



Lijden, leven of de dood..

Welke kijk hebben deskundigen hierop en wat kan de SPV toevoegen?

Johnny Douma
Melissa Woudstra

Auteurs zijn SPV in opleiding

Inleiding

'Praten over doodswens werkt juist opluchtend.' Aldus de kop boven een artikel uit de Trouw van 14 oktober 2019, door Maaïke van Houten. Deze pakkende krantenkop en media-aandacht rondom dit onderwerp, motiveerden ons om dieper op dit onderwerp in te gaan. Lijden, leven of de dood, onderwerpen waar iedereen nu of later mee te maken kan krijgen. In onze zoektocht naar opinies en antwoorden over het morele dilemma over (de wens om) hulp tijdens het lijden bij het levenseinde, hebben we onderzoek gedaan naar de mening en expertise van specialisten.

Het komt voor dat patiënten met een psychiatrische ziekte zo ondraaglijk lijden onder de ernstige klachten die de ziekte met zich meebrengt, dat zij het leven niet meer aankunnen en liever dood zouden zijn. Ze kunnen de continue strijd tegen de ziekte niet meer opbrengen en willen alleen nog maar rust. In die speciale situatie is het mogelijk om een psychiater of een arts te vragen hulp te bieden bij de beëindiging van het leven. Verpleegkundigen en SPV-en komen eveneens met deze patiënten in contact. Het zal duidelijk moeten zijn wat de rol van de SPV is die te maken krijgt met een patiënt die ondraaglijk lijdt door een psychiatrische ziekte. Is de SPV bereid om deze patiënten te ondersteunen bij hun wens voor levensbeëindiging en wat kan de SPV hierbij doen? In dit artikel wordt de kennis op een rij gezet waarmee de SPV zich een visie kan vormen en handvatten kan vinden voor mogelijke beweegredenen om iemand te begeleiden tijdens deze laatste fase. Vanuit deze gedachte zijn wij 21 november 2019 naar Zwolle getogen en hebben er een congres van Medisch Contact bijgewoond. Het congres "De dokter en de dood" ging over het thema levenseinde. Het ging over sterven, de dood en de rol van de arts/ psychiater hierbij. De volgende sprekers leverden een actieve bijdrage aan dit congres: forensisch patholoog Frank van de Goot, hoogleraar ouderengeneeskunde Cees Hertogh en voormalig lid van de RTE Berna van Baarsen, huisarts Mirjam Willemsen, psychiaters Paulan Stärcke en Anne-Marie van Dam en gynaecoloog Bertho Nieboer als gastheer en hoofdredacteur van Medisch Contact.

In dit artikel willen wij ons met name richten op de vraag "Wat kan de SPV betekenen bij het ondersteunen van mensen die door het lijden aan een geestesziekte niet meer verder willen leven?"

Het congres

Dementie en levenseinde met palliatieve zorg waren de speerpunten van dit congres. Bertho Nieboer (gynaecoloog en hoofdredacteur van Medisch Contact) is de gastheer van het congres. Hij start het congres met een weergave van de peiling door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) in Trouw over 'voltooid leven' waarin de helft van de Nederlanders aangeeft dat zij euthanasie mogelijk wil maken voor iedereen die het leven beu is. Naast alle relevante inbreng van de sprekers waren wij vooral geïnteresseerd in de discussie over de dilemma's bij euthanasie in de psychiatrie, met psychiaters Paulan Stärcke en Anne-Marie van Dam.

Forensisch patholoog Frank van de Goot opent het congres met een betoog voor de huisartsen. Hij beschrijft allereerst hoe een natuurlijke dood door schouwing wordt vastgesteld. Er gaan gemiddeld 140.000 mensen in Nederland dood, daarbij worden er minder dan 3000 secties per jaar gedaan. Van 98 % weten we niet waaraan mensen zijn dood gegaan. Frank de Groot pleit er voor dat er meer autopsies worden uitgevoerd. Autopsie wordt volgens hem te weinig gedaan en er worden daardoor verkeerde doodsoorzaken toegekend. Dit is voor nabestaanden niet altijd rustgevend. Het maakt nogal uit wie er om autopsie vraagt. Wanneer het ziekenhuis de aanvraag doet is het meestal gratis of kost het 500 euro, gerechtelijke sectie kost rond de 30 tot 50.000 euro. Als iemand overlijdt stopt de zorgverzekering. Daarnaast pleit hij ervoor dat elk ziekenhuis een nurse practitioner moet hebben om het gesprek met nabestaanden aan te gaan. Weten wat de doodsoorzaak is kan meer rust bieden bij de nabestaanden en helderheid geven over doodsoorzaken in cijfers.

