.

Euthanasie op grond van psychisch lijden	
Beloop na afwijzing euthanasieverzoek op psychische gronden	4,33
Behoeften van patiënten na afwijzing euthanasie op psychische gronden	4,28
Het vaststellen van uitzichtloos psychisch lijden bij jonge patiënten	4,22
Invloed van maatschappelijke factoren op de ontwikkeling van een euthanasieverzoek op psychische gronden (bv. eenzaamheid/financiële problemen/sociale isolatie)	4,02
Het effect van praten over euthanasie op suïcidaliteit	4,02
Betere implementatie van de euthanasierichtlijn in de GGZ	4,02
Het preventieve danwel risicoverhogende effect van euthanasie op suïcide	4,00
De bereidheid bij artsen voor aangaan gesprek over euthanasie op psychische gronden	3,98
De bereidheid bij artsen om euthanasie op psychische gronden uit te voeren	3,98
De behoeften van naasten tijdens een euthanasietraject op psychische gronden	3,87
Palliatieve psychiatrie' als alternatief voor euthanasie	3,85
Hoe onderscheid gemaakt kan worden tussen verschillende soorten doodswensen	3,80
Invloed van autisme spectrum stoornissen op de euthanasiewens	3,76
Invloed van persoonlijkheidsstoornissen op de euthanasiewens	3,76
De behoeften van nabestaanden na een euthanasie op basis van psychisch lijden	3,76
De rol van zingeving en spiritualiteit tijdens een euthanasietraject op psychische gronden	3,74
Beloop na toekenning van euthanasieverzoek op psychische gronden	3,70
De invloed van het second opinion advies op een euthanasietraject op psychische gronden	3,65
De invloed van GGZ wachtlijsten op het ontwikkelen van een euthanasiewens en uitzichtloosheid	3,63
Passende reacties op verschillende doodswensen	3,59
Invloed van PTSS op de euthanasiewens	3,43
Manieren om het euthanasieproces te vergemakkelijken voor patiënten met een psychische aandoening	3,37
Visie van andere GGZ-hulpverleners op hun rol tijdens euthanasietraject op psychische gronden	3,35

Persisterende doodswensen	
Het behandelen van een persisterende doodswens	4,33
Longitudinale beloop van persisterende doodswensen	4,22
De zorgbehoeften van mensen met een persisterende doodswens	4,17
Uitmonden van persisterende doodswens in suïcide	4,17
Manieren voor hulpverleners om mensen met een persisterende doodswens bij te staan	4,17
Wanneer overgaan van suïcidepreventie naar geplande zelfdoding bij een persisterende doodswens?	3,98
Manieren voor naasten om mensen bij te staan bij een persisterende doodswens	3,91
Behoeften van hulpverleners die mensen met een persisterende doodswens in behandeling hebben	3,91
Overgang van persisterende doodswens naar euthanasiewens	3,89
Invloed van eenzaamheid en buiten de maatschappij staan op de persisterende doodswens	3,85
Palliatieve psychiatrie' als antwoord op persisterende doodswensen	3,76
Behoeften van naasten van mensen met een persisterende doodswens	3,76
Prevalentie van persisterende doodswensen bij verschillende psychiatrische aandoeningen	3,52
Demografische gegevens van mensen met een persisterende doodswens	3,41