

Position papers RTG Euthanasie en psychiatrie woensdag 4 juni 2014 10.00 – 13.40 uur.

Blok I: Artsen en psychiaters van 10.00 – 11.30 uur

1. Boudewijn Chabot, psychiater
2. Gerrit Glas, psychiater en opleider, mede namens CMF Nederland
3. Johan Huisman, psychiater (Voorzitter Steungroep Psychiaters)
4. Paulan Stärcke, GGZ InGeest, psychiater
5. Marc Doorakkers, psychiater, consulent Vincent van Gogh instituut, scenarts
6. Leny van Dalen, psychiater
7. Jeannette van Andel, huisarts
8. Rutger van der Gaag, KNMG

Blok II: Ethici en juristen van 11.35 – 12.35 uur

1. Theo Boer, ethicus, universitair docent ethiek
2. Willie Swildens-Rozendaal, coördinerend voorzitter regionale toetsingscommissies euthanasie
3. Gert van Dijk, ethicus Erasmus MC
4. Martin Buijsen, hoogleraar recht & gezondheid
5. Esther Pans, advocaat

Blok III: Patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen van 12.35 – 13.40 uur

1. Petra de Jong, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE)
2. Steven Pleiter, Levensindekliniek
3. Esmé Wiegman, Nederlandse Patiënten Vereniging
4. Jeannette Croonen, St. Euthanasie in de Psychiatrie
Carine de Vries, St. Euthanasie in de Psychiatrie (2^e woordvoerder)
5. Elena Lindemans, documentaire maakster
6. P. Urich, Landelijk Platform Ggz

Position paper voor de vaste commissie van VWS op 4 juni 2014
 Boudewijn Chabot MD PhD,
 psychiater voor ouderen i.r. en onderzoeker van het zelfgekozen levenseinde

Uw vraag 1: Hoe is de huidige praktijk van euthanasie bij psychiatrische patiënten?

De huidige praktijk is een druppel op de gloeiende plaat. Ik heb meer dan 30 jaar in de psychiatrie gewerkt waarvan de laatste 10 als psychiater voor ouderen. Er leven heel veel doodsverlangens onder de circa 100.000 chronisch psychiatrische patiënten in Nederland. Kunnen psychiaters aan de talrijke vragen tegemoet komen die te verwachten zijn nu euthanasie steeds 'gewoner' wordt?

Uw vraag 2: Volstaat de huidige NVvP richtlijn?

De richtlijn volstaat niet. Jarenlang kregen slechts 2-5 psychiatrische patiënten euthanasie van hun behandelend psychiater. Psychiaters zijn gelukkig uiterst terughoudend, óók als een patiënt aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen lijkt te voldoen. Want 'vergissingen' komen in de psychiatrie veel vaker voor dan bij somatische patiënten. Dat hangt samen met de zorgelijke staat van psychiatrische diagnostiek. En zonder stevig gefundeerde diagnostiek staat de behandeling wankel.

De wet is ontworpen voor patiënten met een op termijn dodelijke ziekte bij wie psychische en existentiële problemen op de achtergrond staan. Voor deze 'standaard gevallen' is de wet adequaat.

Voor de psychiatrie heeft de Hoge Raad de eis van 'uitzonderlijk grote behoedzaamheid' gesteld. In het Kamerdebat van 2001 over de euthanasiewet is deze aanvullende eis door de minister van VWS bevestigd maar niet in de wetstekst opgenomen.¹

Sinds kort worden psychiatrische gevallen gemeld bij wie de euthanasie niet door de behandelaar is uitgevoerd maar door een arts van de Levensindeklinkiek (SLK). Deze gevallen roepen de nieuwe vraag op of in dat geval aan de door Regering en Kamer afgesproken eis van uitzonderlijk grote behoedzaamheid is voldaan.

Uw vraag 3: Hoe verhoudt euthanasie in de psychiatrie zich tot de euthanasiewet?

Uitzonderlijk grote behoedzaamheid wordt niet in acht genomen. De recente trend dat de helft van de bij de toetsingscommissies (RTE) gemelde gevallen afkomstig is van een psychiater of arts die bij de SLK werkt is uiterst zorgelijk. Want de SLK-psychiater behandelt niet zelf maar gaat af op dossiers van vorige behandelaars. Dat is bij somatiek mogelijk maar — zo weet ik uit ervaring — in de psychiatrie een uiterst onbetrouwbare bron. Slechts het gebruik van pillen wordt in de regel voldoende gedocumenteerd.

Daar komt bij dat in de afgelopen 30 jaar de biologische psychiatrie zich eenzijdig richt op medicatie en laagfrequente 'steunende gesprekken'. Deze laatste worden 'therapie' genoemd. Maar in steunende gesprekken kunnen de motieven van een psychiatrische patiënt om voor de dood te kiezen niet adequaat worden onderzocht en dus ook niet behandeld. Dan is de vereiste grote behoedzaamheid om euthanasie te verlenen ver te zoeken.

De toetsingscommissies geven bij psychiatrische patiënten ten onrechte het signaal af dat de SLK arts of psychiater na 3-10 gesprekken tot een zorgvuldig oordeel kan komen over de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden bij psychiatrische patiënten op grond van dossiers. Dat is een onjuiste voorstelling van zaken die door de meerderheid van psychiaters tot nu toe niet wordt overgenomen.

De SLK artsen vormen een kleine voorhoede van artsen die de wet oprekken met voorbijgaan aan de afspraken tussen Regering en Parlement in 2001. Hier wreekt zich het feit dat in de toetsingscommissie geen onafhankelijke psychiatrische expertise aanwezig is. Ik meen dat de euthanasiewet — bij euthanasie aan psychiatrische patiënten — is ontspoord.

Het Chabot-arrest van de Hoge Raad (1994):

Twintig jaar geleden gaf ik aan ernstig depressieve vrouw euthanasie. Dat zou ik nu niet meer doen. Waarom niet? Omdat onderzoek aan het licht bracht dat een humane dood in eigen regie en in gesprek met de naasten mogelijk is. Zónder dat een arts een dodelijke handeling verricht. Het is hier niet de plaats er nader in te gaan, dat deed ik elders.² Wel wijs ik er op dat de KNMG een handreiking voor artsen uitbrengt voor sterven in eigen regie door te stoppen met eten en drinken met palliatieve zorg.

CONCLUSIES

(1) De euthanasiewet is ruim genoeg voor de standaard gevallen. Aanpassing voor psychiatrische patiënten is niet nodig en niet gewenst.

(2) Wel is het gewenst dat de RTE zich de afspraken herinnert die Regering en Parlement in het parlementaire debat over de wet hebben gemaakt. De RTE neemt ten onrechte aan dat pillen en steunende gesprekken, die in dossiers 'therapie' worden genoemd, een voldoende stevige basis verschaffen voor het oordeel over de kwaliteit van uitgevoerde behandelingen.

(3) De terughoudendheid van psychiaters ten aanzien van euthanasie is positief te waarderen nu diagnostiek — en dus ook behandeling — een veel grotere variatie vertonen dan in de somatiek.

¹ Handelingen Tweede Kamer 2001: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

² B. Chabot 2000: De vraag om hulp bij zelfdoding. In: *Tijdschrift voor Psychiatrie*

B. van Ummelen en B. Chabot, december 2013: Ja, er is een niet-medische uitweg. In *Socialisme en Democratie*

Gerrit Glas

Ik ben psychiater en filosoof, beide beroepshalve. Als psychiater praktiseer ik en leid ik als opleider een groep van zo'n veertig jonge collegae op. Ongeveer een- à tweemaal per jaar doe ik second opinion bij een psychiatrische patiënt met een persisterende doodswens. In bijna alle gevallen gaat het om mensen met een lange psychiatrische voorgeschiedenis, die ernstig lijden, bij wie allerlei behandelingen niet tot blijvend resultaat hebben geleid. Soms kunnen deze patiënten zich met hulp in de marge van de samenleving redden, in andere gevallen is er sprake van verblijf in een instelling. Bijna altijd is er sprake van een impasse in de relatie tussen patiënt en hulpverlener. Soms is de second opinion vooral bedoeld om lucht in de behandelrelatie te creëren. Ik heb in al die jaren nog nooit geadviseerd de weg in te slaan van euthanasie. Het onderstaande is een poging tot verantwoording.

Even een stap terug.

Euthanasie in de psychiatrie – het onderwerp ligt niet lekker. Psychiaters tonen een begrijpelijke weerstand, begrijpelijk vanwege het vaak ambivalente karakter van de doodswens, begrijpelijk vanwege de associatie met suïcide en suïcidaliteit (waar een therapeutische attitude gewenst is), begrijpelijk vanwege het oprekken van de grenzen van het professionele handelen, begrijpelijk ook omdat het zo moeilijk is met zekerheid te zeggen dat er geen behandelperspectief meer is. Soms probeert de psychiater (ik was er één van) het onderwerp van z'n bord te houden met de volgende redenering: de patiënt is ofwel niet wilsbekwaam, maar dan kan er van euthanasie geen sprake zijn; ofwel de patiënt is wel wilsbekwaam, maar dan valt er eigenlijk nog altijd nog wel wat aan diens probleem te sleutelen. Er is dus ofwel geen sprake van vrijwilligheid ofwel geen sprake van uitzichtloosheid. Maar helaas, zo makkelijk is het niet: er zijn af en toe wilsbekwame patiënten bij wie echt alles is geprobeerd is en die ondraaglijk lijden.

Maar toch: is hun situatie uitzichtloos? Ik vind dat een heel lastige vraag. Naar medische maatstaven misschien soms wel, maar: je weet het nooit, het hangt er bijv. vanaf af hoe lang je het tijdsperspectief neemt – over drie maanden gesproken is de situatie vaak uitzichtloos, maar over een periode van een jaar? Wie zal het zeggen. Psychiatrische stoornissen hebben vaak een fluctuerend beloop, er is niet een soort natuurlijk einde. En uitzichtloos in een ruimere, niet-medische zin? Dat hangt in de praktijk van zoveel zaken af: zijn er activiteiten die incidenteel (hoe incidenteel?) nog wel tot levensvreugde leiden, hoe is de houding van de omgeving, is er überhaupt een sociaal netwerk, hoe is de woonsituatie, hoe staat het met de financiën, zijn er bronnen van zingeving? Als men het uitzichtloosheid criterium in een ruime zin opvat, dan wordt het allemaal zo subjectief. Moet ik meegaan met de patiënt die euthanasie wil, terwijl ze intens kan genieten van georganiseerde activiteiten op de afdeling? Of als vooral sprake is van eenzaamheid? Wat te doen als men voorbeelden kent van mensen in een minstens zo'n uitzichtloze toestand die niet moeten denken aan euthanasie?

Hier botst de autonomie van de patiënt en met noties die diep verankerd zijn in het professionele handelen: dat de arts iedere patiënt z'n gelijke deel dient geven, dat het principe van niet-schaden eigenlijk het belangrijkste beginsel voor medisch handelen is, en dat als er gehandeld wordt dat dit uitsluitend gebeurt op basis van inzicht dat gefundeerd is in wetenschappelijke kennis en klinische

ervaring. Vanuit deze principes voor professioneel handelen geredeneerd hoort euthanasie eigenlijk helemaal niet in de psychiatrie, het vraagt om een heel andere instelling, het vraagt om een haast 'pastorale' houding, om een houding gedreven door medelijden en barmhartigheid. Maar – ik moet er juist vanuit mij vak onmiddellijk bij zeggen – dat juist barmhartigheid en medelijden emoties zijn die o zo makkelijk te manipuleren zijn.

Ik zeg dit terwijl ik niet behoort tot de groeiende groep psychiaters die de psychiatrie willen promoten als een strikt medische discipline die er alleen is voor 'echte' psychiatrische problemen en niet voor zogenaamde levensproblemen. Het trekken van een scheidslijn tussen levensproblemen en psychiatrische problemen biedt slechts een schijnoplossing. Psychiaters kunnen zich niet achter hun professionele autonomie verschuilen door te zeggen dat euthanasiewensen in de psychiatrie voortkomen uit levensproblemen en dus niet op hun terrein liggen. Levensproblemen en psychiatrische problemen zijn in de praktijk volstrekt met elkaar verweven. De redenen waarom patiënten om euthanasie vragen hebben meestal zowel een existentiële als een medische achtergrond. Psychiaters moeten leren een existentieel vocabulaire te ontwikkelen.

Ik ga voorbij aan wat in de praktijk vaak ook een heel probleem is: patiënten met persoonlijkheidsstoornissen en met verslaving. Het probleem is hier dat vanuit de persoonlijkheidsproblematiek of de verslaving de patiënt soms ook zelf bijdraagt aan de uitzichtloosheid van de situatie. Ook de vrijwilligheid is hier lastig te interpreteren: de patiënt kan deels wel en deels niet verantwoordelijk worden gehouden voor de situatie waarin deze zich bevindt.

De situatie ligt in de psychiatrie dus ingewikkelder dan in de somatische geneeskunde. In de psychiatrie komen we niet in een situatie waarin we het 'laatste zetje' kunnen geven, of zelfs 'het genadeschot'. De ziektebeelden verlopen te traag en zijn te fluctuerend. Meestal sterft men in ons vak gewoon aan een somatische aandoening. Te voorzien valt dat er over het onderwerp geen consensus zal ontstaan, dat er zich niches zullen ontwikkelen, zoals de Levensindekliniek, dat er meer jurisprudentie zal komen.

Wat te doen?

1. Ontwikkel palliatieve psychiatrie (in Nederland zijn we pas aan palliatieve zorg gaan doen toen de euthanasie al was geregeld; laten we dit in de psychiatrie nu eens anders doen!)
2. Leidt SCEN artsen op in het beoordelen van doodswensen bij psychiatrische patienten
3. Liever aanscherpen van de jurisprudentie dan aanpassing van de wetgeving
4. Vereng de discussie niet tot een juridische discussie maar verbreed deze tot een ethisch-maatschappelijke discussie over hoe om te gaan met broos en gekwetst leven.

Position Paper euthanasie en psychiatrie

In 1994 oordeelde de Hoge Raad in het Chabot-arrest dat ook psychisch lijden ondraaglijk en uitzichtloos kan zijn en een psychiatrische patiënt een gerechtvaardigd verzoek om hulp bij zelfdoding (hbz)/euthanasie kan doen. Wel dient de arts met uitzonderlijke behoedzaamheid te werk te gaan. Het woord 'behoedzaam' komt in recente jaarverslagen van de toetsingscommissies weer terug als gesteld wordt dat m.b.t. psychiatrische problematiek een of meerdere consultaties raadzaam zijn waaronder één door een psychiater ter beoordeling van de wilsbekwaamheid en de ondraaglijkheid c.q. uitzichtloosheid van het lijden. Naast de consultatie door een SCEN-arts aan het einde van het traject. Het toenmalige bestuur van de Nederlandse Vereniging van Psychiatrie stelde na het arrest door de Hoge Raad snel een commissie in die een richtlijn voor de psychiaters opstelde. Nog voor het tot stand komen van de wet (WtL) verscheen reeds in 1998 de richtlijn met een laatste update in 2009. Er zijn verschillende redenen genoemd waarom het vervolgens na het in werking treden van de WtL tot 2008 heeft geduurd voordat door psychiaters en huisartsen meldingen werden gedaan van hbz/euthanasie bij patiënten met een langdurige psychiatrische stoornis. Zoals: onbekendheid met de richtlijn, principiële en professionele bezwaren, instellingbeleid, et cetera.

In 2008 2 meldingen en in 2013 42. Een verheugende ontwikkeling. In 2012 vonden 1753 suïcides plaats, vaak op een gruwelijke wijze. Ik ben er van overtuigd dat meerdere tientallen patiënten een verzoek hadden kunnen doen waarbij zeker in een aantal gevallen aan de zorgvuldigheidseisen voldaan zou zijn. De bekendheid bij psychiaters en huisartsen dat hbz/euthanasie mogelijk is in geval een patiënt langdurig lijdt aan een psychiatrische stoornis, is toegenomen. Door publicaties, jaarlijkse presentaties op het driedaagse voorjaarscongres van de beroepsvereniging, symposia, onderwijs sessies in het kader van de opleiding tot psychiater, de start van de Levenseindekliniek en de oprichting van de Steungroep Psychiaters in juli 2011. Het laatste betreft een groep psychiaters die psychiaters maar ook huisartsen ondersteunt indien deze geconfronteerd worden door een patiënt met een aanhoudende doodswens. Het betreft zowel 'steun' als 'consultatie'. Met de KNMG is overleg gaande om de Steungroep binnen SCEN op te nemen.