Palliatieve sedatie en ernstig probleemgedrag

Hoogleraar ouderengeneeskunde en ethiek, Cees Hertogh, begint zijn verhaal met een onderzoek van het CBS. "Meer dan de helft van de Nederlanders vindt dat gezonde mensen die dood willen, euthanasie moeten kunnen krijgen". Met deze gedachte geeft hij aan dat dit voor de hulpverlener een grote impact heeft, aangezien de hulpverlener in meeste gevallen betrokken zal zijn bij zo'n aanvraag. De hulpverlener kan dit alleen doen vanuit een vertrouwensband met degene die om ondersteuning bij levensbeëindiging vraagt. Daarbij zal de hulpverlener de doodswens goed uit moet vragen, en hierbij moet er goed worden doorgevraagd naar de onderliggende motieven. De hulpverlener moet in staat zijn om een duidelijke inschatting te maken en daarbij onderscheid aan te brengen tussen suïcidaliteit of doodswens. Is deze wens acuut en moeten er crisisinterventies worden ingezet of is de wens al langer bestaand, uitgedacht en kan het wachten op een passend traject. Soms ontstaat er bij betrokkene een kokervisie waardoor het overzicht verloren gaat en de dood de enige uitweg lijkt. Door dit onderscheid te bespreken en hier een goede inschatting van te maken, kan dit helpend zijn bij betrokkene om beter inzicht te krijgen om hun eigen vraag beter te kunnen beoordelen. Het blijkt dat in de meeste gevallen betrokkenen weer grip op en zin in het leven krijgen.

Wilsbekwaamheid

Om een autonome beslissing over een behandeling te kunnen nemen, is het belangrijk dat de patiënt wilsbekwaam is. Iedereen is in principe wilsbekwaam, totdat het tegendeel bewezen is. Iemand is wilsbekwaam als hij de informatie van de arts niet (meer) kan begrijpen en afwegen, niet begrijpt wat de gevolgen van zijn besluit zijn en/of geen besluit kan nemen. Wilsbekwaamheid is afhankelijk van de context. Zo kan iemand soms nog wel beslissen over de keuze voor een verzorgingstehuis, maar niet meer over behandeling of euthanasie. Iemand die wilsbekwaam is, heeft een wettelijk vertegenwoordiger. Als het onduidelijk is of iemand nog wilsbekwaam is, kan een gespecialiseerde arts om een oordeel worden gevraagd. (Verenso, 2019)

De weging van de zorgvuldigheidscriteria is bij psychiatrische patiënten een complex gebeuren. De wilsbekwaamheid over een vrijwillig en weloverwogen verzoek bij levensbeëindiging, kan door de psychische stoornis, al dan niet tijdelijk, zijn verminderd. Het behandelperspectief is vaak moeilijker te voorspellen in vergelijking met veel (terminale) somatische aandoeningen, en is het natuurlijk overlijden niet op korte termijn te voorzien.

Bij psychische stoornissen is over het algemeen geen sprake van een stervensfase, wat bij somatische aandoeningen vaak wel het geval is.

Psycholoog en Ethicus Berna van Baarsen, maakt een bruggetje van psychiatrie naar dementie. Zij laat zien dat het verhitte debatten kan opleveren wanneer er gesproken wordt over levensbeëindiging bij dementerende ouderen, patiënten met een psychische stoornis, ouderen met een voltooid leven of een stapeling van ouderdomsklachten. Het is duidelijk dat er in steeds bredere kring de opvatting wordt gedeeld dat onder bijzondere omstandigheden hulp bij levensbeëindiging gerechtvaardigd kan zijn, ook wanneer er geen sprake is van een (terminale) somatische ziekte. In het maatschappelijk debat over hulp bij levensbeëindiging in de psychiatrie spelen de gezichtspunten van beroepsverenigingen en belangenorganisaties een belangrijke rol. het Expertise Centrum Levensende vindt bijvoorbeeld dat de patiënt ondraaglijk lijdt wanneer deze zegt dat hij ondraaglijk lijdt. Psychiaters als Jim van Os en anderen van de Nederlandse vereniging voor psychiatrie (NVVP) vragen zich af of daarmee in feite niet de bescherming die de euthanasiewet nog biedt, door deze ontwikkeling in de praktijk onderuitgehaald wordt. De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE) vindt het onacceptabel dat patiënten die zo sterk lijden dat ze hun leven ondraaglijk vinden, langer dan een jaar moeten wachten voordat ze terecht kunnen bij het Expertisecentrum Euthanasie. Er zijn dus verschillende gezichtspunten die een rol spelen bij besluiten.

