

Wens voor een (mens)waardige dood in de ggz

Naar bespreekbaarheid van euthanasie

In deze bijdrage houden de auteurs aan de hand van ervaringen van cliënten en praktische handvatten voor hulpverleners een pleidooi voor het verder uit de taboesfeer halen van een euthanasiewens in de ggz.

Sterven in eigen regie

Hoewel in het kader van de euthanasiewet ook uitzichtloos en ondraaglijk psychisch lijden een valide grond is voor een verzoek om levensbeëindiging en sinds enkele jaren het aantal verzoeken tot levensbeëindiging door mensen met een psychische aandoening stijgt (gemiddeld tussen 2012 en 2018 ging het om drie geregistreerde hulpvragen per werkdag)¹, rust er ook binnen de ggz nog altijd een taboe op dit onderwerp. Veel hulpverleners vinden het lastig om een euthanasiewens van een cliënt te bespreken. Ook als het niet direct gaat over de uitvoering, maar om het bespreekbaar maken van iemands gedachten en gevoelens als er sprake is van een wens voor een waardige dood.

In 2018 werd de bestaande richtlijn voor psychiaters geactualiseerd (Nvvp, 2018), maar een adequate procedure beschikbaar hebben is niet voldoende om de bespreekbaarheid te vergroten. Hulpverleners in brede zin (ook niet-artsen)² zijn op zoek naar richtlijnen en informatie om beter met het onderwerp om te kunnen gaan, terwijl cliënten en naasten aangeven behoefte te hebben om het thema binnen de ggz meer op de kaart te zetten, ook gezien het uitgangspunt dat cliënten zo veel mogelijk in eigen regie moeten zijn.

Om in deze behoefte aan een richtsnoer voor de communicatie te voorzien hebben wij op basis van onderzoek (Brouns & Beurskens, 2021) en gesprekken met cliënten en naasten een eenvoudig stappenplan gemaakt voor hulpverleners over wat

te doen wanneer een cliënt een wens voor euthanasie uitspreekt. Dit stappenplan hebben we vanuit cliëntperspectief in een folder uitgewerkt.³ Doel ervan is om dit thema als hulpverleners anders én beter te benaderen.

Recht op de dood?

Volgens de Universele Verklaring van de rechten van de mens heeft ieder mens het recht op leven, vrijheid en veiligheid. Mag je dan ook recht hebben op de dood? Dit is in Nederland een punt van discussie. Feit is dat sinds op 1 april 2002 de euthanasiewet (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, Wv) van kracht werd, wilsbekwame mensen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden een euthanasieverzoek kunnen doen, ook als aan dat lijden een psychische aandoening ten grondslag ligt. 'De wet erkent dat geestelijk lijden net zo ondraaglijk kan zijn als lichamelijk lijden; de oorzaak van het lijden doet niet af aan de mate waarin het lijden wordt ervaren' (NVVE, 2017).

Desondanks is het meer dan twintig jaar later, zo bleek in ons onderzoek (Brouns & Beurskens, 2021) in de praktijk voor cliënten nog altijd bijna onmogelijk om hun wens voor euthanasie bespreekbaar te maken.⁴ Wanneer cliënten door hun psychische aandoening geen perspectief meer zien en een wens hebben om het leven op een waardige manier te beëindigen, moeten zij de ruimte hebben en voelen om hierover te spreken met hulpverleners. Anders voelen zij zich hierin niet gehoord, durven er niet mee te komen en blijven zij er zelf en alleen mee worstelen.