Mijn verwachting is dat het aantal meldingen uit de psychiatrie nog verder zal toenemen. Er is helaas onnoemelijk veel leed aanwezig bij psychiatrische patiënten waar nog onvoldoende behandelingsmogelijkheden voor aanwezig zijn. Voor de meeste grote psychiatrische ziektebeelden als stemmingsstoornissen, psychosen en ernstige persoonlijkheidsstoornissen is in feite geen genezing mogelijk. Alle bestaande therapeutische middelen (biologisch- psychiatrisch, psychotherapie, psychosociale interventies) proberen de beperkingen voor de patiënt draaglijk te maken. Met het uiteindelijke resultaat na vele jaren behandeling zal de ene patiënt – hoe beperkt ook – vrede kunnen hebben maar de andere patiënt niet en zal na veel innerlijke strijd een verzoek doen om hbz/euthanasie.

Psychiatrisch lijden is zeer kwellend en ernstig. Ondanks de vooruitgang in de wetenschap heeft de psychiater bij een aantal patiënten geen passend antwoord. Het is goed dat de WtL de arts de ruimte biedt vanuit barmhartigheid goede, doch uitzonderlijke, medische zorg te

bieden in de vorm van hbz/euthanasie . Belangrijk is dat de richtlijn in ontwikkeling blijft. Daar is in voorzien door de update die in 2015 plaats zal vinden. Ook dienen psychiaters goed op de hoogte te blijven van therapeutische ontwikkelingen en zonodig collegae daarover te bevragen in het kader van een second opinion.. Belangrijk is tenslotte dat de psychiater de oordelen van de toetsingscommissies m.b.t. psychiatrische casuïstiek nu kan raadplegen op de website.

Johan Huisman,psychiater

Voorzitter Steungroep Psychiaters

Voormalig lid richtlijncommissie 'omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis'

Euthanasie in de psychiatrie

Position paper ten behoeve van rondetafel 4 juni 2014 met vaste Kamercommissie voor VWS

Inleiding

In de afgelopen jaren zijn euthanasie-verzoeken op grond van psychiatrisch lijden meer in beeld gekomen, zowel bij patiënten als bij artsen, in het bijzonder psychiaters. De “wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding” dateert uit 2002, stelt een helder juridisch kader voor de besluitvorming en afweging, en maakte van meet af aan geen onderscheid tussen somatisch of psychiatrisch veroorzaakt lijden. De beroepsgroep van psychiaters heeft in 1998 (dus voordat de wet er was) een eerste versie van de “richtlijn omgaan met een verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis” het licht doen zien (aanvankelijk alleen beschikbaar via het besloten deel van de site van de NVvP. Deze is inmiddels tweemaal geupdate (2004 en 2009), en naar verwachting zal nog dit jaar gestart worden met een nieuwe herziening. Uitgangspunt blijft dat euthanasie geen door de patiënt opeisbaar recht is, maar dat het wel een serieuze mogelijkheid is die overwogen kan worden als er geen andere oplossing meer is om het lijden te verlichten (daad van barmhartigheid).

Ervaring met euthanasie bij GGZ inGeest

Implementatie van deze richtlijn is in GGZ inGeest in de afgelopen jaren een belangrijk aandachtspunt geweest. Middels een invitationale conference begin 2011, waar alle teams van GGZ inGeest een afvaardiging dienden te laten deelnemen, werd het onderwerp expliciet op de agenda gezet. Hierna is in overleg met de Raad van Bestuur besloten dat ondergetekende als co-behandelaar ingezet kon worden bij serieuze verzoeken om HbZ/euthanasie binnen GGZ inGeest, door een behandelend psychiater die (nog) niet bereid of in staat is hierop eventueel in te gaan, aangezien dit vaak het geval bleek te zijn.

De bewustwording van de mogelijkheid leidde tot een toename van het aantal aanvragen, en in 2013 werd aan 7 patiënten die in zorg waren bij GGZ inGeest, door psychiaters van GGZ inGeest, euthanasie of hulp bij zelfdoding verleend (in alle gevallen was het oordeel van de RTE zorgvuldig).

Interessant is te melden dat in 2013, naast bovengenoemde verleende euthanasieën, er 3 verzoeken waren die serieus in behandeling werden genomen, en vervolgens uitmondde in een voortzetting van de behandelrelatie en uitstellen van de euthanasiewens (mede dankzij het gegeven dat de doodswens serieus genomen werd).

Standpunt

Euthanasie in de psychiatrie – een zaak voor psychiaters

De afweging met betrekking tot het verlenen van euthanasie vanwege ondraaglijk lijden op grond van een psychiatrische stoornis is de verantwoordelijkheid van de psychiater.

Reden hiervoor is:

- een psychiater is de aangewezen deskundige om een serieuze doodswens te onderscheiden van suïcidaliteit in het kader van een behandelbare psychiatrische stoornis;
- een psychiater is bij uitstek toegerust om de patiënt te verstaan (bij veel psychische stoornissen is een stoornis in de communicatie), en hieruit voortkomende complicaties in het opbouwen van de arts-patiënt relatie (zowel bij de arts als bij de patiënt) op professionele wijze te herkennen en hanteren;
- een psychiater is in staat de theoretische en vakinhoudelijke uitspraken van een collega-psychiater te wegen en hier een gemotiveerd eigen standpunt tegenover te zetten.

Alleen indien de behandelend psychiater expliciet van mening is dat alle mogelijke behandelopties zijn ingezet, en er geen uitzicht op verbetering meer is, maar deze niet bereid is zelf in te gaan op het euthanasie-verzoek, is het mogelijk dat een (huis-)arts, niet zijnde een psychiater, het verzoek in behandeling neemt.

Geen recht op euthanasie, wel recht om gehoord te worden in de doodswens

Het is de verantwoordelijkheid van psychiaters als beroepsgroep om zich ieder individueel in deze thematiek en hun eigen persoonlijke standpunt te verdiepen, zodat iedere psychiater weet waar hij/zij staat als de vraag om euthanasie door een patiënt aan hem/haar gesteld wordt. Uiteraard is het (net als bij niet-psychiaters) toegestaan om principiële of persoonlijke bezwaren te hebben tegen het verlenen van euthanasie, het is echter uitermate belangrijk (en fatsoenlijk) om hierover zo transparant en open mogelijk te zijn, niet in de laatste plaats t.o. zichzelf als professional.

In tegenstelling tot het uitgangspunt van de vigerende richtlijn (“elk verzoek om hulp bij zelfdoding dient eerst gezien te worden als een verzoek om levenshulp”) is mijn standpunt dat een geuite doodswens in principe als zodanig serieus genomen dient te worden in het hulpverleningscontact, waarbij uiteraard uitgesloten moet worden dat sprake is van suicidaliteit in het kader van een behandelbare stoornis. Het proces naar euthanasie kan zowel voor de patiënt als voor de naasten van de patiënt vaak helend en verrijkend, zeker als dit vergeleken wordt met het proces rond een suïcide, met de daarmee gepaard gaande eenzaamheid en onzekere afloop, en de onvermijdelijke ernstige traumatisering van de naasten.

Redelijk behandelperspectief

Ieder verzoek om euthanasie, en a fortiori ieder euthanasie-verzoek vanwege psychiatrisch lijden, dient als individuele casus diepgaand en zorgvuldig door een arts, bij voorkeur een psychiater, te worden onderzocht en afgewogen. Terwijl er in de loop van de decennia vele werkzame behandelmethoden bijgekomen zijn voor de verschillende vormen van psychiatrische stoornissen, is het toch nog steeds zo dat er vrij veel stoornissen zijn waar “de psychiatrie” geen “echte” oplossing voor heeft, en verdient enige bescheidenheid wel aanbeveling in het inschatten van het “redelijk behandelperspectief”.

De richtlijn geeft hiervoor een genuanceerd en werkbaar geformuleerd kader:

er is sprake van een **redelijk behandelperspectief** als er

- binnen afzienbare tijd
- een aanzienlijk resultaat te verwachten is
- bij een redelijke verhouding tussen het te bereiken resultaat en de van de patiënt verlangde investering.

Het verlenen van euthanasie of HbZ zelf hoort in ieder geval onder de verantwoordelijkheid van een dokter te geschieden (zoals wettelijk vastgelegd in Nederland) vanwege

- enerzijds de afspraak dat de noodzakelijke middelen alleen op voorschrift van een arts mogen worden geleverd door een apotheker,
- en anderzijds vanwege de noodzaak dat een medicus ter plaatse is om in te grijpen als in de uitvoering hindernissen optreden.

Het is wenselijk dat het proces naar euthanasie toe op professioneel zorgvuldige wijze wordt begeleid, zeker ook waar het gaat om contact met naasten en andere betrokkenen. Een psychiater, bij voorkeur in samenwerking met een multidisciplinair behandelteam, met liefst ook een geestelijk verzorger, is hiervoor het beste toegerust.

Wat nog ontbreekt is een passende financiële dekking voor deze arbeids- en tijds-intensieve vorm van behandeling (geen erkenning bij de zorgverzekeraar dat binnen de GGZ euthanasie een realistische mogelijkheid is).

Conclusie

- De euthanasiewet maakt van meet af aan geen onderscheid tussen ondraaglijk en uitzichtloos lijden op grond van somatisch dan wel psychiatrisch ziek zijn.
- De huidige richtlijn is in essentie goed werkbaar, en op een aantal punten is revisie (aanpassen aan veranderde tijdgeest) aan de orde, hetgeen ook in de planning ligt.
- Euthanasie op grond van psychiatrisch uitzichtloos en ondraaglijk lijden wordt meer erkend, en dat is een goede zaak. Psychiaters hebben een groeiend besef dat het belangrijk is om oor te hebben voor deze wensen vanuit de vaak langdurige en hoge lijdensdruk bij hun patiënten.

Paulan Stärcke (waarnemend geneesheer-directeur GGZ inGeest, SCEN-arts, lid van de Steungroep Psychiaters, tevens werkzaam bij de Stichting Levenseinde Kliniek, woordvoerder NVvP m.b.t. euthanasie in de psychiatrie)

Position paper euthanasie en psychiatrie

- Er is geen fundamenteel verschil in het door de zieke mens ervaren lijden bij vergelijk van somatische en psychiatrische stoornissen.
- De euthanasie wet is goed toepasbaar bij psychiatrische aandoeningen mits inachtneming van richtlijn NVVP
- Huidige praktijk is 2nd opinion door psychiater, op verzoek van hoofdbehandelaar die euthanasie gaat uitvoeren, deze kijkt naar wilsbekwaamheid, invloed psychiatrische stoornis denken en vrije wil en of er nog reële behandel opties zijn, Dan 3rd opinion door scen arts die toetst aan het juridisch kader, en rapporteerd aan hoofdbehandelaar deze neemt uiteindelijk de beslissing om over te gaan tot euthanasie.
- Er is verplicht intervisie in de scen groepen om beleid scen artsen en psychiaterscen artsen te toetsen

Wel aanvullende vragen:

- Hoe bestendig is de euthanasie wens bij psychiatrische patienten gezien onderzoeksbevindingen (onderzoek F Tholen)
- Hoe verhouden euthanasie wens en suïcide dreiging zich met elkaar.
- Is wilsbekwaamheid beoordeling toereikend om denkstoornis te ondervangen
- Is er een rol voor de familie in onderbouwen bestendigheid van euthanasie wens (conform grotere rol familie in multidisciplinaire richtlijn omgaan met suicidaliteit)
- Als er verschil van inzicht is in de beoordeling tussen scen arts en consulterend psychiater wat is dan het vervolg?
- Is het helpend als de 2nd opinion altijd door een psychiater-scen arts wordt gedaan?

Zorgvuldigheid en transparantie zijn een absolute noodzaak om op een ethisch verantwoorde wijze te blijven omgaan met de veranderende vragen en verwachtingen in de samenleving. Na een aantal zeer duidelijke casuïstieken komen er nu ook minder duidelijke en invoelbare vragen om euthanasie.

We lopen hierin tegen onze eigen grenzen aan, casuïstieken waar geen jurisprudentie over bestaat, geen consensus over is.

Hoe gaan we daar mee om, om te voorkomen dat we op een glijdend vlak terecht te komen?

Met vriendelijke groet,

Marc Doorakkers,

Psychiater,

m 06-51904453

e m Doorakkers@vvgi.nl

Position Paper: Impact van Suicide of Euthanasie van psychiatrische patiënten op hun familie op 4 juni 2014 Tweede Kamer rondetafelgesprek.

Alhoewel u zich vast kunt voorstellen dat er verschillen bestaan tussen de impact die een suicide dan wel een euthanasie op de familie heeft wil ik daar iets over vertellen. Wat is er bekend over de impact die suicide heeft op de familie? En wat is de impact van euthanasie op de familie? Wat zeggen patiënten daar zelf over? Welk onderzoek is er gedaan? Ik zal niet volledig zijn en wil vooral een aantal onderzoekers, schrijvers, een paar cliënten en een paar familieleden zelf aan het woord laten En ik zal eindigen met twee stellingen. Die zijn dan voor de discussie straks.

Heleen Crul voerde in de NRC weekend in januari 2012 het artikel 'Een obstakel op de rails' (jan 2012) een pleidooi voor het opheffen van het taboe op zelfmoord. Zij zei over de impact van de suicide op de familie het volgende: *De familie blijft in verbijstering achter met de 'waarom' vraag, evenals een immens verdriet en schuldgevoelens, gevoelens die nooit echt slijten*

In 2008 promoveerde M. de Groot op een onderzoek naar de verschillen bij familieleden die rouwen na een suicide of na een natuurlijke dood van een familielid. ***(Bereaved by suicide. Family-based cognitive-behavior therapy to prevent adverse health consequences among first-degree relatives and spouses, Rijksuniversiteit Groningen)***

Jaarlijks maken ongeveer 1700 Nederlanders een eind aan hun leven. Zo'n 350 kinderen jonger dan 21 jaar verliezen jaarlijks een ouder, broer of zus (CBS, 2009) aan suicide. Naar schatting heeft één op de vijf nabestaanden een verhoogde kans op psychische problemen (het gaat dan om emotionele labiliteit, een verminderd sociaal functioneren, eenzaamheid en pijnklachten). Bij Indigo in Drenthe ontwikkelden ze een programma voor deze kinderen en gezinnen, gebaseerd op dit onderzoek ' *Na de crematie vielen we met ons gezin in een groot gat. Ik zorgde ervoor dat ik zoveel mogelijk thuis was, en dat we doorgingen. Zo pakten we alles langzaam weer op, alleen duwde ik mijn eigen verdriet weg' Eva, 18 jaar*

Nog een voorbeeld. "De strijd voorbij" is een boek geschreven door Jeanette Croonen en Carine de Vries, twee moeders die hun kinderen, een dochter en een zoon, aan zelfmoord verloren. De zoon van Carine de Vries, 26 jaar, leed al 10 jaar aan moeilijk tot niet goed te behandelen psychoses. De dag voor de zelfmoord zei hij tegen zijn moeder: "Mam, je hoeft nu niet meer bang te zijn dat ik zelfmoord pleeg, het gaat een stuk beter". Deze moeder zegt in haar boek *De volgende dag kwam de politie vertellen dat mijn zoon rechtop voor de trein was gaan staan en dat er niet veel van hem over was.....verschrikkelijk.....geen kus, geen afscheid.....'*

En dan over euthanasie: wat ervaren familieleden dan? Een studie uit 2006 met de mooie titel: *'Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end of life decision making'* (Palliative Medicine 2006, 20:685-692) toonde aan dat wanneer je aan familieleden vraagt wat zij onder een goede dood oftewel euthanasie verstaan dat ze dan antwoorden: dat we de mogelijkheid hebben om (1)'gedag te zeggen', (2) dat hun geliefde of familie lid een waardige dood sterft, (3) dat ze mee mogen beslissen over hoe de zorg voor degene die euthanasie gaat krijgen eruit moet zien en tot slot: (4) dat het zonder pijn kan.....Wat staat er in de richtlijn van de NVvP (Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis) over de naasten? Er staat dat de psychiater die hulp bij zelfdoding overweegt tevoren moet overleggen met de naasten.....'om onnodig leed te

voorkomen'(pagina 46)Maar 'de wens van de patiënt (pag. 47) moet prefereren' ook al' zal de psychiater zich moeten inspannen om ten minste begrip te krijgen voor het belang van het overleg met de naasten" (pag. 47) Wat zeggen de patiënten hier zelf over? En wat zeggen hun familieleden erover wanneer ze niet betrokken zijn geweest bij de euthanasie? De dochter van de oude man benadrukt dat ze erbij wil zijn wanneer haar vader zal overlijden maar de jonge vrouw, 33 jaar is ze en ze lijdt al 10 jaar aan depressies en heeft al heel veel behandelingen ondergaan, die gaat liggen om het infuus met de dodelijke middelen te krijgen is alleen....Helemaal alleen. Ik vind haar heel erg dapper en besluitvaardig maar.....Zou ze geen familie (meer?) hebben? Of zou ze hebben geweigerd hen erbij te betrekken? Ze benadrukt dat het haar verantwoordelijkheid is, alleen haar fout dat ze niet in dit leven thuishoort maar ik zou haar zo gunnen dat er, naast de dokter, iemand zou zijn voor een laatste knuffel.....Een paar woorden ter afscheid misschien.