Familie en/ of zorgverleners kunnen de wens van de patiënt voor euthanasie nog steeds goed reproduceren en beargumenteren wanneer de patiënt door het lijden of oordeelsonbekwaamheid, hier niet meer toe in staat is. Dit zou invloed moeten hebben op de uitvoering van euthanasie. De rol van de schriftelijke wilsverklaring neemt een steeds prominentere rol in als doorslaggevend juridisch document. De artsenfederatie KNMG maakt in haar visie geen onderscheid tussen een somatische en een psychische grondslag voor het lijden: "De oorzaak van het lijden doet niet af aan de mate waarin het lijden wordt ervaren." Indien het lijden niet ophefbaar is, dan is het niet meer relevant of het lijden van psychische of somatische origine is" (KNMG, 2014).

Uitgangspunten

Cees Hertogh is van mening dat de volgende uitgangspunten van belang zijn bij het beoordelen van een verzoek tot levensbeëindiging bij patiënten met een psychische stoornis, waarbij de Wet Toetsing Levensbeëindiging en Hulp bij Zelfdoding (WTL) het wettelijke kader vormt:

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

De schriftelijke wilsverklaring is een algemeen document dat te downloaden is bij het NVVE. Wij moeten alert zijn op de tegenstrijdigheid van de schriftelijke wilsverklaring en de niet consistente doodswens.

Er ontstaat een impasse; wél een schriftelijke wilsverklaring bij ondraaglijk lijden maar de patiënt wil ineens niét meer dood. Familie die de arts wil houden aan het eerder opgestelde document en de patiënt die wil blijven leven kan voor onaangename en zeer lastige situaties zorgen. Familie kan uit eigen belang maar ook vanuit het idee redeneren dat de patiënt de verklaring eerder niet voor niets heeft opgemaakt en daarom het document als bewijs wil aandragen. De patiënt zelf kan door een verhuizing naar een verpleegtehuis toch weer genieten of ziet weer toekomst die er eerder niet leek te zijn. Het is dan aan de artsen om goed in gesprek te gaan en de wilsverklaring niet zomaar als bevestiging aan te nemen. De verklaring is dan ook een groeidocument, dat maakt het lastig voor familie en artsen omdat je moet nagaan wat de situatie nu is maar de wens van eerder niet mag negeren. Verklaringen uit het verleden bieden daarom geen garantie voor de toekomst. Dat betekent voor de zorgverlener dat zij goed geïnformeerd moeten zijn over de rechten en plichten in deze.

De praktijk

Na het verhaal van Cees de Hertogh volgt er een discussie met psychiater Paulan Stärcke van Expertise Centrum Euthanasie (voorheen levenseinde kliniek) en Anne-Marie van Dam, psychiater bij Arkin Amsterdam en manager spoedcentrum Mentrum. De discussie wordt gevoerd vanuit de stelling " De WTL (Wet Toetsing Levensbeëindiging) geeft de mogelijkheid de arts niet te verplichten het lijden te verhelpen middels euthanasie". Paulan vertelt vanuit haar ervaringen dat een verzoek bij het Expertise Centrum Euthanasie in vele gevallen niet tot levensbeëindiging leidt. Dat ze bij et Centrum meer begeleiding bieden voor professionals en dat ze veel verzoeken tot levensbeëindiging beoordelen. Annemarie is door eigen ervaringen zo overrompeld dat ze nu tegen levensbeëindiging is. Beide hebben veel eerbied voor elkaar. Iedere casus is uniek en men komt niet altijd tot een duidelijk beeld waardoor patiënten niet in aanmerking komen voor levensbeëindiging. Voorstander Paulan benadrukt dat een patiënt lijdt als patiënt zegt dat hij lijdt en behandeling geen alternatief is als patiënt deze afwijst. Voor een psychiatrische patiënt duurt de aanvraag en het proces minimaal een jaar. Annemarie vraagt zich af hoe objectief de beoordeling is. Ze haalt een gedachte van Jim van Os aan waarin hij zegt dat wij ervoor moeten waken dat euthanasie geen oplossing wordt en de hoop op herstel een leidraad moet zijn.