'Ik durf mijn euthanasiewens niet kenbaar te maken uit angst voor een verplichte opname, in mijn hoofd zie ik dan al de politiewagen voorrijden klaar om mij op te pikken'
Een cliënt⁵

Suïcide versus euthanasie

Eén reden voor de terughoudendheid van cliënten om te praten over hun euthanasiewens, is dat ze merken dat hulpverleners deze wens soms verwarren met suicidaliteit. Daarom wegen ze heel goed af met wie ze wel en niet erover praten, uit angst voor ongewenste consequenties. Door deze verwarring worden cliënten ten onrechte gezien als (acuut) suïcidaal, waarbij er bijvoorbeeld onnodig tot een opname overgegaan wordt. Dit terwijl cliënten juist hun langetermijnvisie ten aanzien van het leven willen delen, waarvan het bespreekbaar maken van een waardige dood voor hen deel uitmaakt.

Uit onderzoek van Kammeraat & Kölling (2020) is overigens gebleken dat het bespreekbaar maken van euthanasie een preventieve werking op suïcide kan hebben; cliënten voelen zich hierdoor serieus genomen en ze staan niet meer alleen met hun doodswens.⁶ In ons onderzoek gaven cliënten als grootste verschil aan dat voor hen euthanasie staat voor een waardige dood; een dood waarmee ze een ander niet onnodig belasten of traumatiseren. Een dood gepland vanuit hun eigen wensen zonder angst voor pijn of de stress dat het niet gaat lukken (Brouns & Beurskens, 2021).



Een euthanasiewens uiten is geen acute suïcidaliteit

'Ooit stuurde mijn psychiater mij door naar de crisisdienst omdat ik een wens voor euthanasie uitsprak. Daar vertelden ze me dat er zo veel mensen weleens een periode last hebben van suïcidaliteit, maar dat dit vaak wel weer beter wordt. "Ik kom ze dan na een half jaar weer tegen en dan zeggen ze: ik ben zo blij dat ik geen einde aan mijn leven heb gemaakt." Die reactie voelde voor mij enorm naar; het is niet een bul, niet voor iedereen tenminste. Ik kan me voorstellen als je iets heel heftigs meemaakt dat de dood even een optie is, maar ik denk zoals bij mij als de problematiek zo chronisch is en zo langdurig is en je zo uitgeput raakt, dat je dat wel heel anders moet benaderen dan iemand die in korte tijd iets heftigs meemaakt. Ik denk dat dat echt een verschil is. Het zou fijn zijn om het gesprek over mijn euthanasiewens aan te kunnen gaan, zonder dat iedereen om mij heen denkt dat ik een crisisgeval ben.'

Een cliënt (2020)

In de ggz heerst van oudsher terughoudendheid tegenover praten over euthanasieverzoeken. Niet alleen omdat de wilsbekwaamheid in het geding kan zijn of een doodswens kan samenhangen met onderliggende psychopathologie, maar ook omdat er naar de mening van herstelgerichte behandelaars nog wel behandelopties zijn. Maar dat laatste is niet het uitgangspunt. Het gaat om het lijden van de cliënt. Zowel vanuit cliëntperspectief als vanuit een behandeltheorie die cliënten serieus

neemt en in eigen regie wil zien, is het open kunnen spreken over een euthanasiewens noodzakelijk.

Het past bij organisaties die eigen regie als onderdeel van zorg hoog in het vaandel dragen om hier ruimte voor te maken. De verwarring van een euthanasiewens met suicidaliteit kan ook optreden omdat er binnen ggz-organisaties wel veel aandacht voor suïcidepreventie is, maar slechts zelden beleid op het bespreekbaar maken van euthanasie.

Kans op herstel

Binnen ggz-hulpverlening ligt het accent op herstelondersteuning. Hulpverleners willen uiteraard mensen helpen op weg naar klinisch, persoonlijk en maatschappelijk herstel. Deze focus kan hulpverleners mogelijk belemmeren om open met cliënten over een euthanasiewens te praten. Hoe verhoudt zich dit tot goed hulpverlenerschap?

Herstelondersteuning betekent in elk geval doen wat een cliënt zegt nodig te hebben en hem of haar altijd serieus nemen. Ook als dat betekent dat je niet over herstel en behandel mogelijkheden maar over een wens tot levensbeëindiging in gesprek gaat. Als hulpverleners die wens negeren, zal een cliënt zich terecht niet serieus genomen voelen.