Vorig jaar deed ik op verzoek van een collega psychiater een onafhankelijk psychiatrisch consult bij een 75 jarige vrouw die om euthanasie had verzocht. Ondanks ons aandringen om haar familieleden te betrekken en te spreken over haar euthanasiewens wilde zij dat niet. Wel schreef ze een afscheidsbrief, die werd na haar overlijden aan hen gegeven en ze zegt daarin, ik citeer 'Dat ik voor euthanasie gekozen heb zonder jullie medeweten, is omdat het niet zeker was of de artsen mij deze hulp zouden willen verlenen. En dan zouden jullie (misschien langdurig) in onzekerheid verkeren. Dat wilde ik jullie niet aandoen. Het spijt mij als ik verdriet en schrik veroorzaak. Vergeef mij als je kunt, ik kan niet anders.'

Ik sprak de familie enige maanden geleden bij hen thuis om hen te vragen hoe zij het hadden ervaren dat ze pas na de euthanasie door de psychiater op de hoogte waren gesteld. Ik citeer: *Dat bericht kwam als een donderklap bij heldere hemel. We hadden haar zondagavond nog gebeld en toen zei ze dat ze naar de dokter zou gaan omdat ze zich niet lekker voelde.'*

En toen ik hen vertelde dat ze aan mij had verteld dat ze hen niet wilde spreken omdat ze bang was geweest dat zij er ,vanwege hun Katholieke geloof , op zouden aandringen dat ze haar euthanasie wens zou opgeven zei hij, en zijn vrouw beaamde dat zeer: *'Als ze zich van een flat had afgegooid.....dat had ik nog erger gevonden. Kijk, nu is het op een hele humane manier tot stand gekomen.....ik zou moeite hebben gehad met haar beslissing maar ik heb respect voor haar besluit alleen....de wijze waarop het gegaan is vond ik heel heftig.'*

Bert Keizer zegt in Tumult bij de Uitgang over de vrouw die aan gevorderde dementie leed en die 2 jaar geleden euthanasie kreeg terwijl ze haar wens niet meer kon verwoorden en ook niet goed begreep wat er gebeurde (de huisarts had de familieleden weggestuurd dus ze stierf alleen) *Ik heb nogal eens met euthanasie te maken, maar de situatie waarin ik als arts de familie zou sommeren om het toneel te verlaten is voor mij onvoorstelbaar. Mijn instelling is dat er geliefden bij moeten zijn. Anders kan ik het niet.'*

Stellingen:

1) De arts die een euthanasie verzoek gaat honoreren moet de familie daar altijd bij betrekken.

Zelfs wanneer de patiënt dit weigert.

2) Een goede dood vraagt om goede gesprekken en gaat het liefst gepaard met een goed afscheid.

Reflecties in Tijdschrift voor Systemtherapie: Euthanasie-Wat gaat dat de familie eigenlijk aan? Jaargang 24 Nummer 2 Juni 2012 l.vandalen@geriant.nl

Reflecties

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

Leny van Dalen

Euthanasie betekent letterlijk een goede dood. Daar kiest iemand voor. Dat is niet een dood die je overkomt maar waartoe je een verzoek indient bij een arts. In Nederland is het sinds 2002 voor artsen mogelijk om niet alleen bij mensen met een somatische aandoening, maar ook bij hen die lijden aan dementie of een andere psychiatrische ziekte, euthanasie of hulp bij zelfdoding toe te passen. Artsen moeten hun handelen achteraf laten beoordelen door een van de vijf regionale toetsingscommissies euthanasie die daartoe in het leven zijn geroepen.

Hoe je ook mag denken over toepassing van euthanasie bij somatisch dan wel psychiatrisch lijden, de rol van de familie van de euthanasievrager blijft in de richtlijnen en discussies hierover onderbelicht en onduidelijk.

Een controversiële casus

‘Goddank hoeven wij familieleden niet te ondervragen en politieagent te spelen...’ Deze verzuchting uitte een lid van een toetsingscommissie euthanasie (Reerink, 2012) op de vraag in hoeverre het ertoe doet hoe familieleden van iemand aankijken tegen diens euthanasieverzoek en de eventuele inwilliging daarvan. Alsof hij wilde zeggen: moeten we nu ook nog aan de familie gaan vragen wat zij ervan vinden? Het is precaire materie en, zonder hen te horen, toch al ingewikkeld genoeg om na te gaan of een arts zorgvuldig te werk is gegaan?

Het betrof hier een vrouw van 64 jaar. Zij leed al enige jaren aan de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie. Zij had in het begin van het dementieproces een wilsverklaring opgesteld waarin ze had geschreven dat ze niet meer zou willen leven als ze naar een verpleeghuis zou moeten of wanneer ze haar kinderen niet meer zou herkennen. Zij sprak er regelmatig over met haar echtgenoot en de huis-

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

arts. Ook haar kinderen en een goede vriendin wisten van haar verzoek. Haar broers en zussen wisten van niets.

Het oordeel van de toetsingscommissie luidde dat de huisarts zorgvuldig had gehandeld door euthanasie uit te voeren, ondanks het feit dat de vrouw zelf vlak voor het moment van euthanasie haar verzoek niet meer letterlijk kon verwoorden.

In het beoordelingsverslag van de regionale toetsingscommissie, na te lezen op hun website (2012), staat dat de vrouw de dag voor de levensbeëindiging tegen de consulterend arts zei: 'Niet tussen die demente deuren, ik wil dood, doe nou wat.' Ook schrijft de toetsingscommissie dat de vrouw in kwestie in haar euthanasiewens gesteund werd door haar gezin.

Ondanks het feit dat de commissie vond dat de arts de euthanasieprocedure zorgvuldig had uitgevoerd, zag NRC-journaliste Reerink (2012) redenen het onderzoek van de commissie nog eens dunnetjes over te doen. Zij interviewde de huisarts en de echtgenoot van de overleden vrouw, de geconsulteerde artsen die haar mede beoordeeld hadden en enige leden van de toetsingscommissie. Zij schreef dat de broers en zussen van deze vrouw zeer geschrokken waren van het voor hen onverwachte overlijden van hun zus, en dat sommigen vonden dat het stiekem gebeurd was. De echtgenoot zei dat zijn schoonfamilie hem ervan betichtte 'dat hij erop uit zou zijn geweest zijn vrouw dood te krijgen'. De relatie met zijn schoonfamilie zou sindsdien volledig verbroken zijn.

De reacties op deze casus logen er niet om. Brieven en commentaar van felle voor- en tegenstanders verschenen in *NRC Handelsblad* onder koppen als 'Geen euthanasie bij een demente die zich bedenkt' (Keizer, Kimsma, & Chabot 2012); 'Demente bedenkt zich? Dan is het moord' (Rozemond, 2012); 'Een demente mag dood als hij dat eerder goedkeurde' (Meuwese, 2012).

En in de weekendeditie daarop zijn de reacties op deze inzendingen te lezen van twee ethici die beiden een afgewogen mening verwoorden, maar met een tegengestelde uitkomst. In 'Vroeg euthanasieverzoek blijft geldig' neemt de ene ethicus het op voor de huisarts die in zijn ogen wel degelijk volgens de regelen der euthanasiekunst gehandeld zou hebben (Den Hartogh, 2012) en in 'Nieuwe demente is de oude niet' eindigt de andere ethica met te zeggen dat de euthanasie van deze vrouw misschien vooral wel diende om het lijden van de omstanders (waarmee ze ook de familie zal bedoelen) en de arts te beëindigen (Touwen, 2012).

Het moge duidelijk zijn dat het uitermate lastig is om bij een euthanasieverzoek van een gezinslid te bepalen wat je daar wel of niet over bespreekt met familieleden – met de partner en eventuele kinderen maar ook met de wat verdere familie.

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

De toetsingscommissie schreef in haar oordeel dat deze vrouw in haar euthanasiewens werd gesteund door haar gezin. De leden van deze commissie zeggen dat niet voor niets, lijkt me. Ze vinden het vermeldenswaardig. Maar welke vragen moeten artsen stellen om te kunnen concluderen dat een gezin een verzoek steunt? En is steunen van het verzoek hetzelfde als instemmen met het verzoek? Moeten familieleden instemmen?

Wat staat er in de euthanasiewet?

Die wet heet officieel de *Wet toetsing levensbeëindigend handelen op verzoek en hulp bij zelfdoding*, afgekort met WtL (2002). De WtL trad op 1 april 2002 in werking en beschrijft aan welke eisen een arts moet voldoen wil hij of zij mogen overgaan tot euthanasie. Een toetsingscommissie gaat achteraf na of een arts al deze eisen goed heeft opgevolgd en leest daartoe het rapport dat de arts over de euthanasie geschreven heeft. Deze zogenaamde zorgvuldigheidseisen, vervat in artikel 293, tweede lid, Wetboek van Strafrecht, houden in dat de arts:

- a de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
- b de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
- c de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
- d met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
- e ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen (a) tot en met (d), en
- f de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

In de euthanasiewet wordt met geen woord gerept over het gezin of de familie van de euthanasievrager. Onder (d) staat expliciet dat de arts met de patiënt, niet met diens familie dus, tot de overtuiging moet zijn gekomen dat er voor de situatie geen andere oplossing is. Dat is ook wel logisch want het moet gaan om een individueel, autonoom verzoek van iemand die wilsbekwaam is.

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

In de beginjaren van de euthanasiepraktijk werd de wet bijna uitsluitend toegepast bij ernstig lichamelijk zieke mensen die nog maar kort te leven hadden. Maar de publieke opinie schoof op. In het midden van de tachtiger jaren maakte minister Borst er zich persoonlijk sterk voor dat het toepassen van euthanasie bij wilsonbekwame mensen mogelijk zou worden. En ze kreeg gehoor. De wet werd aangevuld met een artikel waarin staat dat een schriftelijke wilsverklaring van iemand die niet (meer) wilsbekwaam is het mondelinge verzoek kan vervangen (WtL, 2002).

In de praktijk blijkt dat overigens niet zo eenvoudig te liggen. De schriftelijke wilsverklaring kan niet zonder meer het gesprek tussen arts en euthanasievrager vervangen. Of anders gezegd: een schriftelijke wilsverklaring alleen blijkt een arts niet per se te overtuigen. En het gaat erom dat de arts en de patiënt samen tot de overtuiging moeten zijn gekomen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, van ondraaglijk lijden en dat er geen redelijke andere oplossingen meer zijn. Maar de arts blijkt daar dus wel een gesprek over te willen voeren met de patiënt zelf (De Boer, 2011).

De interpretatie van de wet door de artsenvereniging

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, KNMG, de koepelorganisatie van alle artsenverenigingen in Nederland, probeert wetgeving altijd te vertalen naar de praktijk van de artsen. Zo kwam zij ook deze keer, kort na het in werking treden van de euthanasiewet, met een notitie waarin zij haar standpunt verwoordde (KNMG, 2003). Het doel was om artsen een handreiking te geven voor een zorgvuldige omgang met euthanasieverzoeken. Ook de rol van de familie bij euthanasieverzoeken komt hierbij aan de orde. 'In de meeste gevallen zal de familie van de patiënt nauw betrokken zijn bij het euthanasieverzoek en met de wens van de betrokkene kunnen instemmen' (KNMG, 2003, p. 10).

Er wordt niet besproken hoe de arts er achter zal moeten komen of en in hoeverre de familie nauw betrokken was bij het verzoek, of wat instemmen behelst anders dan er niet tegen zijn. Wel wordt nader ingegaan op drie uiterst lastige situaties die kunnen ontstaan en die in de notitie 'versturende factoren' genoemd worden die 'zorgvuldige communicatie' in de weg kunnen staan. Ten eerste kan de verzoeker de arts geen toestemming geven om de familie erbij te betrekken. Dan zal de arts 'getet op het beroepsgeheim' die wens moeten respecteren, mits hij inschat dat een zorgvuldige afweging met de patiënt alleen gemaakt kan worden.

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

Het euthanasietraject zal verder zonder de familie doorlopen worden.

Ten tweede kan het gebeuren dat de familie, als die wel aan de gesprekstafel is genodigd, niet instemt met het verzoek van het individuele gezinslid. De arts zal zich dan moeten verdiepen in die bezwaren en deze zoveel mogelijk trachten weg te nemen. Dit alles vergt, zo staat in de notitie, veel tact, geduld en communicatievermogen van de arts. Mocht het desalniettemin niet lukken de familie te overtuigen, dan praat de arts zonder de familie verder. Dat de relatie van de arts met de familie daarvoor ernstig verstoord zal of kan raken wordt 'een complicatie' genoemd.

Ten slotte kan het gaan om een familie die er juist te sterk op aandringt dat het verzoek gehonoreerd wordt. Dan zal de arts de beïnvloeding van de familie moeten 'neutraliseren' (KNMG, 2003, p. 10).

Samengevat komt het standpunt van de KNMG erop neer dat men zich zeer bewust is van het belang van het betrekken van de familie bij een individueel euthanasieverzoek. En ze dringt er bij de arts op aan het gesprek met de familieleden niet te schuwen, maar hun invloed te neutraliseren als ze al te opdringerig de wens van de verzoeker gaan verwoorden. Alleen blijven we zitten met de vraag hoe zo'n gesprek gevoerd moet worden. En gaat het echt alleen om instemming van de familie met het verzoek? Welke communicatieve vaardigheden vergen deze gesprekken van een arts? En hoe neutraliseer je beïnvloeding van de familie?

De richtlijn hulp bij zelfdoding van de psychiatrievereniging

Behalve de euthanasiewet en de interpretatie van de KNMG van deze wet bestaat er in Nederland voor psychiaters een richtlijn hoe om te gaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. In 2009 verscheen de tweede herziene versie van deze richtlijn (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, NVvP, 2009). Net als in het standpunt van de KNMG komt in deze richtlijn het overleg met de familieleden aan de orde.

De richtlijn zegt dat 'een psychiater die overweegt om hulp bij zelfdoding te verlenen tevoren moet overleggen met de naasten van de patiënt, vooral om onnodig leed te voorkomen [...] Als de patiënt geen toestemming geeft voor dit overleg, kan de psychiater besluiten af te zien van het verlenen van hulp bij zelfdoding' (NVvP, 2009, p. 46).

Maar er kunnen redenen zijn, aldus de richtlijn, waarom de psychiater toch niet met de familie hoeft te praten. Voorbeelden daarvan zijn een langdurig en ernstig verstoorde familierelatie en het reeds jarenlang

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

ontbreken van alle contact met de naasten. Dat klinkt nogal paradoxaal. Want veel mensen met een psychiatrische ziekte lijden juist ernstig onder het feit dat het contact met de familie en naasten verstoord of zelfs verbroken is. En gezinsgesprekken zouden dan toch juist aan de orde moeten zijn? En niet alleen moeten plaatsvinden omdat de psychiater anders misschien afziet van het verlenen van de hulp bij de zelfdoding?