Na de discussie volgt huisarts Mirjam Willemsen over de weerbarstige praktijk van advance care planning, ervaringen van een huisarts die zelf longkanker krijgt. Mirjam vertelt dat ze een traject heeft doorlopen met een longcarcinoom. Een jaar later was er sprake van herstel totdat ze, op moment van spreken 5 maanden terug, te horen kreeg, dat ze ongeneeslijk ziek is. Ze is, toen ze dit hoorde, zelf maar eens naar haar eigen huisarts gegaan waar ze haar euthanasiewens heeft besproken. Tijdens de eerste behandelingen en leidend naar genezing is ze al die tijd wel in contact gebleven met de eigen huisarts en was euthanasie onderwerp van gesprek. Ze deed aan advance care planning en bouwde een band op met de eigen huisarts. Daarbij heeft ze aan het begin al eens geïnventariseerd hoe deze tegen euthanasie aan keek. Dat is essentieel. Door het opbouwen van de relatie, kreeg de huisarts een duidelijk beeld van Mirjams wensen. De huisarts vond het prettig om daarnaast een beeld te krijgen hoe haar gezin in het proces stond en maakte daarmee het gezin onderdeel van het proces van ziekte en een mogelijke euthanasie-aanvraag.

Ethisch dilemma

Ethisch gezien begint een verzoek om ondersteuning bij levensbeëindiging bij de normen en waarden van de zorgverlener die de vraag van een patiënt gesteld krijgt. Zorgverleners gaan voor het leven en niet voor de dood.

Misschien moeten we binnen het domein van zorgverlening ons afvragen of het bijstaan bij de wens van een patiënt tot levensbeëindiging ook niet een onderdeel van zorg wordt. Ondersteunend is een publicatie uit de beroepscode van V&VN (2019) waarop verpleegkundigen kunnen terugvallen omdat deze publicatie enige houvast biedt door de volgende punten langs te lopen:

1. Wat is precies de situatie, wat is het morele aspect in dit dilemma en voor wie?
2. Welke handelingsmogelijkheden heb je als beroepsbeoefenaar in die situatie?
3. Welke waarden/principes spelen voor jou een rol in deze situatie?
4. Wat zijn de voor- en nadelen van deze handelingsmogelijkheden voor de betrokkenen?
5. Wat is voor jou/jullie de rangorde in waarden/beginselen en in de positieve en negatieve gevolgen? Wat weegt het zwaarst?
6. Stel dat je zelf in de situatie van cliënt zou verkeren, hoe zou je dan willen dat er gehandeld wordt (principe van wederkerigheid: Wat jij niet wilt dat u geschied, doe dat ook een ander niet)?
7. Zou je andere cliënten op dezelfde wijze behandelen (principe van gelijkheid)?
8. Wat zegt de beroepscode in deze situatie?

Uiteraard hebben wij ook te maken met **de wet**. In de euthanasiewet is geregeld aan welke voorwaarden (zorgvuldigheidseisen) moet worden voldaan, wil een arts een patiënt met een doodswens kunnen helpen. Daarbij maakt het niet uit of de patiënt aan een geestelijke of een lichamelijke ziekte lijdt. Wel is bij geestelijk lijden doorgaans moeilijker vast te stellen of aan alle voorwaarden is voldaan. Die voorwaarden zijn:

- Er moet sprake zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek.
- Er moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.
- De arts en de patiënt moeten het er samen over eens zijn dat er geen redelijke andere oplossing bestaat
- De arts moet tenminste één onafhankelijke arts raadplegen
- De arts moet de levensbeëindiging medisch zorgvuldig uitvoeren.