Is het overigens werkelijk zo dat je als hulpverlener een cliënt een kans op herstel ontnemt door zijn euthanasiewens te bespreken? Uit het onderzoek van Kammeraat & Kölling (2020) blijkt het in behandeling nemen van een euthanasieverzoek zeker niet enkel een weg te zijn naar de dood, maar juist vaak tot herstel te leiden. Ruim vijftig procent van de onderzochte cliënten kiest toch voor het leven, nadat hun verzoek door het Expertisecentrum Euthanasie in behandeling is genomen. Het Expertisecentrum noemt meerdere redenen waardoor cliënten de kracht vinden om toch verder te strijden tegen hun psychische aandoening. Allereerst zorgt het bespreken van de euthanasiewens ervoor dat iemand zich gehoord en gezien voelt. Het valideren van zijn doodswens, de erkenning die dit de persoon geeft, kan ervoor zorgen dat hij nieuwe motivatie vindt om door te willen leven. Ook zou het onderzoek naar de doodswens kunnen leiden tot nieuwe behandelingsmogelijkheden. Vaak kan een gesprek waarin iemand serieus genomen wordt ervoor zorgen dat hij of zij toch nog een behandeloptie wil proberen. Deze optie valt af wanneer de hulpverlener het gesprek vermijdt. Tot slot kan het gebeuren dat mensen tijdens het euthanasietraject opnieuw gediagnosticeerd worden en hierdoor toch weer behandelperspectief zien.

Tips voor hulpverleners

Uit ons onderzoek is gebleken dat hulpverleners (inclusief artsen/psychiaters) zich niet bekwaam genoeg voelen om een gesprek aan te gaan met de cliënt over hun euthanasiewens. Er is behoefte aan deskundigheidsbevordering over dit thema. Dit wordt ook bevestigd in het afstudeeronderzoek van Yael de Kruijf. Zij ziet ook een rol weggelegd voor de sociaal werker in het signaleren en bespreekbaar maken, namelijk

als schakel tussen patiënt en behandelaar (De Kruijf, 2020). Het Expertisecentrum Euthanasie ontwikkelt en organiseert geaccrediteerde nascholing voor zorgprofessionals, ook specifiek voor euthanasie en psychiatrie. Dit verdient meer bekendheid.

Spreekt iemand een wens uit voor euthanasie, luister dan open en zonder oordeel.

- Toon begrip. Geef erkenning van mens tot mens. Verwar een wens tot euthanasie niet met suicidaliteit, het gaat niet om een acute situatie of een impuls. Geef duidelijk aan wat iemand met een euthanasiewens wel en niet van jou kan en mag verwachten. Bespreek elkaars grenzen.
- Ga naast iemand staan, ondersteun waar je kunt.
- Blijf met elkaar in gesprek.

'Erover mogen praten en niet dat de ander meteen in paniek raakt. Het bespreekbaar houden en samen kijken wat de mogelijkheden zijn, zodat je wat minder alleen staat'

Een cliënt

'Op het moment dat je in gesprek blijft met elkaar, kun je naar elkaar luisteren, niet om te verantwoorden maar om elkaar te begrijpen'

Een cliënt

Wat je als hulpverlener moet vermijden, is:

- bagatelliseren en in discussie gaan;
- goedbedoelde adviezen geven;
- (ver)oordelen.

'Ik maak niet zomaar de keuze om te willen stoppen met het leven, er zit een hele geschiedenis vooraf waarin ik al héél veel heb geprobeerd.'

'Ga niet met mij in discussie over hoe mooi het leven kan zijn, worden. Dit stadium ben ik al voorbij. Met een dergelijke discussie creëer je afstand en vergroot je mijn gevoel van schuld en falen.'