Maar de richtlijn zegt nog meer.

Het gesprek met de naasten dient voor de psychiater andere doelen dan voor de familieleden. Een tweeledig doel voor de psychiater, namelijk uitleg geven over de zorgvuldigheidscriteria en zicht krijgen op de verhoudingen tussen de patiënt en de naasten. Voor de naasten is het doel dat '...ze zelf kunnen anticiperen op de eventuele zelfdoding door de patiënt en zich voorbereiden op de rouwverwerking [...] Als familieleden zich verzetten [...] dient uiteindelijk de wens van de patiënt te prevaleren' (NVvP, 2009, p. 47).

Met andere woorden, als we de richtlijn volgen is het belangrijk om de familie te horen en te spreken ten einde hun uitleg te geven over de euthanasieprocedure, hen voor te bereiden op de rouw en hen te overtuigen van de keuze van de patiënt. Maar als ze de patiënt niet steunen in diens verzoek zal de procedure desalniettemin voortgaan.

Je zou het gesprek met de familie, zoals verwoord in deze richtlijn, een vereiste stap in de procedure kunnen noemen. Het moet een gesprek zijn met de familie of naasten *over* de patiënt en diens wensen. Het is niet een gesprek van de arts *met* de patiënt en diens familie over hoe eenieder tegen de euthanasiewens aankijkt. En zelfs als de familie tegen de euthanasie is, kan de arts besluiten het euthanasieverzoek toch in te willigen.

Daar duikt de eerder genoemde verzuchting van het lid van de toetsingscommissie weer op: 'Goddank hoeven wij familieleden niet te ondervragen en politieagent te spelen...'

Ja, complex is het zeker. De familie of naasten hoeven immers geen toestemming te geven voor de euthanasie. Maar als de patiënt hen helemaal niet wil uitnodigen of spreken, kan dat voor een arts of psychiater reden zijn af te zien van het verder bespreken van het verzoek. En als de familie wel in de spreekkamer zit, doet hun mening er kennelijk niet echt toe, want de euthanasie kan ook doorgaan als zij tegen zijn. Dus waartoe zo'n gesprek arrangeren, anders dan om de procedure uit te leggen en hen voor te bereiden op het feit dat hun gezinslid wil overlijden? Niet onbelangrijk overigens.

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

Ten slotte

Zou het niet mooier en beter zijn als arts en patiënt in een vroegtijdig stadium bespreken wie van het gezin, de familie of de naasten erbij betrokken zouden kunnen of moeten worden? Niet omdat het volgens de euthanasiewet moet maar wel omdat het kan helpen om de keuze voor een euthanasieverzoek samen met je familie te kunnen nemen. Niet omdat de arts of psychiater, die de richtlijnen volgt, anders afziet van een verder gesprek met de patiënt over de euthanasiewens, maar wel omdat het kan leiden tot herstel van misschien al lang geleden verbroken contacten met de familie. En omdat daarmee vermeden kan worden dat de familie al te zeer gaat aandringen op de euthanasie omdat ze zich niet gehoord voelen in het opkomen voor de wens van de verzoeker.

Tegelijkertijd zouden wij als hulpverleners en artsen kunnen leren van wat de verzoeker en diens familie bezighoudt. Waar zijn ze bang voor? Waar voelen ze zich misschien schuldig over? Lijdt het gezin misschien evenzeer aan de ziekte van hun familielid en doet dat er iets toe? Ook kunnen wij zo horen wat het voor hen misschien moeilijk maakt om hun familielid te steunen in het doodsverzoek. Of hoe zij strijd in de familie vrezen omdat niet iedereen het ermee eens zal zijn. En wie er dan misschien nog meer gesproken moeten worden. En hoe ze zich het eventuele afscheid nemen voorstellen.

Dit alles niet om voorbij te gaan aan de autonome wens van de persoon in kwestie. Maar wel om recht te doen aan het gegeven dat de familie verder moet leven na het overlijden. En omdat het voor familie en artsen en psychiaters beter is als euthanasie of hulp bij zelfdoding niet leidt tot ruzie met of binnen de familie. Omdat een goede dood vraagt om goede gesprekken en het liefst gepaard gaat met een goed afscheid. Zodat we in een eventuele volgende richtlijn over euthanasie en hulp bij zelfdoding kunnen gaan beschrijven wat de rol van de familie bij euthanasie zal kunnen of moeten behelzen, en hoe artsen en hulpverleners het gesprek daarover zouden kunnen voeren.

Tot besluit een citaat van een zoon die een boek schreef over zijn lijden aan de dementie van zijn moeder (Mortier, 2011).

Ik wil haar niet zien wegteren (en ergens wil ik dat wel, ergens wil ik het bewijsstuk van haar verdwijnen onder ogen zien). Ik wil haar niet vel over been zien liggen stuiptrekken en rillen op haar laatste bed (en ik wil het wel, het aanzien). Ik wil niet moeten denken: dit lichaam, dat door aanvallen en spasmen doorschoten wordt, is mijn moeder

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

niet meer (en ik wil het wel denken, als het moet). En ik wil ook niet te vaak hoeven denken: dit bibberend skelet, dit wrak, is nog altijd mijn moeder (en ook dat wil ik wel). Waarom kan ik niet zeggen: Ze is er niet meer, zonder een pijnscheut te voelen in mijn borstkas? Waarom kan ik evenmin zeggen: Er is nog altijd iets van haar in haar, zonder evengoed pijn te voelen? En verder, als we beslissen dat het nog loont haar verder te behandelen voor van alles en nog wat, voor wie loont het dan? En als we zouden besluiten dat het stilaan genoeg is geweest, voor wie besluiten we dat: voor haar of voor ons?

Leny van Dalen is psychiater, systeemtherapeut en eerste geneeskundige bij Stichting Geriant te Heerhugowaard. E-mail: lvandalen@geriant.nl.

Literatuur

- Boer, M.E. de (2011). *Advance directives in dementia care – Perspectives of people with Alzheimer's disease, elderly care physicians and relatives*. Dissertatie. Amsterdam: Vrije Universiteit. Online beschikbaar via dare.uvu.vu.nl/handle/1871/31607.
- Hartogh, G. den (2012). Vroeg euthanasieverzoek blijft geldig. *NRC Handelsblad*, bijlage *Opinie & Debat*, 18 & 19 februari, p. 7.
- Keizer, B., Kimsma, G., & Chabot, B. (2012). Geen euthanasie bij een demente die zich bedenkt. *NRC Handelsblad*, bijlage *Opinie & Debat*, 10 februari, p. 18.
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG) (2003). *Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie 2003*. Utrecht: KNMG-uitgave, versie 3.0. Online beschikbaar via www.knmg.nl.
- Meuwese, J. (2012). Een demente mag dood als hij dat eerder goedkeurde. *NRC Handelsblad*, 10 februari, p. 19.
- Mortier, E. (2011). *Gestameld Liedboek – Moedergetijden*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) (2009). *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Reerink, A. (2012). De vrouw die niet meer wist dat ze dood wilde. *NRC Handelsblad*, weekendeditie, 4 & 5 februari, 24-25.
- Regionale toetsingscommissie euthanasie (2012). *Oordelen, 60-69 jaar*. Online beschikbaar via www.euthanasiecommissie.nl.
- Rozemond, K. (2012). Demente bedenkt zich? Dan is het moord. *NRC Handelsblad*, bijlage *Opinie & Debat*, 10 februari, p. 19.
- Touwen, D. (2012). Nieuwe demente is de oude niet. *NRC Handelsblad*, bijlage *Opinie & Debat*, 18 & 19 februari, p. 7.
- Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtL) (2002). Online beschikbaar via www.wetten.overheid.nl.

Standpunt t.a.v het onderwerp 'euthanasie en psychiatrie' Jeannette van Andel

Persoonlijk: vanaf 1978 ben ik huisarts, tot 2002 in een eigen praktijk daarna 5 jaar in een instelling voor mensen met een meervoudige beperking en vanaf 2007 weer in de huisartsenpraktijk, nu in loondienst. Tevens ben ik de laatste 10 jaar huisarts in gevangnissen en AZC's. Vanaf 2000 ben ik Scen-arts. Onlangs ben ik gestopt met de consultaties nadat ik eerder al een time-out had genomen. Ik kom nog wel op de intervisie-vergaderingen omdat daar zinvolle discussies gevoerd worden, juist over de grenzen van euthanasie, en er ook verschillende standpunten worden uitgewisseld. Het stoppen met mijn Scen-werk heeft te maken met de toenemende drukte door toename van het aantal consultaties maar ik wilde ook een pas op de plaats maken omdat we naar mijn idee moeten nadenken over de huidige euthanasiepraktijk.

In mijn eigen praktijk heb ik 6x euthanasie verleend, nog voordat de Euthanasiewet er was, daarna nog 1x. Vanwege mijn huidige positie (deeltijd huisarts en werkzaam in PI) kom ik er weinig meer mee in aanraking, wel met vragen van collega's. Ik heb geen euthanasie gedaan bij mensen met een psychiatrische ziekte, wel 1x (jaren 90) een verzoek gehad, maar niet gehonoreerd.

Vanaf 2000 heb ik ongeveer 150 x een Scen-consultatie gedaan. Daarvan 2x bij een dementerende en 3 x bij mensen met een psychiatrische aandoening (Korsakow, verslaving, somatiek met mogelijk dementie). Het grootste deel van de consultaties betrof mensen met een somatische ziekte. De laatste jaren vaker in een beginstadium van een ongeneeslijke ziekte.

Euthanasie: ik was blij dat de euthanasiewet er kwam en ik ben nog blij met de wet. Er kwam openheid na alle onduidelijkheid en geheimzinnigheid.

Toch was het ook vóór 2001 al mogelijk op een open wijze euthanasie te verlenen als aan alle zorgvuldigheidseisen was voldaan.

Naar mijn idee was de wet vooral bedoeld voor mensen met een terminale somatische ziekte.

In de loop der tijd heb ik een verschuiving bemerkt die door collega scen-arts Ed Kenter benoemd is als: 'het criterium ondragelijk lijden is verschoven naar gebrek aan kwaliteit van leven'. Dat merk ik ook aan de toenemende vraag om euthanasie bij mensen met verschijnselen van dementie, klaar met leven-problematiek, maar ook in een veel vroeger stadium van een somatische aandoening, allerlei neurologische ziekten etc. Ik ben blij met de wet omdat die mij als huisarts de ruimte biedt iemand die ondragelijk lijdt en waar geen zinnig alternatief ter verbetering of behandeling voorhanden is, te kunnen helpen sterven. En ik ben ervan overtuigd dat psychisch lijden net zo ondragelijk kan zijn als somatisch lijden.

Euthanasie en psychiatrie: De huidige richtlijn is naar mijn idee zeer zorgvuldig en geeft veel vertrouwen.

Ik ervaar wel een paar knelpunten:

- anders dan bij een somatische ziekte kun je nooit met 100 % zekerheid zeggen dat iemand niet meer te helpen is (maar hoe langer het proces duurt hoe kleiner de kans dat er verbetering te verwachten is). Daarom is er ook meer een gevoel van falen bij de hulpverlener dan bij een somatische ziekte. Het falen van levenshulp speelt daar een veel grotere rol.
- Veel mensen in onze maatschappij kunnen moeilijk of niet omgaan met mensen met een psychiatrische aandoening. Het aantal bezoeken in algemene ziekenhuizen is dan ook vele malen groter dan in psychiatrische instellingen. Men weet er geen raad mee en veel mensen kunnen zich niet inleven in de ziekte/ de zieke. Er is daardoor ook meer eenzaamheid en het gevoel niet begrepen en niet geaccepteerd te worden.
- Psychiaters en huisartsen hebben/ krijgen/ nemen steeds minder tijd voor een goed gesprek met psychiatrische patiënten. Sommige mensen worden van het kastje naar de muur gestuurd en voelen zich onbegrepen en niet gehoord. Dit kan door de bezuinigingen in de zorg nog toenemen.

Ook is er door de secularisatie minder contact met geestelijk verzorgers dan voorheen.

Ik denk dat verzoeken van psychiatrische patiënten om euthanasie vaak in eerste instantie bij de psychiater terechtkomen, maar dat psychiaters niet vaak euthanasie uitvoeren. De richtlijn is wel van toepassing en toereikend. Als zo'n verzoek bij een andere behandelaar, bv huisarts of verpleeghuisarts terechtkomt moet er wel een behandelaar-psychiater bij betrokken zijn of geweest zijn. De huisarts doet er m.i. goed aan die psychiater te raadplegen, maar ook een onafhankelijk psychiater of een psychiater tevens Scen-arts. De behandelrelatie met de hoofd-hulpverlener moet minimaal een half jaar zijn, een tijd waarin intensief contact is geweest. Ik wil ook pleiten voor een multidisciplinair team dat het euthanasieverzoek van een psychiatrische patiënt beoordeelt. Naast de hoofdbehandelaar in ieder geval een (andere) psychiater en een geestelijk verzorger of ethicus. Dit is bij euthanasieverzoeken van psychiatrische patiënten van belang omdat de uitzichtloosheid van het lijden en de mogelijkheid tot behandeling en verbetering veel minder duidelijk zijn dan bij patiënten met een somatisch lijden.

Niet shoppen: als een behandelaar bereid is euthanasie toe te passen maar 2 onafhankelijke Scen-artsen vinden dat er niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan kan m.i. geen euthanasie plaatsvinden. Als een behandelaar toch een 3e Scen-arts raadpleegt moet de casus naar justitie. Dan is er blijkbaar zoveel verschil van mening dat de situatie moeilijk te beoordelen is.

Dat betekent wel dat artsen openheid moeten geven over het aantal geraadpleegde Scen-artsen. Dit punt zou toegevoegd moeten worden aan de zorgvuldigheidseisen. Dus 'een onafhankelijk arts raadplegen' èn duidelijk motiveren waarom een 2e (of 3e) Scen-arts is geraadpleegd. De verslagen van alle Scen-artsen moeten worden meegestuurd met het euthanasie verslag. Als we toestaan dat mensen net zolang zoeken tot ze iemand gevonden hebben die achter hun verzoek staat cq het wil uitvoeren komt het hele toetsings-systeem op losse schroeven te staan. (en dit geldt niet alleen voor psychiatrische patiënten).

Hoe kostbaar is een kwetsbaar mens (gedicht van Okke Jager, 2002)

We blijven naar mijn idee steeds steken in de discussie of een casus / verzoek binnen de huidige wetgeving past. Die ruimte is er vaak met een beetje passen en meten wel. Maar we lopen achter de feiten aan. Als het verzoek er is zijn we al te laat. Ik denk dat we nog veel meer naar 'de voorkant' moeten kijken: 'waarom vraagt iemand om euthanasie?' Hoe voorkomen we dat iemand als enige uitweg de dood ziet? Kunnen we en willen we dat wel voorkomen?

Over euthanasieverzoeken in het algemeen: Het lukt ons blijkbaar niet om mensen die kwetsbaar zijn, afhankelijk, ziek, oud, gehandicapt, dementerend, psychisch ziek, het gevoel te geven dat ze ertoe doen, dat hun leven hoe broos ook de moeite waard is, kostbaar is in onze ogen. Het is een blijkbaar breed gedragen maatschappelijke visie dat alleen mooi, jong, gezond, sterk en onafhankelijk telt en dat je als je dat niet meer bent of kunt zijn, afgeschreven bent, uitgerangeerd.

Mede daardoor voelen veel mensen zich eenzaam, ze voelen zich teveel, willen niet afhankelijk zijn. En als er steeds minder zorg en aandacht voor hen komt en we het gewoon gaan vinden dat deze mensen niet langer meer willen leven zal het aantal euthanasieverzoeken toenemen.

Dan moeten we niet zeggen "het moet kunnen", maar beseffen dat mensen zó niet verder willen of kunnen leven en moeten we ons afvragen of wij daar met elkaar niet zelf mede oorzaak van zijn. Dit geldt zeker voor mensen met een psychiatrische aandoening.