Door bovenstaande vragen te beantwoorden en de regels van de wet na te gaan, zorgt de zorgverlener ervoor dat hij zorgvuldig handelt. De vraag en behoefte die in de maatschappij leeft om zelfstandig een einde te kunnen maken aan het leven wanneer dit niet meer betekenisvol is, is kenmerkend voor de Nederlandse cultuur. Dit ligt in het verlengde van de behoefte om autonoom het leven te leiden en lijden zelfstandig te kunnen vermijden. Leven doe je op je eigen manier, dus sterven ook. Autonomie en zelfbeschikking zijn binnen de Nederlandse maatschappij steeds belangrijk geworden. Dit is terug te zien in de behoefte tot het zelfstandig vormgeven van het leven maar ook doordrenken deze waarden de afgelopen decennia steeds meer de zorg. (NVVE, 2019). Het bevorderen van iemands autonomie, het versterken van de eigen regie, het concept van zelfmanagement, participatiesamenleving en de visie van gezondheid in plaats van ziekte zijn expliciete voorbeelden hiervan. Binnen de sociale psychiatrie gaan wij uit van vijf basiskennmerken;

- voorkoming van marginalisering en uitsluiting
- aandacht voor de sociale context van psychiatrische problemen
- beschouwing van client in maatschappelijke en sociaal-culturele context
- flexibel aanbod van behandeling en hulpverlening
- aandacht voor praktische problemen

Bovenstaande punten vinden we voor de SPV van belang en nemen deze gedachten mee bij het beschrijven van onze conclusie.

Onze mening

Tijdens dit congres waren vooral artsen aan het woord over de vraag hier hulpverleners om kunnen gaan met verzoek tot ondersteuning bij levensbeëindiging. Als SPV zijn we vaak het eerste aanspreekpunt en kunnen wij te maken krijgen met het verzoek van patiënten om ondersteuning bij hun lijden aan het leven en een daaruit voortkomende doodswens. Van het betoog van forensisch patholoog Frank van de Goot hebben wij meegenomen dat het van belang is dat er vaker autopsie wordt uitgevoerd, met name voor nabestaanden om te achterhalen wat er is gebeurd en de dood zo een plek kunnen geven. Daarbij is het steunend dat de SPV de patiënt of nabestaande kan vertellen dat autopsie aangevraagd kan worden, waar dat kan en wat het kost. Van het betoog van Cees Hertogh nemen wij mee dat het contact met de patiënt erg belangrijk is en dat gespreksvaardigheden om goed te luisteren en door te vragen, zonder oordeel en oprecht geïnteresseerd, essentieel zijn. Het is de tak van de SPV om aandacht te hebben voor zingevingsvragen over het leven, de eigen krachten van de patiënt in beeld te krijgen en beducht te zijn voor een kokervisie bij de patiënt. Door iemand te ondersteunen en helpen inzicht te krijgen, kan de kokervisie opgeheven worden en verbleekt in de praktijk de wens om euthanasie nogal eens.

Door het betoog van psycholoog en Ethicus Berna van Baarsen zijn wij gaan realiseren hoe essentieel het is kennis te nemen van het maatschappelijk debat over hulp bij levensbeëindiging in de psychiatrie maar vooral ook het betrekken van het systeem bij de wensen en het gesprek hierover. Zowel in het voorstadium als tijdens het proces. Het tijdig bepalen van de wilsbekwaamheid is relevant voor de autonomie van de patiënt. Het is belangrijk om de patiënt van goede informatie te voorzien en goede vragen stellen voor het opstellen van een persoonlijk document als afgeleide van de wilsverklaring. Vanuit de discussie, met psychiater Paulan Stärcke Anne-Marie van Dam, hebben wij vooral meegenomen dat de vraag van de patiënt niet altijd wordt gehonoreerd, voortkomend uit onduidelijkheid over het lijden en of er voldoende is geprobeerd om iemand hulp te bieden.

De SPV

De steun, het contact en de gesprekken rondom vragen over ondersteuning bij levensbeëindiging zijn helpend voor de patiënt om een beter beeld te ontwikkelen over hun eigen verzoek. Door het verhaal van de huisarts Willemsen zien wij de relevantie van advance care planning om te komen tot passende zorg, zorg die aansluit bij wat belangrijk is in het leven voor de patiënt. Haar wens '*Bespreek wensen al vóór diagnostische ingrepen*' kunnen wij ondersteunen.

Daarnaast pleiten we voor dialoog op basis van de waarden en opvattingen van de patiënt. Hierbij is het aan de zorgverlener om zinvolle en haalbare doelen op te stellen voor huidige en toekomstige zorg. Het ondersteunen bij het vastleggen van voorkeuren voor specifieke behandelingen rondom levenseinde is steunend, vooruitlopend op het moment dat de patiënt dit zelf niet meer kan. De zorgverlener of SPV voert gesprekken om te achterhalen wat belangrijk voor iemand is, welke zorgen er zijn en voor welke opgave de patiënt komt te staan. Belangrijk is hierbij dat er voldoende tijd en ruimte is om gesprekken te voeren, een goede zorgrelatie met de patiënt en diens netwerk van mantlezorgers op te bouwen en een goede samenwerking met alle zorgverleners vorm te geven.