Cliënten

De ervaring van Jacqueline

'Euthanasie is een beladen ethisch dilemma, het gaat immers over het bewust beëindigen van iemands leven. Als je lichamelijk ernstig ziek bent en ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, wordt vaak door behandelende arts, in samenspraak met jou en je familie over levensbeëindiging gesproken. Niemand hoeft immers ondraaglijk te lijden, we vinden dat niet menswaardig. In deze gevallen is euthanasie tegenwoordig een goed bespreekbare optie.

Wanneer er door psychiatrische ziekte sprake is van uitzichtloos lijden, ligt de situatie in de praktijk vaak anders. Een psychiatrische ziekte is niet tastbaar, het zit in je hoofd. Omdat

het niet zichtbaar is wordt er van je verwacht dat je je normaal gedraagt in de maatschappij. Je moet in feite dubbelhard knokken om je letterlijk en figuurlijk staande te houden. Persoonlijk ben ik al heel lang psychiatrisch patiënt. Ik heb de bevestiging gekregen dat ik uitbehandeld ben; een rotwoord, maar wel duidelijk en het zegt genoeg. Ook mijn lijden is ondraaglijk en uitzichtloos en mijn euthanasiewens is gerechtvaardigd. In theorie klopt het, maar in de praktijk krijg ik te maken met onbegrip en allerlei valkuilen. Wanneer je lichamelijk lijdt en kiest voor euthanasie, krijg je alle medewerking van artsen, begeleiders enzovoorts. Er is van alle kanten hulp beschikbaar en er vormt zich als het ware een heel netwerk om je heen. In de ggz mis ik dit netwerk. Ik mis een écht luisterend oor en word heel erg moe en verdrietig van opmerkingen zoals: "Heb je wel genoeg je best gedaan, heb je alles wel geprobeerd, blijf je niet te veel hangen in je situatie, wil je wel echt beter worden?" Bovendien moet ik heel goed uitkijken met wie ik over mijn euthanasiewens praat. Mijn leven gaat er echt niet rooskleuriger uitzien en mijn mening verandert zeker ook niet na een weekje in de isoleercel van een instelling! Dus luister gewoon naar me, open en zonder oordeel. Waar ik behoefte aan heb en wat heel waardevol zou zijn, is een team van deskundigen binnen de ggz, waar ik terecht kan met al mijn vragen over het euthanasietraject, maar die me ook helpen met praktische zaken en die open staan voor mijn emoties en angsten. Dus ervaren hulpverleners die vooral ook als mens mij bijstaan in het traject naar een mooi afscheid. Want ik vind dat ook ik, als psychiatrische patiënt, een menswaardig einde verdient. Ik schrijf dit verhaal zeker niet alleen voor mezelf, maar voor een groep mensen, die helaas heel vaak vergeten wordt.'

Tot slot: samen het taboe doorbreken

Wij willen een lans breken voor het laagdrempelig bespreekbaar maken van een euthanasiewens als een cliënt daaraan behoefte heeft. Door belemmeringen en misvattingen weg te nemen wordt een gesprek over euthanasie niet alleen of niet noodzakelijk een gesprek over de dood maar kan het juist over het leven gaan. Voor hulpverleners, familie maar ook cliënten die het lastig vinden om dit gesprek inhoud te geven, kan onze folder met concrete handreikingen helpend zijn. Het geeft weer hoe cliënten deze gesprekken graag zouden zien.

Wanneer het taboe op deze manier wordt doorbroken en een wens tot levensbeëindiging serieus besproken wordt, kan een cliënt zich gehoord, gezien en erkend voelen. Voor sommige cliënten zal dit leiden tot herstel, in andere gevallen zullen cliënten toch kiezen voor levensbeëindiging. Maar dan wel voor een waardige dood, in eigen regie en op de manier die zij wensen.

Ellen Brouns is junior gedragswetenschapper en werkzaam bij Stichting RADAR te Maastricht. Monique Beurskens is Rehabilitatiewerker B en werkzaam bij METggz te Roermond. Thijs Beckers is verpleegkundig specialist ggz en werkzaam bij METggz te Roermond.