Tot slot: we moeten ons als hulpverleners niet door instanties en media laten zeggen dat we mensen in de kou laten staan als we niet op hun euthanasieverzoek ingaan. (dat zal soms misschien het geval zijn, maar in de meerderheid van de gevallen niet). En ons daarmee onder druk gezet voelen dingen te doen waar we niet achter kunnen staan. Alsof euthanasie /hulp bij zelfdoding de enige uitweg is.

Hoe moet het dan wel ? Laten we daar met elkaar over blijven nadenken en praten.

Position Paper

AAN

Tweede Kamercommissie van VWS

ONDERWERP

Position Paper Rondetafelgesprek 'euthanasie in de psychiatrie' in de Tweede Kamer op 4 juni 2014

KNMG: extra behoedzaamheid bij euthanasieverzoek psychiatrische patiënt

De KNMG vindt dat een euthanasieverzoek van een patiënt met een psychiatrische ziekte gerechtvaardigd kan zijn en kan worden uitgevoerd. Extra behoedzaamheid is en blijft noodzakelijk om uit te sluiten dat de beslisvaardigheid van de patiënt door de psychische ziekte wordt beïnvloed. De ziekte kan de oordeelsvorming en daarmee de wilsbekwaamheid ernstig beïnvloeden, wat het moeilijk kan maken om te bepalen of de doodswens weloverwogen is en of andere oplossingen voor de patiënt acceptabel zijn.

UTRECHT
27 mei 2014

REFERENTIE
14-53523

- **Euthanasie**

Artsen mogen het euthanasieverzoek van hun patiënt met een psychiatrisch ziektebeeld inwilligen. De zorgvuldigheidseisen zoals vastgelegd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet) bieden daar ruimte voor. Een psychiatrische ziekte kan uitzichtloos en ondraaglijk lijden veroorzaken.

- **Beoordelen van euthanasieverzoek**

Het beoordelen van een euthanasieverzoek van een patiënt met een psychiatrische aandoening is complex. Anders dan bij de meeste somatische ziekten kan een doodswens bij psychiatrische patiënten een symptoom zijn van de psychiatrische ziekte. Extra behoedzaamheid is dus noodzakelijk om uit te sluiten dat de beslisvaardigheid van de patiënt door de psychische ziekte wordt beïnvloed. Hoe vrijwillig en weloverwogen is het verzoek? Hoe ernstig en uitzichtloos is het lijden met een psychiatrische ziekte of stoornis als oorzaak? Om deze vragen goed te kunnen beantwoorden, raadpleegt de behandelend arts minimaal twee consultants: eerst een onafhankelijke en ter zake kundige psychiater, daarna een SCEN-arts die meer in algemene zin de zorgvuldigheidseisen toetst. Zijn er verschillen van opvatting dan kan een derde consultant worden geraadpleegd. Zie hiervoor onder andere de richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)¹ en de standpunten en richtlijnen van artsenfederatie KNMG.²

¹ [Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis](#)

² <http://knmg.artsennet.nl/Diensten/KNMG-Artseninfolijn-10/FAQ-Praktijkdilemmas/Casus-Artseninfolijn/144203/Extra-behoedzaam-bij-euthanasieverzoek-psychiatrische-patient.htm>

- **Behandelrelatie**

De arts kan en mag alleen binnen zijn rol als behandelaar van een patiënt met een psychiatrische aandoening besluiten het euthanasieverzoek in te willigen. De behandelaar moet ruim de tijd nemen nadat de patiënt hem voor het eerst om euthanasie heeft gevraagd. De ondraaglijkheid van het lijden wordt in belangrijke mate bepaald door de duurzaamheid ervan. Dat vereist herhaalde evaluaties door de behandelaar.

- **Toename kennis en bereidheid**

Psychiaters lijken vaker dan vroeger te onderkennen dat chronisch psychiatrische patiënten uitbehandeld kunnen zijn en ondraaglijk en uitzichtloos kunnen lijden. Een verklaring voor die toegenomen bereidheid zou gelegen kunnen zijn in het feit dat professionals ermee bekend zijn dat de Regionale toetsingscommissies euthanasie in 2011 en 2012 in 27 gevallen hebben geconcludeerd dat er sprake is van zorgvuldig handelen. In 2014 concludeerde de toetsingscommissies dat een arts van de Levensindekliniek bij een psychiatrische patiënt niet zorgvuldig had gehandeld, mede omdat hij niet met de behoedzaamheid te werk is gegaan die in casu verwacht mag worden.

UTRECHT
27 mei 2014

REFERENTIE
14-53523

+++++

Contactpersonen KNMG:

Eric van Wijlick, beleidsadviseur, tel. 06-20 44 1957

Mark van den Anker, adviseur public affairs, tel 06-18 63 92 13

Korte samenvatting inbreng RTE's t.b.v. Ronde tafel gesprek psychiatrie Tweede Kamer commissie VWS, d.d. 4 juni 2014

De Regionale toetsingscommissies euthanasie (RTE's) hebben tot taak te oordelen of de arts, die euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft gemeld, heeft gehandeld conform de zorgvuldigheidseisen, zoals neergelegd in de WTL. De RTE's toetsen dit handelen dus aan de wet, waartoe de in de wetgeschiedenis gegeven uitleg behoort.

Euthanasie of hulp bij zelfdoding bij patiënten van wie het uitzichtloos en ondraaglijk lijden wordt veroorzaakt door een psychiatrische ziekte of aandoening is mogelijk op grond van wet en wetgeschiedenis. Met het -als zorgvuldigheidseisen geformuleerde- wettelijk verankeren van in de jurisprudentie uitgekristalliseerde criteria sloot de wetgever aan bij de reeds bestaande jurisprudentie, waarvan geen afstand werd genomen; tijdens de behandeling van de euthanasiewetgeving is dan ook bij herhaling de betekenis van het Chabot-arrest, 1994, onderstreept. Centraal daarin staat de uitspraak: "de oorzaak van het lijden doet niet af aan de mate waarin het (ondraaglijk) lijden wordt ervaren". De aard van het lijden, somatisch of psychisch, is niet relevant; het lijden wordt a.h.w. geabstraheerd van de oorzaak ervan. In het Brongersma-arrest, 2002, preciseert de HR dit zelf nader: "dit lijden moet voortvloeien uit een geclassificeerde psychische stoornis; de overweging kan niet los worden gezien van de zuiver medisch context".

Uit het Chabot-arrest vloeit ook voort dat voor de arts bij het inwilligen van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding extra behoedzaamheid is geboden om uit te sluiten dat de beslisvaardigheid van de patiënt door de psychische ziekte wordt beïnvloed. Maar ook omdat de ondraaglijkheid en m.n. de uitzichtloosheid van lijden van een psychiatrische patiënt moeilijker is te beoordelen. De RTE's verwoordden dit ook in de desbetreffende oordelen en beklemtonen dit ieder jaar opnieuw in hun jaarverslagen.

Dit laatste geldt ook voor het benadrukken van het belang om naast een onafhankelijke consulent, meestal SCEN-arts, een of meer onafhankelijke deskundige(n), i.c. een psychiater, te raadplegen.

Aantallen meldingen euthanasie/ hulp bij zelfdoding bij patiënten met een psychiatrische aandoening de afgelopen twee jaar (2002-2010 vijf meldingen).

2011: 13 (zorgvuldig)

2012: 14 (zorgvuldig)

2013: 42, waarvan inmiddels 41 beoordeeld als zorgvuldig, 1 als onzorgvuldig.

2014: 19 (tot half mei), waarvan 12 beoordeeld (zorgvuldig).

Meldingen van euthanasie/ hulp bij zelfdoding bij patiënten met een psychiatrische aandoening zijn afkomstig van psychiaters, huisartsen en (in mindere mate) andere specialisten.

Van de Stichting LevensEinde Kliniek (SLK) sinds 2012 ontvangen meldingen van euthanasie/ hulp bij zelfdoding bij patiënten met een psychiatrische aandoening, zijn er 10 als zorgvuldig beoordeeld, 1 als onzorgvuldig.

Van de in 2013 beoordeelde meldingen zijn er 32, bij voorrang gepubliceerd op de website van de RTE's. Ook het hiervoor genoemde oordeel onzorgvuldig is bij voorrang op de website geplaatst (www.euthanasiecommissie.nl).

Willie Swildens-Rozendaal, coördinerend voorzitter RTE's

Position paper Gert van Dijk, ethicus Erasmus MC, voor de vaste commissie van VWS op 4 juni 2014, in het kader van ronde tafel bijeenkomst euthanasie en psychiatrie

Hoe is de huidige praktijk te duiden inzake euthanasie en patiënten met een psychiatrische achtergrond?

De huidige praktijk rond euthanasie en psychiatrie is er een van zich ontwikkelende opvattingen. Binnen de beroepsgroep dringt geleidelijk het besef door dat ook psychiatrische patiënten in een situatie kunnen komen waarin sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en het ontbreken van alternatieven.

Tegelijkertijd staan artsen voor een dilemma waar het gaat om patiënten met een doodswens. Doodswensen komen in de psychiatrie veel voor en jaarlijks doen naar schatting 90.000 mensen een suïcidepoging. Artsen die geconfronteerd worden met het verzoek om hulp bij zelfdoding van een psychiatrische patiënt staan voor het dilemma tussen enerzijds het respecteren van de wens van de patiënt en anderzijds het beschermen van de patiënt tegen diens eigen wens. Terecht kiezen artsen in eerste instantie voor het beschermen van de patiënt en dat is ook waar psychiaters op worden afgerekend door de Inspectie.

Slechts in een klein deel van de gevallen van psychiatrische patiënten met een doodswens is euthanasie uiteindelijk de meest aangewezen optie. Veel doodswensen van psychiatrische patiënten verdwijnen immers - al dan niet na behandeling - in de loop van de tijd weer, en er zijn ook patiënten die juist dankbaar zijn dat de arts destijds niet is ingegaan op hun doodswens.

Vanwege het soms onvoorspelbare verloop van psychiatrische aandoeningen en de mogelijkheid dat de doodswens een symptoom is van de aandoening, is het inschatten van de uitzichtloosheid en de weloverwogenheid van het verzoek bij een psychiatrische patiënt veel complexer dan bij een patiënt met een somatische aandoening.

Tegelijkertijd is bekend dat psychiaters soms een grote therapeutische hardnekkigheid aan de dag leggen en de effectiviteit van hun behandelingen overschatten.

Het is dan ook een goede ontwikkeling dat psychiaters vaker accepteren dat ook psychiatrische patiënten uitbehandeld kunnen zijn en dat verdere behandeling een vorm van schadelijke overbehandeling is. Het is ook een goede ontwikkeling als psychiaters vaker en openlijker met hun patiënten over hun doodswens spreken en euthanasie niet bij voorbaat uitsluiten. Tegelijkertijd is het ook van belang dat artsen uiterst behoedzaam blijven bij het beoordelen van het euthanasieverzoek van een psychiatrische patiënt.

Het is bekend dat veel psychiatrische patiënten zich in hun doodswens niet serieus genomen voelen. Het is dan ook wenselijk dat instellingen voor GGZ een protocol en sluitende afspraken hebben over hoe zij op correcte en respectvolle wijze omgaan met een verzoek om hulp bij zelfdoding. Op termijn zou dit een voorwaarde voor contractering door zorgverzekeraars kunnen worden.

In de praktijk blijkt het niet altijd eenvoudig om een onafhankelijk psychiater als consultant te vinden die zowel kennis heeft van de betreffende aandoening als van de euthanasiewet. Er is een Steungroep Psychiaters, maar deze heeft geen formele status en wordt slechts tijdelijk gefinancierd door de NVVE. Het is wenselijk als binnen het bestaande SCEN-programma

een groep psychiaters opgericht wordt, zodat er een meer formele financierings- en opleidingsstructuur ontstaat.

Volstaat de huidige richtlijn?

De richtlijn van de NvvP biedt psychiaters een belangrijk houvast bij het beoordelen van de doodswens van een patiënt met een psychiatrische aandoening. Helaas zijn niet alle artsen op de hoogte van het bestaan van de richtlijn en door sommige artsen wordt de richtlijn door zijn omvang als moeilijk toegankelijk gezien.

Op sommige punten is de richtlijn echter niet duidelijk. Zo beveelt de richtlijn aan dat twee onafhankelijke consulenten geraadpleegd moeten worden: één die in het bijzonder expertise heeft op het gebied van de betreffende psychiatrische stoornis en een tweede consulent die meer in algemene zin de zorgvuldigheidseisen toetst. Niet duidelijk is of die tweede consulent ook een psychiater moet zijn.

Ook is niet duidelijk in hoeverre andere beroepsgroepen, zoals huisartsen, gehouden zijn aan de richtlijn voor psychiaters.

Hoe verhoudt euthanasie bij psychiatrie zich tot de Euthanasiewet?

De euthanasiewet maakt geen onderscheid tussen patiënten die lijden aan een psychiatrische stoornis en patiënten die lijden aan een somatische ziekte. Dat is terecht. Zoals de Hoge Raad heeft gesteld: 'de bron van het lijden is niet bepalend voor de ernst daarvan'. In de wet is echter niet vastgelegd dat bij psychiatrische patiënten extra behoedzaamheid moet worden betracht en wat dat concreet betekent in de praktijk. Dat naast een SCEN-arts een tweede psychiater moet worden geraadpleegd ligt alleen vast in de richtlijn van de psychiaters, en het is onduidelijk hoe deze professionele norm zich verhoudt tot het wettelijk kader van de euthanasiewet. Toetst de toetsingscommissie alleen aan de wet of ook aan de professionele richtlijn? Dat leidt tot onzekerheid bij artsen.

Mocht het aantal meldingen van euthanasie bij psychiatrische patiënten sterk toenemen, dan kan het raadzaam zijn om de psychiatrische expertise binnen de Toetsingscommissies Euthanasie te versterken.

Mocht in de loop der tijd blijken dat artsen onvoldoende behoedzaamheid aan de dag leggen bij het beoordelen van het euthanasieverzoek van psychiatrische patiënten, dan kan overwogen worden deze extra behoedzaamheid in de wet vast te leggen, zoals in België al het geval is. Het is dan ook van het grootste belang de ontwikkelingen rond euthanasie bij psychiatrische patiënten nauwlettend te blijven volgen.

Position paper euthanasie en psychiatrie (t.b.v. bijeenkomst cie. VWS 4 juni 2014)

Esther Pans¹

Inleiding

Euthanasie² met als (hoofd-)reden psychiatrisch lijden ligt – ook nu nog – maatschappelijk gevoelig, niet in de laatste plaats onder de beroepsgroep van psychiaters zelf. De laatste jaren lijken artsen evenwel ‘permissiever’ te staan tegenover doodswensen van patiënten die ernstig en langdurig psychiatrisch lijden. In 2012 zijn 14 gevallen van euthanasie op grond van een psychiatrische aandoening gemeld (van de in totaal 4.188 gevallen).³ Het gaat dus om een klein aantal, maar het aantal groeit wel. In juridisch opzicht bestaat ruimte voor inwilliging van verzoeken op grond van psychisch lijden mits de beoordeling hiervan uiterst zorgvuldig en terughoudend plaatsvindt omdat deze euthanasieverzoeken bovengemiddeld complex zijn.⁴ Al 20 jaar geleden heeft de Hoge Raad principieel bepaald dat lijden met een psychische oorzaak even ernstig kan zijn als lijden met een fysieke oorzaak en dat euthanasie bij lijden met een psychische oorzaak mogelijk moet zijn. De, sinds 2002 geldende, *Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (“Wtl”) beoogt op hoofdlijnen een codificatie van de rechtspraak te zijn.