Terugkomend op de vraag; "Wat kan de SPV betekenen in het ondersteuning bieden bij een patiënt die door het lijden aan een geestesziekte niet meer verder wil leven?" Naast de hierboven genoemde aspecten willen we een aantal samenvattende aanbevelingen doen voor de SPV;

- De SPV maakt contact en zorgt dat er een vertrouwensband ontstaat waardoor onderwerpen als de dood, lijden, leven leiden, besproken kunnen worden. De SPV maakt een eventuele doodswens bespreekbaar en zorgt dat de patiënt zich gehoord en serieus genomen voelt door in het contact te streven naar openheid, duidelijkheid, wederzijds begrip en respect, en compassie voor het lijden. Bij signalen uit de omgeving van de patiënt brengt de SPV het onderwerp zelf actief in.
- De SPV is zich bewust van eigen waarden, normen en mening over euthanasie bij patiënten in de psychiatrie. De SPV kent de eigen belemmeringen, zowel principieel als persoonlijk, om vrijuit te kunnen spreken over de doodswens van de patiënt. Weet van jezelf of je iemand in dit proces kan en wil steunen.
- De SPV kan tot een goede beoordeling van de vraag voor ondersteuning bij levensbeëindiging komen. Zo kan de SPV beoordelen of de wens voortkomt uit ondraagbaar lijden of dat er sprake is van verlies aan grip op het leven.
- Naast het persoonlijk behandelcontact is het belangrijk om de casus multidisciplinair te kunnen delen in het team om de 'last' te delen en zelf tot een juiste afweging te kunnen komen. Voorkomen moet worden dat de SPV zelf vanuit eigen standpunt, een kokervisie ontwikkelt.
- De SPV moet inschatten hoe het lijden eruit ziet, begrijpen dat de patiënt bijvoorbeeld door jarenlange inadequate coping een kokervisie heeft ontwikkeld. Of dat iemand ineens een acute suïcidale wens ontwikkelt waarbij je dit goed dient uit te vragen. Daarbij betreft de SPV de psychiater wanneer het gaat om het inschatten van de wilsbekwaamheid.
- De SPV neemt voldoende tijd om de achtergronden van het verzoek van de patiënt grondig te exploreren ten aanzien van duurzaamheid, beweegredenen, zorgvuldigheidseisen en de positie van familie en naasten.
- De SPV werkt systemisch en betreft en ondersteunt naasten. De SPV betreft familie en naasten in het proces van afweging van het verzoek, het lijden van de patiënt en de mogelijke alternatieven om het lijden te verlichten.
- De SPV moet kennis hebben van het onderwerp en deze kunnen delen met de patiënt en naasten. Je moet ook de patiënt en naasten van informatie kunnen voorzien over rechten, plichten en waar zij zelf hun informatie kunnen halen. De SPV is onder andere op de hoogte van 'De richtlijn 'Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychiatrische stoornis' (NVVE, 2019).
- De SPV kan het onderwerp ondersteunen bij levensbeëindiging door mensen met een psychisch lijden, bespreekbaar maken in de maatschappij en kan opkomen voor de rechten van de patiënt. Hiermee kan stigmatisering voorkomen worden omdat er maatschappelijk gezien nogal eens negatief en wordt geoordeeld over mensen met een psychiatrisch lijden.
- De SPV moet kennis hebben van lotgenoten- en contactgroepen voor familie en patiënten waar mensen naar kunnen worden verwezen voor de steun vanuit de ervaringsdeskundige hoek. Te denken valt aan SEP (Stichting Euthanasie in de Psychiatrie), Ypsilon, Het Klaverbad, etc. Maar ook kunnen verwijzen naar informatieve sites als; expertisecentrum euthanasie, NVVE, podcasts etc.



De macht van de 'patiënt'

Marlieke de Jonge

Deel 1 van 2

Het sprookje van de psychiatrie

Ik begin mijn verhaal met een oud sprookje: het sprookje van de psychiatrie, de psychische zorg of hoe 'the Inconvenient Truth' vandaag of morgen mag heten. Wij mensen zijn buitengewoon creatief in verbloemend taalgebruik als het gaat om een stukje werkelijkheid dat we niet willen weten. De patiënt noemen we cliënt of zelfs burger met een psychische kwetsbaarheid of verwarde persoon, de hulpverlener wordt gepromoveerd tot begeleider of coach...