Noten

- 1 Bij de start van Expertisecentrum Euthanasie in 2012 (toen nog Stichting Levenseindekliek geheten) werden 222 hulpvragen op basis van psychiatrisch lijden ontvangen (over tien maanden). In 2012 werd bij Expertisecentrum Euthanasie echter nog geen euthanasie of hulp bij zelfdoding op verzoek (HBZ) verleend. Sindsdien steeg het aantal euthanasieverzoeken op basis van psychiatrisch lijden gestaag tot 696, waarvan er 56 na onderzoek zijn gehonoreerd. Dat is gemiddeld 30% van alle ontvangen hulpvragen. Dit betekent ongeveer drie hulpvragen gebaseerd op psychiatrisch lijden per werkdag. In 2019 werden 822 verzoeken ontvangen.
- 2 Het Expertisecentrum Euthanasie stelt wel een brochure voor artsen ter beschikking, gemaakt door de Nederlandse vereniging voor Euthanasie.
- 3 Aan te vragen door contact te leggen met de auteurs. Zij geven sinds hun afstuderen o.a. gastlessen en informatieve sessie binnen de ggz en het onderwijs. Voor meer informatie hierover, de folder en/of het stappenplan kunt u contact opnemen.
<https://www.linkedin.com/in/ellen-brouns-0a582420b/>
<https://www.linkedin.com/in/monique-beurskens-90210b12/>
- 4 In 2002 promoveerde arts Hanny Groenewoud op een onderzoek naar euthanasie binnen de psychiatrie. Zij vroeg 2000 psychiaters naar hun ervaringen. 'Hoewel het merendeel van de psychiaters in Nederland in bepaalde situaties hulp bij zelfdoding van een psychiatrische patiënt aanvaardbaar vindt, gaat bijna niemand van hen daadwerkelijk in op een concreet verzoek tot euthanasie.' In 2001 ontvingen ten minste 350 psychiaters een euthanasieverzoek, waarop zij zo goed als nooit ingingen. Van de afgewezen mensen ging bij 10% de doodswens na enige tijd helemaal over. Bij minder dan 3% werd de doodswens minder hevig. Zestien procent (51 mensen) pleegde zelfmoord.' (Besproken in Kievits & Adriaanse, 2002).
- 5 Alle citaten, tenzij anders aangegeven, komen uit Brouns & Beurskens, 2021.
- 6 'Soms geeft het luisteren naar en het valideren van een euthanasieverzoek de patiënt voldoende motivatie om toch nog door te gaan met leven' (Kammeraat & Kölling, 2020, blz. 87). 'Het luisteren naar het verzoek en het valideren van de doodswens geeft psychiatrisch patiënten soms weer motivatie om door te gaan in een behandeltraject.' (Kammeraat & Kölling, blz. 9).

Referenties

- Brouns & Beurskens (2021). *Wens voor een waardige dood – van taboe naar bespreekbaar*. Afstudeeronderzoek.
- Kammeraat, M., & Kölling, P. (2020). *Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie. Retrospectieve dossierstudie naar de achtergronden en het verloop van euthanasieverzoeken op grond van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie periode 2012–2018*. Den Haag: Expertisecentrum Euthanasie.
- Kievits, F., & Adriaanse, M.T. (2002). Euthanasie binnen psychiatrie grotendeels taboe. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 146, 333.
- NvvE (2017; update 2022). Euthanasie in de psychiatrie. Brochure voor artsen. Amsterdam: NvvE. Geraadpleegd op 6 maart 2023 van https://www.nvve.nl/files/8416/4129/3399/PAnjan22_psychiatrie_ARTSEN_ONLINE_SPREAD.pdf
- Nvvp (2018). Richtlijn Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis. Geraadpleegd op 6 maart 2023 van <https://www.nvvp.net/website/onderwerpen/detail/euthanasie-in-de-psychiatrie>.