Rechtspraak

In de rechtspraak is vanaf het eerste ‘kernarrest’ over euthanasie, het arrest Schoonheim, bepaald dat (het in essentie ‘open’ criterium) ondraaglijk en uitzichtloos lijden een grond kan vormen voor euthanasie.⁵ De Hoge Raad heeft in 1994 in het arrest Chabot geoordeeld dat het daarbij ook kan gaan om lijden met een (overwegend) psychische oorzaak.⁶ Op enkele essentiële punten scheidt dit arrest duidelijkheid over tot dan toe onbeantwoord gebleven vragen. Bondig geformuleerd is dat het volgende:

- Het gaat niet om de oorsprong van het lijden (psychisch, somatisch dan wel anderszins), maar om de *ondraaglijkheid en uitzichtloosheid* ervan (letterlijk zegt de Hoge Raad: ‘De oorzaak van het lijden doet niet af aan de mate waarin het lijden wordt ervaren’);
- Lijden met een psychi(-atri)sche ziekte of stoornis als oorzaak kan derhalve een erkende grond voor euthanasie zijn;
- Ook een psychiatrische patiënt kan in staat zijn een *vrije en autonome wil* te hebben;
- Wel dient de rechter bij lijden met een psychiatrische ziekte of stoornis als oorzaak de noodtoestand van de arts (=conflict van plichten) met *extra behoedzaamheid* te toetsen;
- Die extra behoedzaamheid is vereist teneinde (i) uit te sluiten dat de beslisvaardigheid van de patiënt door de psychische ziekte of aandoening was beïnvloed en (ii) omdat de ernst en de uitzichtloosheid van lijden met een psychiatrische oorzaak moeilijker toetsbaar zijn;
- In geval van lijden met een psychiatrische ziekte of stoornis als oorzaak geldt een aangescherpte consultatie-eis, namelijk dat de consulent de patiënt zelf moet zien en onderzoeken [NB: dat geldt sinds de Wtl voor alle euthanasieverzoeken, EIP];⁷
- Van uitzichtloos lijden is in beginsel geen sprake is als de patiënt in volle vrijheid een reële alternatief tot verlichting van het lijden afwijst (het lijden is dan – dus – niet uitzichtloos).

¹ Advocaat, gepromoveerd op ‘De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht’ (diss. VU Amsterdam 2006).

² Overal waar ‘euthanasie’ staat kan ook ‘hulp bij zelfdoding’ worden gelezen.

³ <http://www.euthanasiecommissie.nl/overdetoetsingscommissies/jaarverslag/default.asp>

⁴ Zie voor een recent artikel over euthanasie bij psychiatrie (met name over de rol van de consulent daarbij): E. Pans, ‘Ten onrechte is alleen de behandelend arts aan strikte eisen gebonden’, *Medisch Contact* 2014/21, p. 1066-1068.

⁵ HR 27 november 1981, *NJ* 1985, 106 (Schoonheim, m.nt. Van Veen).

⁶ HR 21 juni 1994, *NJ* 1994, 656, (Chabot, m.nt. Schalken).

⁷ Daar komt bij dat inmiddels de eis geldt dat de behandelend arts bij een euthanasieverzoek met een psychische oorzaak als extra consulent een psychiater moet inschakelen.

In 2002 is hier, in het arrest Brongersma, door de Hoge Raad de eis aan toegevoegd dat het lijden 'in overwegende mate gegrond moet zijn op een medisch geclassificeerde ziekte of stoornis' ofwel: het lijden moet 'binnen het medisch domein vallen'. Dit geldt zowel voor lijden met een fysieke als met een psychische oorzaak. Deze 'classificatie-eis' is gesteld om het lijden van, kort gezegd, hoogbejaarden die door een combinatie van aftakelingsklachten en verlies aan zingeving hun leven willen doen beëindigen ('klaar met leven' zijn) buiten het bereik van de Wtl te houden. Weliswaar is hier vanuit de literatuur en de KNMG kritisch op gereageerd, maar dit arrest is tot op heden niet *overruled*; en geldt dus nog.

Medische ethiek

In de rechtspraak en wetgeving over euthanasie is van meet af aan een cruciale, centrale plaats ingeruimd voor de medische ethiek, naast de geneeskunde. Het kernbegrip 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' wordt immers, van geval tot geval, ingekleurd door de professionele standaard van de medische ethiek en de geneeskunde. Op die wijze zijn de ontwikkelingen in de medische ethiek en geneeskunde rechtstreeks van invloed op de uitleg van de Wtl. Wat zegt 'de' medische ethiek over lijden? Een van de leidende gedachten in de medische ethiek is dat het onderscheid naar de aard van het lijden niet eenduidig is vast te stellen en dat bij elk lijden sprake is van verschillende oorzaken en van vele heterogene aspecten aan het lijden (psychisch, somatisch, sociaal, emotioneel, biografisch). In de euthanasierechtspraak en in de parlementaire geschiedenis van de Wtl is deze gedachte meegewogen in die zin dat:

- het uitgangspunt is dat lijden altijd bestaat uit meerdere dimensies;
- erkend is dat de *ondraaglijkheid* van het lijden een overwegend persoonlijke ervaring is;
- dit in tegenstelling tot de *uitzichtloosheid* van het lijden, die ziet op de behandelbaarheid van het lijden en daarom een – in essentie – medische toets betreft;
- dat er geen 'hiërarchie' in typen/soorten lijden bestaat.

Wetsgeschiedenis

Bij de totstandkoming van de Wtl gold als uitgangspunt dat de wet een codificatie zou vormen van de rechtspraak, ook op dit punt. De rechtspolitieke keuze om in de zorgvuldigheidseisen van de Wtl geen onderscheid te maken tussen lijden met een psychische en een somatische oorzaak is in overeenstemming met de rechtspraak en medische ethiek op dit punt.

Conclusie

Dat er nu – mondjesmaat – meer gevallen van euthanasie bij psychisch lijden bij de toetsingscommissies worden gemeld, lag in de lijn der verwachting en is ook gerechtvaardigd, mits de behandelend en de consulterend arts voldoende rekening houden met de complexiteit van zulke verzoeken. De 'heersende leer' op dit punt in de medische ethiek en de geneeskunde zijn leidend voor wat betreft het normatieve kader. In concreto gaat het dan met name om de medische en medisch-ethische professionele standaard omtrent de vrijwilligheid van het verzoek van de patiënt, de ernst van het lijden van (bepaalde vormen) van psychische ziekten/aandoeningen en de behandelbaarheid daarvan.

Esther Pans

Advocaat / Attorney-at-law

Kennedy Van der Laan Haarlemmerweg 333, 1051 LH Amsterdam

P.O. Box 58188, 1040 HD Amsterdam, The Netherlands

T. +31205506857

F. +31205506777

E. Esther.Pans@kvdl.nl



Amsterdam, 28 mei 2014

Geacht secretariaat,

Hierbij biedt de NVVE^[1] een position paper aan over euthanasie in de psychiatrie. Aanleiding hiervoor is de hoorzitting met deskundigen over deze thematiek die de Tweede Kamer op 4 juni a.s. heeft belegd.

Standpunt NVVE

Uitgangspunt voor de NVVE is dat euthanasie in de psychiatrie binnen de kaders van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding mogelijk is, mits de arts, net als bij andere verzoeken tot euthanasie, de zorgvuldigheidseisen in acht neemt. Dat betekent dat de arts ervan overtuigd moet zijn dat het gaat om een vrijwillig en weloverwogen verzoek en dat de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. De arts moet de patiënt informeren over de situatie waarin hij/zij zich bevindt en over de vooruitzichten van de patiënt. De arts moet met de patiënt tot de overtuiging komen dat er geen redelijk alternatief is. Daarnaast moet onafhankelijke consultatie plaatsvinden door ten minste één andere arts en moet de levensbeëindiging op zorgvuldige wijze worden uitgevoerd. Wanneer het euthanasieverzoek van een patiënt als zorgvuldig getoetst is en voldoet aan de wettelijk gestelde eisen, moet de weg voor euthanasie vrij zijn. De bron van het lijden is immers niet van belang.

De feiten

Jaarlijks worden circa 13.000 euthanasieverzoeken gedaan. In 2012 werden 4188 van deze verzoeken gehonoreerd. Ook psychiatrisch patiënten mogen een euthanasieverzoek indienen. Het onderzoek van Van Helden (2010)^[2] maakt melding van 500 verzoeken. Naar schatting plegen per jaar 50 psychiatrisch patiënten, van wie het euthanasieverzoek is afgewezen, suïcide. In 2012 vonden 1753 zelfdodingen plaats. De helft van het aantal personen dat suïcide pleegde, had eerder psychische hulp gekregen.

Euthanasie in de psychiatrie

Het afgelopen jaar is het aantal euthanasiemeldingen in de psychiatrie flink toegenomen: 42 gevallen in 2013 tegen 14 in 2012. Een verklaring voor deze toename kan worden gezocht in een veranderde houding van psychiaters en de bredere bekendheid van de herziene Richtlijn van de NVvP (2009). Ook de Steungroep Psychiaters die is opgericht in 2011 door de NVVE wordt vaker geconsulteerd. Daarnaast speelt de oprichting van de Levensindekliniek in 2012 een rol. Van de 42 keer dat in 2013 euthanasie bij psychiatrisch patiënten werd uitgevoerd, werden 9 door de Levensindekliniek verleend.

Psychiaters maken onderscheid tussen een weloverwogen doodswens van patiënten en suïcidaliteit, wat een symptoom kan zijn van de psychiatrische ziekte. Onder psychiaters is steeds meer bereidheid tot een gesprek over een weloverwogen doodswens. Een doodswens wordt niet meer standaard uitgelegd als een levenswens. Dit is niet alleen van belang voor de patiënt zelf maar ook voor diens naasten. De verwerking van het overlijden blijkt makkelijker wanneer er een goed en waardig sterven is geweest dan wanneer iemand in eenzaamheid en veelal op gruwelijke wijze uit het leven is gestapt.

^[1] De NVVE behartigt de belangen van meer dan 149.000 leden. Zij zet zich in voor keuzemogelijkheden voor waardig sterven.

^[2] Abstract NVvP voorjaarscongres 2010

Wij hopen u hiermee voldoende en helder geïnformeerd te hebben over het standpunt van de NVVE. Mocht u desondanks behoefte hebben aan informatie dan kunt u uiteraard contact opnemen.

Mede namens het bestuur,

met vriendelijke groet,



Petra de Jong, directeur NVVE



Postbus 75331
1070 AH Amsterdam
www.nvve.nl
020-6200690

Stichting
Levenseindekliniek

Postbus 13480
2501 EL Den Haag

070 352 4141
info@levenseindekliniek.nl
www.levenseindekliniek.nl

ING bank 4240836
KvK 851062970

Aan de leden van de Tweede Kamer
Commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Plein 2,
2511 CR 's-Gravenhage

Den Haag, 19 mei 2014

Onderwerp:

Positie Levenseindekliniek m.b.t. euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening

Geachte Kamerleden,

De standpunten van de Levenseindekliniek met betrekking tot euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening vat ik als volgt samen:

- De Levenseindekliniek heeft als doelstelling om mensen te helpen van wie het euthanasieverzoek door anderen is afgewezen. Dat geldt ook voor psychiatrisch patiënten. Net als iemand met kanker ooit uitbehandeld is kan ook een psychiatrisch patiënt op een moment uitbehandeld zijn;
- Bij elke hulpvraag die de Levenseindekliniek ontvangt streven wij er naar om het euthanasieverzoek door de primaire behandelaar te laten onderzoeken en uitvoeren. Als deze niet bereid is tot dit onderzoek en honorering van het verzoek, pakken wij de hulpvraag op. Wij vinden dat de patiënt niet in de kou mag blijven staan;
- De Levenseindekliniek werkt binnen de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en volgt de geldende richtlijnen (zoals die van de NVvP);
- Van de ruim 1700 mensen die een euthanasieverzoek deden bij de Levenseindekliniek hadden er 634 een psychiatrische aandoening. Het percentage patiënten met deze achtergrond ligt bij de kliniek continu tussen de 30 en 40 procent. Bij de Levenseindekliniek melden zich dus veel meer hulpvragers met een psychiatrische aandoening dan landelijk te zien is (Van Helden, 2010: 500 verzoeken bij 13.500 euthanasieverzoeken per jaar).

Van de hulpvragers met een psychiatrische aandoening kregen er 14 euthanasie. Daarbij ging het om mensen die al tientallen jaren zonder resultaat onder behandeling stonden, die ondraaglijk en uitzichtloos leden onder hun aandoening en die een weloverwogen verzoek deden tot beëindiging van hun leven. Het verzoek van 158 mensen is op dit moment nog onderwerp van nader onderzoek. De anderen voldeden niet aan de zorgvuldigheidscriteria of trokken hun verzoek in;

LevenseindeKLINIEK

Stichting
Levenseindekliniek

Postbus 13480
2501 EL Den Haag

070 352 4141
info@levenseindekliniek.nl
www.levenseindekliniek.nl

ING bank 4240836
KvK 851062970

- Bij de hulp aan psychiatrisch patiënten ziet de Levenseindekliniek de beschikbaarheid van psychiaters voor het verrichten van onafhankelijke consultaties als een belangrijk knelpunt. De Levenseindekliniek pleit dan ook voor een grotere bereidwilligheid binnen de beroepsgroep haar kennis en kunde hiervoor beschikbaar te stellen;
- De Euthanasiewet is nadrukkelijk ook bedoeld voor psychiatrische patiënten. Opsteller van de wet Els Borst was lid van onze Adviesraad en benadrukte daarin dat de wet juist zo ruim was opgesteld dat ook deze groep patiënten er aanspraak op kon maken.
- De Levenseindekliniek zou het toejuichen als ook psychiaters zitting nemen in de regionale toetsingscommissies euthanasie. De inzet van hun deskundigheid doet recht aan de complexiteit van euthanasie-casus als die van psychiatrisch patiënten.

Ik vertrouw er op u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben en licht een en ander graag tijdens de Ronde Tafel verder toe.

Met vriendelijke groet

Stichting Levenseindekliniek



Steven Pleiter
Directeur



Position Paper NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) Euthanasie en psychiatrie
 voor het rondetafelgesprek met de Vaste Kamercommissie van VWS op woensdag 4 juni 2014

Waar vraagt de NPV aandacht voor?

Autonomie en zelfbeschikking zijn problematisch; helemaal in de psychiatrie

Autonomie en zelfbeschikking zijn twee belangrijke woorden in de euthanasiediscussie. De discussie tussen voor- en tegenstanders van euthanasie versimpelt zich in de samenleving meestal als volgt: Als euthanasie is toegestaan, wordt daarmee geen enkele patiënt belemmerd in zijn wens om géén euthanasie te plegen. Niemand wordt gedwongen tot levensbeëindiging. Andersom is er echter wél dwang in de richting van voorstanders, als je euthanasie verbiedt. 'Ik bepaal zelf wat er met mijn lichaam en leven gebeurt. Ik doe daar niemand kwaad mee. Mij euthanasie onthouden, is mij belemmeren in mijn eigen keuzes'. Maar ligt het echt zó simpel? En dan het begrip zelfbeschikking. In de psychiatrie is de drive van artsen en verpleegkundigen om hun patiënten te ondersteunen bij een leefbaar leven. Als zelfbeschikking vooropstaat, moeten ze daar in een groot deel van de gevallen mee ophouden. Patiënten met chronisch-psychiatrische problematiek zijn gemiddeld veel met de dood bezig. Als zelfbeschikking voorop staat, moeten hulpverleners in de psychiatrie ophouden met hun patiënten in bescherming nemen tegen de dood. Maar zelfbeschikking heeft zijn grenzen. Om met elkaar een fatsoenlijke en humane samenleving te vormen, is het nodig dat we dat allemaal erkennen. Hoe autonoom is onze eigen, vrije keuze nu echt? Is juist het kenmerkende van psychiatrisch lijden niet dat je geen vrijheid meer hebt over je geest? En wat zal het effect zijn op de drive en behandelmoed bij overige patiënten als euthanasie een gangbare optie wordt? Immers, met onze keuzes over leven en dood zeggen we ook iets over het leven van anderen.

Psychiatrische patiënten moeten kunnen rekenen op toegang tot goede basale én specialistische zorg

De afgelopen 5 jaar stegen de suïcidecijfers. Maar wat toch redelijk stabiel blijft in de zelfmoordcijfers, is dat 80% à 90% gebeurt door psychiatrische patiënten. Daarnaast zijn er nog zo'n 93.000 pogingen tot zelfdoding per jaar, ook voor een groot deel uit deze groep. De discussie over de toekomst van de GGZ brengt veel onrust onder psychiatrische patiënten. Beschikbare, toegankelijke en kwalitatief hoogwaardige zorg is voor hen van levensbelang. Bezuinigen op deze zorg is in het licht van de discussie die we nu voeren extra problematisch. De kwaliteit van zorg is in de psychiatrie beslist nog niet optimaal. Deze moet eerst op orde zijn, voordat we überhaupt het gesprek over exit-opties voeren en ze aanbieden.