Dat verandert niks aan de essentie van het sprookje. Het sprookje of het horrorverhaal zoals de 'mainstream maatschappij' hardnekkig blijft geloven.

Ik mag morgen weer inspreken bij een *Gemeenteraadvergadering* om de angst van mijn eigen boze buurtgenoten voor de huisvesting van een groep 'ex-verslaafden met een psychische stoornis' een menselijke maat te geven. Ja, waar 'dat soort mensen' dichtbij dreigen te komen, wordt het sprookje pijnlijk actueel.

Het gaat over **zieke, gestoorde en soms zelfs gevaarlijke individuen** die deskundig behandeld en zo nodig verzorgd worden door dokters, verpleegkundigen en allerlei andere hulpverleners. Liefs ver weg van onze backyard, onze scholen, onze kinderen, onze kwetsbare ouderen.

Ik maak er maar even een karikatuur van. Dat komt harder over.

Die psychiatrische patiënten of verwarde personen moeten genezen en hersteld worden om vervolgens maatschappelijk te integreren. Ergens in Verweggistan. Ziezo!

Aangepast! Je merkt er niks meer van.

Probleem opgelost.

Natuurlijk lukt het niet altijd. In dat geval is de opdracht om mensen *uit beeld te houden*. Onze samenleving moet beschermd worden tegen ontwrichtende exemplaren.

Hoe levend en actueel het sprookje nog steeds is, merk je als er ergens een TBS patiënt geen zin heeft om op tijd terug te komen. 'Ontsnapt!' staat er meteen in alle media. Of als een 'verwarde persoon' ergens midden in de drukke binnenstad staat te schreeuwen. Of een oudere na zoveel maanden dood thuis gevonden wordt. We kunnen er talkshows mee vullen.

Zelfmoord is per definitie een fout van de falende hulpverlening. Er is altijd wel een wachtlijst en een schuldige instantie te vinden.

Want daar wordt u als (toekomstige) hulpverleners allemaal voor betaald door de maatschappij:

U ZORGT VOOR ZWIJGEN. Dat is de kern van uw werk die we expliciet *niet* mogen benoemen.

Opdat de rest van de samenleving rustig door kan blijven slapen en dromen van het recht op gezondheid, carrière, fijne relaties, rust en vooral zekerheid. Wij willen geloven in een beheersbare en te controleren samenleving en niet geconfronteerd worden met de schaduwkanten die er ook bij horen. En die er nu eenmaal zijn.

Ziekte, onrecht, oorlog, misbruik, mishandeling, dood, 'pech onderweg', falen... wij kunnen in onze succes- en prestatie-maatschappij verbazend slecht omgaan met alledaagse onmacht.

We hebben het ook afgeleerd. Daar moet namelijk voor gezorgd worden in onze verzorgingsstaat. Zo is dat geregeld en afgesproken, daar betalen we belasting voor. Als ik 'wij' zeg, bedoel ik ook 'mij'. Ook ik ben deel van deze wegzijk-cultuur. Het geloof is hardnekkig en soms heel aantrekkelijk.

Het sprookje van de psychiatrie maakt deel uit van het **Grote Sprookjesboek** waar ook de verhalen in staan over andere orde-verstorende elementen.

Ik noem het *MAATSCHAPPELIJK PARKEERGARAGEBELEID*.

Maatschappelijk parkeergaragebeleid is de bufferzone waarmee de slapende samenleving zich beschermd tegen de onrechtvaardigheid en de kwetsbaarheid van het bestaan: jeugdzorg, politie, vluchtelingenwerk, gehandicaptenzorg, verslavingszorg, maatschappelijke opvang, verpleeghuizen... allemaal mooie woorden om niet te zeggen wat maar heel soms hardop gezegd wordt: wegwerp-mensen, niet bruikbaar en ook nog eens veel te duur op den duur.

Waarbij vergeten wordt dat al die mensen en kinderen netjes en gelegitimeerd maar keihard uitgesloten worden van de 'gewone en algemene' maatschappelijke voorzieningen.