Palliatieve zorg in de psychiatrie

Er zijn psychiatrische patiënten bij wie pillen, gesprekstechnieken, een zinvolle dagbesteding of deelname aan activiteitenbegeleiding niet het gewenste resultaat hebben. Ze lijken volledig therapieresistent te zijn. Juist door de erkenning dat genezing er niet meer in zit, kan er ruimte ontstaan voor een andere kijk. Die andere kijk heet: de palliatieve zorgbenadering. Zoals artsen in de somatische zorg allerlei richtlijnen hebben ontwikkeld voor de behandeling van klachten als misselijkheid, darmproblemen of benauwdheid, zo zouden psychiaters richtlijnen kunnen ontwikkelen voor de aanpak van psychiatrisch leed als machteloosheid, wanhoop of het

herstel van levenszin. Als we daar beter mee overweg zouden kunnen gaan, kunnen we meer voor de patiënten betekenen die we nu in feite als "onbehandelbaar" beschouwen.

Hoe gaan we om met psychiatrische patiënten?

We zijn op weg van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving, met meer zorg voor elkaar. Als NPV steunen wij deze richting, ook in onze thuishulpactiviteiten. We zien echter wel de reële dreiging dat dit op gespannen voet staat met het autonomie-ideaal van heel veel mensen. Het wordt tijd dat we deze kloof serieus nemen. Langdurige relaties tussen psychiatrische zorgbehoefte en buurtbewoners komen maar moeilijk tot stand, omdat geven en nemen niet in evenwicht zijn. Hoe reëel is het om te verwachten dat kwetsbare mensen hun eigen zorg kunnen organiseren of dat ze daarvoor een beroep willen doen op hun 'netwerk', als van zo'n netwerk al sprake van is? Naast een toenemende druk op de omgeving zien we ook een toenemende overlast van mensen met psychiatrische problemen in de samenleving. Dit leidt tot een afname van acceptatie en tolerantie ten aanzien van deze groep. Dit is een gevaarlijke ontwikkeling in het licht van deze discussie.

Psychiatrische ziektes kunnen we maar moeizaam behandelen/genezen. Dit vraagt van directe omstanders én de samenleving om een actieve accepterende open houding en beschikbaarheid, mee-lijden en mee-dragen. Dat komt een samenleving en mogelijk ook de lijdensdruk van de psychiatrische patiënt ten goede. Vanuit de - kwetsbare en soms aangevochten - overtuiging dat hoe gehavend ook, ons leven van waarde blijft. De mens is niet slechts een natuurwetenschappelijk wezen. Als dat ergens blijkt, is dat in de psychiatrie. Juist de psychiatrie leert ons dat we niet almachtig zijn over onze geest, dat onze gezondheid niet maakbaar is. Leven en dood zijn dimensies die de eigen autonomie overstijgen. De dood is een onomkeerbare werkelijkheid. Ontzag voor het leven is het erkennen van de intrinsieke waardigheid van soms gehavende mensen en als het goed is, de basis onder een arts-patiëntrelatie. En dit komt een samenleving ten goede.

Samenvattende conclusies & oproep:

- 1. Bescherm de grote groep kwetsbare psychiatrische patiënten met een doodswens tegen een steeds verder uitdijende praktijk van verschuivende opvattingen over euthanasie.**
- 2. Investeer blijvend in kwalitatief hoogwaardige, toegankelijke en betaalbare zorg voor psychiatrische patiënten en palliatieve zorg in de psychiatrie.**
- 3. Creëer de juiste voorwaarden voor ondersteuning door burgers onderling en voorkom stigmatisering van een kwetsbare bevolkingsgroep.**

Meer weten over onze standpunten over levensbeëindiging? Een gedetailleerde reactie op de Wetsevaluatie Wet Toetsing Levensbeëindiging vindt u in onze [brief van 24 mei 2013](#), die wij alle Kamerleden zonden en ons [position paper](#), ingebracht op 30 september 2013. Wilt u verder doorpraten? Neem gerust contact met ons op!

De NPV is een algemeen christelijke beweging van 61.000 leden die opkomt voor de waarde en beschermwaardigheid van het leven.

Contactpersonen NPV:

Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink, directeur, ewiegman@npvzorg.nl
Elise van Hoek-Burgerhart, beleidsmedewerker, evanhoek@npvzorg.nl

Stichting Euthanasie in de Psychiatrie

Position Paper

Aan:

Vaste commissie voor Volksgezondheid Welzijn en Sport

Betreft:

Rondetafelgesprek Euthanasie in de Psychiatrie, woensdag 4 juni 2014

Inleiding

Het aantal mensen met een psychiatrische aandoening dat op hun verzoek euthanasie krijgt, is gestegen van 14 gevallen in 2012 tot 42 gevallen in 2013¹. Hoewel de Stichting Euthanasie in de Psychiatrie (SEP) verheugd is dat meer euthanasieverzoeken van psychiatrische patiënten worden ingewilligd, blijft het nog steeds een druppel op een gloeiende plaat. Wekelijks, zo niet dagelijks, komen bij SEP verhalen binnen van patiënten van wie een euthanasieverzoek door hun psychiater niet wordt of werd gehoord, met alle gevolgen van dien. Ook de cijfers van de Levenseindekliniek spreken boekdelen: alleen al in 2013 meldden zich hier 285 psychiatrische patiënten die voor hun doodswens geen gehoor vonden bij hun psychiater of een andere behandelend arts.² Duidelijk is dat nog steeds veel psychiaters niet willen of durven te onderkennen dat psychiatrische patiënten ondraaglijk en uitzichtloos kunnen lijden en uitbehandeld kunnen zijn. Ook is er nog een groot gebrek aan kennis onder psychiaters over de mogelijkheden die de euthanasiewet biedt en de NVvP-richtlijn 'Hulp bij zelfdoding'.³

Wat vraagt SEP?

1. Betere (na)scholing

SEP pleit ervoor dat kennis over de wettelijke mogelijkheden rond euthanasie, de NVvP-richtlijn 'Hulp bij zelfdoding' en het voeren van gesprekken met psychiatrische patiënten met een doodswens structureel wordt opgenomen in de (na)scholing van psychiaters.

2. Betrekken van naasten bij de behandeling

Net zoals het de gewoonte is bij patiënten die met een somatische ziekte worden opgenomen in een ziekenhuis, zouden familieleden en andere naasten van psychiatrische patiënten bij opname betrokken moeten worden bij de behandeling (uiteraard op voorwaarde dat de verhouding met de patiënt goed is en deze hiermee instemt). Dit is nu nog zelden het geval.

3. Bewustwording en erkenning dat psychiatrische patiënten uitbehandeld kunnen zijn

Psychiaters moeten bewust worden van het feit dat patiënten uitbehandeld kunnen zijn en dat zij niet eindeloos kunnen blijven doorbehandelen. Een voorbeeld dat boekdelen spreekt, is een gesprek dat SEP onlangs voerde met een maatschappelijk werker, op verzoek van een 62-jarige chronisch psychiatrische patiënt. De patiënt is al veertig jaar onder behandeling en heeft zijn psychiater herhaaldelijk om euthanasie verzocht. De psychiater meent echter dat ook na veertig jaar praten, pillen slikken, vele therapieën en opnames er nog steeds voldoende behandelopties zijn.

¹ Schippers E.I., brief minister van VWS, (11 febr. 2014), 'Reactie op het toepassen van euthanasie bij psychiatrische patiënten door de levenseindekliniek', kamerstuk 32647-20

² Zie voetnoot 1

³ NVvP (2009), 'Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis'

SEP pleit voor onderzoek naar en documentatie van psychiatrische ziektes waarvan duidelijk is dat deze (nog) niet of nauwelijks te behandelen zijn, zodat psychiaters zich gesteund voelen als zij besluiten te stoppen met behandelen en samen met de patiënt het euthanasietraject in gaan.

4. Beter documenteren van de doodswens

Behandelend psychiaters en andere betrokken hulpverleners zouden verplicht moeten worden om de vraag om euthanasie goed te documenteren (wanneer heeft de patiënt erover gesproken, met wie, hoe vaak enz.) zodat opeenvolgende behandelaars weten wat de wens van de patiënt is en dat de patiënt zijn doodswens al langdurig uit. Daar schort het nu nog vaak aan.

5. Aangepaste wilsverklaringen

De bestaande wilsverklaringen (waarvan de wilsverklaringen van de NVVE de bekendste zijn) bieden te weinig ruimte voor psychiatrische patiënten om de achtergrond van hun verzoek kenbaar te maken. SEP vraagt de minister om de ambtelijke werkgroep 'Schriftelijke wilsverklaringen bij euthanasie' de opdracht mee te geven om te onderzoeken of er wilsverklaringen kunnen worden ontwikkeld, die toegespitst zijn op psychiatrische patiënt met een doodswens. Waarin psychiatrische patiënten duidelijk kunnen aangeven hoe lang ze al een doodswens hebben, welke behandelingen ze hebben ondergaan, wat ten grondslag ligt aan de doodswens enz.

6. Bewustwording dat een vraag om euthanasie niet automatisch een vraag om levenshulp is

De artsorganisatie KNMG raadt psychiaters nog steeds aan een doodswens in beginsel op te vatten als een vraag om levenshulp.⁴ Artsen moeten zich goed realiseren dat er al een lange weg aan vooraf is gegaan voordat een patiënt om euthanasie verzoekt. De vraag om euthanasie opvatten als een roep om levenshulp maakt dat de vraag vaak niet serieus wordt genomen en het gesprek over de doodswens niet of onvoldoende wordt gevoerd.

7. Invoeren verwijsplicht

Psychiaters die geen euthanasie kunnen of willen toepassen zouden verplicht moeten worden patiënten door te verwijzen naar een collega die in principe wel bereid is euthanasie toe te passen.

Ten slotte

SEP vindt zeker niet dat chronisch psychiatrische patiënten op hun verzoek 'zomaar' euthanasie moeten kunnen krijgen. Belangrijk is in de eerste plaats dat psychiaters de doodswens van chronisch psychiatrische patiënten, die langdurig en ernstig lijden zonder tekenen van herstel, serieus nemen en bereid zijn hierover met de patiënt te praten. Dit haalt patiënten uit hun eenzame gevecht en maakt dat zij niet wanhopig en in eenzaamheid op zoek hoeven te gaan naar vaak gruwelijke manieren van zelfdoding. Alleen al het feit dat openlijk over een doodswens gesproken kan worden en de wetenschap dat euthanasie mogelijk is wanneer het echt niet langer gaat, maakt dat veel patiënten hun doodswens uitstellen of dat deze soms zelfs geheel verdwijnt.

SEP meent dat in een land met een goede euthanasiewet chronisch psychiatrische patiënten met een doodswens niet overgeleverd mogen zijn aan mensonwaardige methoden van zelfdoding en hun einde niet in eenzaamheid hoeven te voltrekken.

Stichting Euthanasie in de Psychiatrie

T. 06-22316088 – E. info@euthanasieindepsychiatrie.nl – W. www.euthanasieindepsychiatrie.nl

De Stichting Euthanasie in de Psychiatrie (SEP) is in 2009 opgericht door Jeannette Croonen en Carine de Vries. Twee moeders die een kind met een ernstige psychiatrische aandoening verloren door zelfdoding, nadat meerdere verzoeken om euthanasie door behandelaars werden geweigerd. Doel van de stichting is het bespreekbaar maken van de doodswens in de psychiatrie en euthanasie bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden voor chronisch psychiatrische patiënten mogelijk te maken.

⁴ KNMG (febr. 2014), factsheet 'Euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening'

Moeders springen wel van flats

Wij krantenlezers en journaalkijkers krijgen nooit te horen dat er vandaag weer 4 of 5 mensen zichzelf van kant hebben gemaakt

Een zoon die – met de goedkeuring van zijn ouders – zich in huis vergast, een echtgenoot die ternauwernood een frontale botsing kan voorkomen als zijn psychische zieke vrouw met doodswens, met opzet een ruk aan het stuur geeft... of een vrouw die haar zusje niet tegen houdt als zij vertelt voor een trein te gaan springen.... In de afgelopen week was ik met mijn documentaire 'Moeders springen niet van flats' op tournee tijdens 'de week van de euthanasie' en heb veel van dit soort heftige verhalen aangehoord.

Mensen die mij aanklampten en vertelden hoe blij ze zijn dat ik 'het lef had' het verhaal van mijn moeders' zelfmoord in een documentaire te verwerken. Een verhaal, zo wist ik al uit de statistieken, dat niet op zichzelf staat.

Jaarlijks vragen ten minste 500 mensen met ernstige psychische klachten om hulp bij zelfdoding. Ondanks de euthanasiewet van 2002 kregen psychiatrische patiënten jarenlang geen of zelden hulp. In 2011 viel op dat er 13 gevallen waren gehonoreerd. De kranten noemden dat toen een 'forse stijging'. In 2012 waren het 14 mensen en begin februari werd duidelijk – na Kamervragen aan minister Schippers van Gezondheid – dat er vorig jaar 42 psychiatrische patiënten euthanasie hadden gekregen. Een stijging waar ik persoonlijk blij mee ben want ik ben er van overtuigd dat er daardoor minder zelfmoorden in ons land worden gepleegd.

We horen het nooit

Dagelijks plegen er in ons land gemiddeld 4,8 mensen zelfmoord. Volgens de cijfers van het CBS – na een simpele rekensom – springt gemiddeld om de dag iemand voor een trein of van een 'hoge hoogte'. Er wordt niet goed bijgehouden hoeveel van deze mensen psychisch hebben geleden en of zij om euthanasie hadden gevraagd. De psychiater die mijn moeders' euthanasieverzoek niet in behandeling wilde nemen, omdat hij – tot onze verbijstering - dacht dat zij nog te genezen was, wist niet eens dat mijn moeder van een flat was gesprongen. Ik vertelde hem dit 'nieuws' toen ik voor mijn documentaire bij hem aan het filmen was. Hij had het 'graag willen weten', zo zei hij, maar vanwege 'de privacy van een patiënt is het niet zo maar mogelijk om dit soort gegevens op te vragen'!?!

En daar zit de crux. Hoe kunnen artsen, die moeten beoordelen of mensen psychisch ziek genoeg zijn om dood te mogen, een goed oordeel vormen als zij niet eens de gevolgen van hun beslissing letterlijk weer op hun bureau terug krijgen? Het probleem wordt letterlijk niet in kaart gebracht. Want ook wij krantenlezers en journaalkijkers krijgen nooit te horen dat er 'vandaag weer 4 of 5 mensen zichzelf van kant hebben gemaakt'. Je hoort het alleen als het om een bekende Nederlander gaat.

Bewijs

Natuurlijk, er zijn ook psychisch gezonde mensen die spontaan een einde aan hun leven maken, totaal onverwacht. Maar een grote groep mensen met langdurig psychische klachten wordt niet gehoord of serieus genomen. Of zoals een psychiatrische patiënte - die al enkele mislukte zelfmoordpogingen had gepleegd - deze week zei: 'Als psychiatrisch patiënt heb je niks te vertellen'.

In tegenstelling tot een somatische ziekte kun je bij een psychische aandoening geen bewijs leveren dat je 'ondraaglijk' of 'uitzichtloos' lijdt. Je moet dus jouw arts of psychiater zien te overtuigen. Het lijkt net – zo kan ik concluderen na meerdere debatten in ons land over dit onderwerp - alsof het begrip 'autonomie' uit beeld is zodra het om psychiatrische patiënten gaat. Want wanneer is iemand uitbehandeld? En wie bepaalt dat?

Nu is het nog zo dat alleen een arts daarover gaat. Hij of zij heeft het beslissingsrecht. Maar eigenlijk dwing je dan iemand om te blijven leven. Zo'n 10 procent van de psychiatrische patiënten die geen euthanasie krijgt pleegt uiteindelijk zelfmoord, dat betekent elke week iemand. Correctie: dit zijn de zelfmoordpogingen die lukken. Het percentage van mensen die zelf van alles uitproberen om dood te gaan, ligt vele malen hoger. Maar ook hier: er wordt geen onderzoek naar gedaan, dus dit is de inschatting.

Impact

En daarom voor de statistieken: mijn moeder is op maandagmiddag 25 februari 2002 om 16:02 uur van één van de Muntflats in Heerenveen gesprongen. Ze was op slag dood. Ze had om euthanasie/hulp bij zelfdoding gevraagd.

Ik wist dat ze van die flat wilde springen. Ik was die maandagmiddag bij haar thuis en heb haar niet tegen gehouden. Na vele mislukte zelfmoordpogingen was dit wat zij die dag wilde doen. De vriend van mijn moeder, mijn zus en ik hebben haar – met de ruggen tegen de muur – moeten loslaten. Was het niet die dag, was het wel de volgende dag geweest. Zij wilde dood en wij begrepen dat.

Pas jaren later – nadat ik zelf moeder ben geworden en het ook wel eens tijd vond om achterom te kijken – ben ik durven nadenken over de maatschappelijke gevolgen van mijn moeders' sprong. Ik heb voor de documentaire gesproken met flatbewoners en ben geschrokken van de impact die het heeft gehad op hun leven. Ook de agenten die meteen ter plaatse kwamen vertelden me dat er vele collega's zijn die na de zoveelste suïcide – sommigen agenten hebben het al 30 of 40 keer meegemaakt – ziek worden: de meeste lijden aan PTSS. Een Post Traumatisch Stress Syndroom. Een beroepsziekte die nog maar onlangs in de wereld van de politie wordt onderkend.

Hoe lossen we dit op?, hoor ik u denken. De euthanasiewet hoeft niet te worden aangepast. Die wet staat euthanasie bij psychiatrisch patiënten altijd al toe, maar dat besef lijkt nu pas door te dringen tot de medische beroepsgroep. Er bestaat wel een richtlijn om bij deze patiënten uiterst terughoudend te zijn met het geven van euthanasie. En dat is terecht. Iemand moet minimaal jarenlang psychisch lijden én een langdurige persistente doodswens hebben. Mijn moeders' huisarts en de psychiater die ze jarenlang heeft gehad, zouden anno 2014 haar wél euthanasie hebben gegeven. Beide mannen denken dat er een kentering gaande is. Het zou een keer tijd worden. Toch ben ik overtuigd dat als wij over 20 jaar terugkijken naar de discussie die nu woedt, dat we dan onze ogen uit de kop krabben over hoe er lange tijd met psychiatrische patiënten is omgesprongen. Ik hoop dat mijn documentaire de ogen van veel mensen zal openen want nog altijd springen er moeders, vaders, zonen en dochter van flats.

'Moeders springen niet van flats' wordt op 24 februari 20:55 door de VARA op Nederland 2 uitgezonden.

Elena is maandagavond tussen 19:00 en 20:00 uur te gast bij Kunststofradio (radio 1).

Volg Elena Lindemans ook [op Twitter](#)

Psychiatrie en Euthanasie

Persoonlijke Reflecties

Volgens de wet mag een arts euthanasie uitvoeren indien wordt voldaan aan een zestal zorgvuldigheidseisen. De hoeksteen bestaat uit de eisen een vrijwillig en weloverwogen verzoek alsmede een ondragelijk en uitzichtloos lijden. Moreel gezien gaat het om een interactie tussen primair de principes van de autonomie van het individu versus de compassie van de arts en secundair de principes van de kwaliteit van het bestaan versus het beschermen van het leven. Euthanasie wordt aanvaardbaar geacht indien enerzijds er volledig inzicht bestaat in de vooruitzichten en de mogelijkheden en anderzijds er geen redelijk alternatief is overgebleven om het lijden van de persoon weg te nemen.

De doodswens van een persoon met een psychische stoornis is moeilijk te duiden; vrijwel altijd is suicidaliteit een teken van psychopathologie. Indien de doodswens is gerelateerd aan de psychopathologie kan er eigenlijk geen sprake zijn van vrijwilligheid. Volgens de richtlijn van de psychiaters kan een psychiatrisch patiënt slechts bij uitzondering in aanmerking komen voor euthanasie. Verder wordt de invulling van weloverwogen gebaseerd op het proces van besluitvorming: het vermogen om een beslissing over een behandeling te nemen op basis van voldoende informatie. Eventuele psychotische en pathologische (waan)denkbeelden kunnen verborgen blijven in het concept van wilsbekwaamheid. Het is onvoorstelbaar dat iemand wilsbekwaam om euthanasie kan verzoeken en tegelijk op grond van het gevaarscriterium van de Wet bopz moet worden opgenomen.

De lijdensdruk van een persoon met een psychische stoornis is moeilijk te bevatten; het invoelen van de ondragelijkheid is voorstelbaar maar het bepalen van de uitzichtloosheid is vrijwel onmogelijk. Spontaan herstel van een stoornis kan nooit worden uitgesloten en alternatieve behandelopties zijn altijd denkbaar. Volgens de richtlijn van de psychiaters is uitzichtloosheid gelijk aan onbehandelbaarheid (het ontbreken van een redelijk behandel-perspectief). Een dergelijk standpunt lijkt op gespannen voet te staan met het recht van een wilsbekwaam persoon om een behandeling te weigeren (informed consent) en neigt naar paternalisme. Het gaat bij lijdensdruk om de waardering van de kwaliteit van het bestaan en de verhouding tussen draagkracht en draaglast. Een behandel-perspectief gericht op veerkracht en herstel kan bijdragen aan het verlichten van het lijden.

De zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet zijn derhalve ongeschikt voor de praktijk van de psychiatrie. Twintig jaar leven met een depressie of een psychose is eigenlijk onvoorstelbaar en blijkbaar onbehandelbaar. Het is belangrijk om een humane uitweg voor dergelijke hopeloze gevallen te vinden, want moeders springen niet van flats en kinderen niet voor treinen. Als behandelen na tig jaar zonder acceptabel resultaat is gebleven en het leven voor de persoon onleefbaar is gebleken zou hij/zij de mogelijkheid moeten krijgen om afscheid van het leven te nemen (mede om trauma's bij omstanders te voorkomen). Het is wenselijk om de naasten te betrekken in een dergelijk traject.

Een discussie over psychiatrie en euthanasie kan niet los worden gezien van de zorg in de psychiatrie. Een doodswens in de psychiatrie moet vaak gezien worden als een roep om levenshulp: help me rust te vinden. Het is cruciaal om mensen tijdig en adequaat hulp te bieden en doodswensen en levensvragen bespreekbaar te maken. De casussen van de Regionale Toetsingscommissies schetsen een beeld van langdurige en uitzichtloze behan-deling zonder genezing. De verhalen tonen de grenzen van de psychiatrie om mensen te genezen. Mogelijk kan het concept van herstelgerichte zorg een alternatief bieden om dergelijke situaties te voorkomen en mensen een perspectief op leven te geven.

Doodbeloning? Alleen zonder enige twijfel.

Sinds kort is er onrust ontstaan over het plegen van euthanasie op psychiatrisch patiënten. Aanleiding is de euthanasie op een 35-jarige vrouw die Dianne wordt genoemd en een klacht van één van haar Scen-artsen¹ George Wolfs. Hij diende een klacht in tegen de commissie die heeft onderzocht of de euthanasie zorgvuldig is gebeurd. Ik voel me betrokken bij de kwestie, ik leef met een chronische psychiatrische aandoening en hoewel ik tegenwoordig elke dag blij ben dat ik leef, zijn er langdurige periodes in mijn leven geweest dat ik dagelijks verlangde naar de dood.

Als ik de achtergrondinformatie lees over hoe de toestemming voor de euthanasie op Dianne tot stand is gekomen², denk ik vooral wat een ongelofelijk geklungel met een mensenleven. De onzorgvuldigheid en het gebrek aan eenduidigheid over de beslissing om haar aanvraag uiteindelijk te honoreren, shockeren me. Twee Scen-artsen die nee zeggen, een huisarts die doorzoekt tot hij er één vindt die ja zegt - en dan is die ene ja blijkbaar voldoende om twee keer nee teniet te doen, een hoofdbehandelend psychiater die niet meewerkt aan het onderzoek naar de lijdensvraag (!), onenigheid en onduidelijkheid alom, althans zo komt het op mij over. Ik heb respect voor de heer Wolfs omdat hij aan de bel trekt over wat er is gebeurd.

De commissie concludeert dat de euthanasie zorgvuldig is gebeurd maar daarover heeft de heer Wolfs zijn twijfels. Blijkbaar kan geen beroep worden ingesteld tegen de uitspraak van de commissie. Dat vind ik op zichzelf al bijzonder. In ons land ligt de *Trias Politica* ten grondslag aan de wetgeving en uitvoering ervan. Is die commissie een onafhankelijke rechterlijke instantie die het doden van mensen controleert, zo vraag ik me af. En waar is de mogelijkheid om in geval van twijfel naar een hogere rechter te stappen? Maar dit is een andere discussie. Wolfs heeft de tegenwoordigheid van geest gehad om het te gooien op de manier waarop hij in de commissie behandeld is en in elk geval is het item nu opgepakt door de media. Ik kan alleen maar hopen dat het hier niet bij blijft en dat de aanleiding van de klacht (verkeerd behandeld worden) voldoende is mensen wakker te schudden over de onderliggende oorzaak van wat er werkelijk is gebeurd. Er is namelijk iemand dood gemaakt terwijl er twijfel bestond over de uitzichtloosheid van haar lijden en het al dan niet uitbehandeld zijn.

In Amerikaanse staten waar de doodstraf wordt uitgevoerd, mag dat alleen als '*beyond the shadow of a doubt*' kan worden aangetoond dat iemand schuldig is. Moet je met een 'doodbeloning' niet minstens even zorgvuldig omgaan als met de doodstraf? Zou het niet zo moeten zijn dat het, net als bij een ter dood veroordeelde, *zonder enige twijfel duidelijk is*? De schaduw van twijfel was bij de Scen-artsen van Dianne luid en duidelijk aanwezig maar zij leeft niet meer. En ik schrik daar behoorlijk van. Begrijp me niet verkeerd, mijn pleidooi gaat er niet over om mensen die dood willen omdat hun psychisch lijden ondragelijk is, te negeren of te ontkennen. Maar hoe krijgen we het in hemelsnaam voor elkaar om iemand dood te laten gaan terwijl er niet *beyond the shadow of a doubt* was aangetoond dat we dat

¹ Scen staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. Iedere arts die een stervenswens wil honoreren, moet één van de pakweg zeshonderd Nederlandse Scen-artsen consulteren.

² <http://www.trouw.nl/tr/nl/4516/Gezondheid/article/detail/3575826/2014/01/11/Was-haar-leven-nog-leefbaar.dhtml>

mochten doen? Beseffen we dat we daarmee als het ware misschien wel een onschuldig iemand ter dood hebben gebracht? En hoe onomkeerbaar en verschrikkelijk dat is?

Ik ben niet tegen euthanasie. Het lijkt me bijna misdadig om te verlangen dat iemand nog vier weken langer ondragelijke pijn heeft of door de aard van zijn ziekte vreselijke, mensonwaardige dingen moet ondergaan van darminhoud die niet meer kan worden gereguleerd tot lichaamsdelen die door spierverkrampingen alle kanten uitslaan, zoals bij de moeder van Giph in de aangrijpende verfilming van zijn boek 'Ik omhels je met duizend armen'. Maar dat gaat over mensen die uitbehandeld zijn en die uiteindelijk zullen overlijden aan hun de gevolgen van hun ziekte. En nu kom ik erachter dat de wetgeving daarover analoog (of is het a priori?) wordt toegepast op mensen met een psychiatrische ziekte en een suïcidale doodswens. Iemand laten sterven omdat hij uitzichtloos psychisch lijdt en suïcidaal is, vind ik echt wezenlijk en essentieel verschillen van iemand datzelfde gunnen in geval van fysiek lijden bij een terminale ziekte waar geen behandelingen meer voor zijn. Ik denk dat je een hele grote denkfout maakt door de beoordeling van de vraag in beide gevallen op dezelfde manier te behandelen.

Euthanasie bij iemand met een psychiatrische ziekte mag in mijn ogen niet worden verward met een nette manier hem (of haar) te helpen een eind aan zijn leven te maken omdat hij dat anders zelf op een verkeerde, risicovolle en wellicht gevaarlijke manier zou doen. Want waar gaat dat naartoe? Waar ligt de grens? Wie bepaalt dat iemand dood beter af is dan levend als hij of zij ernstig ziek is in zijn hoofd? Wie stelt de norm voor wat uitzichtloos is? Wanneer is er geen behandeling meer mogelijk? In Trouw vertelt Scen-arts³ Gerty Casteelen over haar ervaringen met psychiatrische patiënten en euthanasie. Zij heeft, zo vertelt zij, toestemming gegeven om het leven te beëindigen van een vrouw met ernstige smetvrees. De vrouw ging lachend en in aanwezigheid van haar vrienden en mevrouw Casteelen de dood tegemoet. Casteelen legt uit dat ze er in het begin niets van snapte, van de doodswens, maar dat ze er gaandeweg steeds meer begrip voor kreeg. Het komt op mij over alsof zij haar norm laat vervagen op een manier waarbij me een onbehagelijk gevoel bekruipt en ik me afvraag hoe veilig dat is.

Ik heb zelf jarenlang gekampt met een soort aanhoudend en heimelijk verlangen naar stoppen met leven. Ik was niet actief suïcidaal maar ik vond het leven een onverteerbare last waar ik niet om had gevraagd en die ik niet wilde dragen. Daarbij opgeteld kwam het besef dat ik niets bijdroeg aan een fijne samenleving en vooral een klaploper was, wat het constante besef dat men beter af was zonder mij nogal versterkte. Hoe zou het gegaan zijn als ik in die tijd in aanraking was gekomen met de Kliniek voor Levensbeëindiging? Wat zou er zijn gebeurd? Stel je voor dat ik mevrouw Casteelen was tegengekomen en haar ervan had kunnen overtuigen dat ik en iedereen beter af was zonder mij— ik kan heel goed iemand overtuigen van iets wat ik wil. En stel je voor dat zij na enige terughoudendheid met me mee zou zijn gegaan. Dan was ik nu dood. Dan was ik nooit in aanraking gekomen met de herstelondersteunende zorg die mijn leven veranderde. Dan had ik niet ontdekt dat er voor mij een zinvol leven mogelijk was ondanks mijn chronische dubbele psychiatrische aandoening en had ik nooit ervaren hoe oneindig veel liefde er bleek te zijn voor mij van mijn ouders die ik jarenlang van me af had geduwd, van vriendinnen die ik niet echt toeliet. Ik had geen stappen gezet om opnieuw de verbinding

³ <http://www.nrc.nl/nieuws/2014/01/11/negen-keer-euthanasie-op-patient-psychiatrie/>

te zoeken, niet alleen met mijn dierbaren maar zelfs met een werkomgeving terwijl ik volledig was afgekeurd en al jaren thuis zat. Ik had niet de weg afgelegd van iemand die er niet toe deed naar iemand die een gezicht kreeg, talenten bleek te bezitten en op haar manier waardevol werd voor de samenleving. En vooral had ik nooit ervaren hoe groot het wonder is van een nieuw leven want mijn dochter zou niet zijn geboren.

Niet iedereen met een psychiatrische ziekte zal mijn weg afleggen en hetzelfde ervaren als ik, al zou ik het iedereen van harte gunnen. Verlangen naar de dood van mensen die ondragelijk lijden moet altijd serieus worden genomen, of het nou gaat om fysiek of psychisch lijden. Maar de beoordeling van de vraag of de wens gehonoreerd moet worden, kan niet hetzelfde zijn. Er zal, mijn inziens, een heel nieuwe definitie moeten komen van hoe we vaststellen dat iemand echt nooit meer kan herstellen van (dat kan ook betekenen zinvol leven met) zijn psychiatrische ziekte en dat zonder enige twijfel duidelijk is dat hij beter af is met de dood.

Niki Peters (41), Venlo.