Om dat alles niet te weten heeft elke sector z'n eigen mystificerende taal en rituelen. Grappig en heel leerzaam om te vergelijken en te verbinden, maar dat voert nu te ver. Dat is ook ten strengste verboden in onze *hokjes en vakjes Apartleving*.

'Verdeel en heers', zeiden de slimme Romeinen al eeuwen geleden.

Het eiland van de psychiatrie

Julie hebben mij gevraagd om mijn *ervaring als psychiatrisch patiënt en overlevingskunstenaar*. Dat is ook eigenlijk veel leerzamer en leuker.

Maar zonder de context van het grote verhaal blijven we elkaar de tent uit vechten. En dat is jammer. Want de grenzen van onze speelruimte komen voorlopig nog wel tegen: cultuurveranderingen gaan langzaam.

Om daar beweging in te krijgen, kantel ik nu snel naar de wereld van de kleine verhalen van beleving, betekenisgeving en menselijk contact. Achter tafels en in beleid blijven we hangen in de zin en onzin van psychiatrische ziektebeelden en andere medische tovertaal. Wie de schuld heeft en wie het grootste gelijk... alsof dat er iets toe doet.

Als ik definitief naar het eiland van de psychiatrie verbannen word...

Ik neem als ijkpunt de eerste gedwongen opname in het instituut Dennenoord.

Dan ben ik al zo'n 10 jaar ambulante hulpverlening onderweg, maar zo'n intramurale ingreep is toch heel andere koek.

Ik begrijp ineens keihard dat ik eruit gegooid ben. Nu heb ik een grens gepasseerd die de firma samenleving inclusief ons 'gelukkige gezin' niet meer pikt. Mijn laatste zelfmoordpoging was waarschijnlijk de druppel die niet meer doodgezwegen kon worden. Ambulance voor de deur: Ai, de burenl!

Sorry, nu ben ik te hard voor mijn ouders.

Wat moet je met een kind dat zich letterlijk doodhongert en met dat gedrag inmiddels het hele huis terroriseert. Handig als bliksemafleider, maar te ver is te ver.

Als ik in de inrichting afgeleverd word, kom ik niet binnen als een onbeschreven blad met een psychiatrische stoornis, maar als een ernstig beschadigd kind met een hele geschiedenis van misbruik, mishandeling en pogingen om desondanks te overleven.

Daar lijkt het dan niet meer op met een uitgemergeld lijf en geen enkel vertrouwen in de 'grote mensen leugenwereld'.

KIND VAN DE OORLOG

Weet de oorlog
van mijn papa
draagt die in zich
levenslang.

Weet wat oorlog
doet met mensen:
doodt vertrouwen
kweekt de haat.

Oorlog maakt
mijn papa anders,
is mijn papa
dan niet meer.

Moet ik ook
een ander zijn,
zoveel nachten
overspelen.

Steeds een ander,
weet niet meer.
Ik is papa's
eigendom.

Mag niet zeggen
van de oorlog:
oorlog is
verboden tijd.

Mag niet zeggen
van die nachten
aan de vijand
- is verraad.

Heel de wereld
is de vijand
van mijn papa
en van mij.

Zijn gevangen
in zijn oorlog
ik en papa
voor altijd.

Haat de oorlog
van mijn papa
draag die in mij
levenslang.

Ik ben een Kind van de Oorlog. De oorlog van mijn vader, maar dat inzicht is bij mij nooit geland. Ik ben erin opgegroeid: wat je gewend bent, is gewoon. Mijn psychiater krijgt geen zielige patiënt op z'n bord, hij krijgt de volle verantwoordelijkheid over een grenzeloze en tot de tanden gewapende frontsoldaat. Mijn vader heeft me getraind en gedrild om de 3e wereldoorlog te overleven. Saboteren, manipuleren, splitsen, ontsnappen, zwijgen en desgewenst liegen... ik doe alles.

Als ik in de wereld van de psychiatrie dreig te verzuipen, heb ik al een ander verhaal.

Een pedofielenetwerk, 3, 4 diagnoses verder en wijs geworden over de winst van jezelf halfdood hongeren door gesprekken met concentratiekamp-survivors, laat ik me geen ziektebeelden en symptomen aansmeren. Ik zeg beleefd 'ja, ja' en doe braaf wat er van me verwacht wordt volgens het boekje Anorexia... om eigenwijs mijn eigen plan te trekken. Grote mensen zijn de vijand, dat weet ik dan allang. Niks autoriteit.