
Als het leven niet meer leefbaar is en je alles geprobeerd hebt... mag je dan de keuze maken om te stoppen?



De rol van de SPV bij een euthanasietraject

Marja Bos
Renate Groot

Auteurs zijn SPV i.o.

*“Je ziet bij geestelijk lijden op een scan niet dat er iets mis is,
Maar het lijden kan net zo ondraaglijk zijn”*

Inleiding

Als een psychische stoornis je leven niet meer leefbaar maakt, als je talloze behandelingen hebt geprobeerd maar geen perspectief meer hebt, is dat dan uitzichtloos lijden? De wens om te stoppen met leven en de vraag om hulp hierbij komt steeds meer voor, zo blijkt uit cijfers van het Expertisecentrum Euthanasie. Uit onderzoek blijkt dat mensen met een psychische stoornis een euthanasieverzoek vaak in eerste instantie uiten bij de sociaal-psychiatrisch verpleegkundige (SPV). Volgens de criteria van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) zijn psychische stoornissen een legitieme grondslag voor een euthanasieverzoek. Over sommige indicaties voor euthanasie bestaat consensus, maar euthanasieverzoeken bij mensen met een psychische stoornis blijven vragen oproepen. Misschien verandert deze beleving wel weer in de loop van de tijd, en wordt de vraag om euthanasie, gesteld in de wanhoop van het moment. Misschien verandert de beleving niet en blijft iemand nog jaren leven met zijn lijden. Met name de gestelde zorgvuldigheidseisen zijn een heet hangijzer. Bij een stervende of chronische zieke patiënt is het zeker dat iemand niet beter zal worden. Bij een psychische stoornis is het lijden lastig in te schatten, het gaat om de beleving van het lijden door de patiënt.

De wet geeft de mogelijkheid aan artsen iets te doen wat eigenlijk niet mag, iemand doden, de wet geeft geen recht op hulp bij zelfdoding.

In dit artikel willen we stilstaan bij de complexiteit van de vraag om euthanasie bij iemand met een psychische stoornis en zoeken we naar invulling van de rol van de SPV in dit proces. We willen onderzoeken wat maakt dat een euthanasieverzoek een onderwerp is dat lastig te bespreken is en wellicht nog lastiger is om uit te voeren. Is er sprake van een taboe? Of is er een uitweg om het niet te hoeven bespreken omdat er de mogelijkheid bestaat te verwijzen naar het expertisecentrum euthanasie? De rol van de SPV in de procesbegeleiding is tweeledig.

In de eerste plaats het proces waarbij binnen het team een afweging wordt gemaakt of de vraag om euthanasie legitiem is. Daarnaast is er de rol van procesbegeleiding voor de patiënt en zijn systeem.

Kunnen wij in de rol van SPV van betekenis zijn door samen met de patiënt en de psychiater het euthanasieverzoek te onderzoeken en het ondraaglijk lijden in kaart te brengen?

Er is nog weinig bekend of onderzocht op dit gebied en we willen met ons artikel daar een aanzet tot geven, waardoor het gesprek over de euthanasievraag op gang komt, ook voor patiënten met een psychische stoornis. We zijn ons ervan bewust dat je, om verschillende redenen, als SPV niet betrokken wilt worden bij een euthanasieaanvraag. We hebben in ons artikel het uitgangspunt gekozen dat je wel ingaat op het euthanasieverzoek. We realiseren ons dat het een complex vraagstuk is en dat een SPV ook de keuze mag maken om er niet op in te gaan. We zijn wel van mening dat het de moeite waard zou zijn om aan dit vraagstuk een apart artikel te wijden.

De Wet Toetsing Levensbeëindiging

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) biedt de mogelijkheid aan een arts om iemand te helpen bij een hulpvraag om levensbeëindiging, met toetsing door een regionale toetsingscommissie achteraf. Vanuit de wet bekeken is hulp bij levensbeëindiging een strafbaar feit, aanvullend op de WTL geldt de Richtlijn Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis. In de richtlijn (website Rijksoverheid, levenseinde en euthanasie) is vastgesteld dat er in de beschrijvende diagnose en bijbehorende DSM-5 classificatie (DSM-5, 2017) ook als medische grondslag geldt voor een verzoek voor euthanasie. Er kan ook sprake zijn van meerdere psychiatrische diagnoses (comorbiditeit) die het psychisch lijden bepalen. In het onderzoek van de arts moeten er vier zorgvuldigheidseisen in de verslaglegging worden opgenomen waarbij een beoordeling van nog resterende behandelmogelijkheden integraal meegewogen dienen te worden. De volgende zorgvuldigheidseisen zijn daarbij opgesteld:

1. Een vrijwillig en weloverwogen verzoek
2. Uitzichtloos en ondraaglijk lijden
3. Voorlichting van de patiënt over diens situatie en vooruitzichten
4. Geen redelijke andere oplossing

Cijfers en achtergrondinformatie

Om inzicht te krijgen in het percentage euthanasieaanvragen bij psychische stoornissen hebben we ons verdiept in de cijfers die te vinden zijn op de website van het Expertisecentrum Euthanasie. De vraag naar een zelfgekozen levenseinde, meestal op basis van somatisch lijden, is in Nederland de laatste jaren flink gestegen. In het jaarverslag 2019 beschrijft het Expertisecentrum Euthanasie dat het totaal aantal meldingen van euthanasie 6361 bedroeg, waarvan 68 op psychiatrische grondslag. De uitvoering werd in 52 gevallen gedaan door het Expertisecentrum. Een euthanasieverzoek van iemand met psychische klachten is per definitie complex, omdat de doodswens deel kan uitmaken van het ziektebeeld. Daarom is euthanasie met deze achtergrond in principe voorbehouden aan, het liefst, de behandelend psychiater. De multidisciplinaire richtlijn bestaat uit een traject van opeenvolgende stappen die patiënt en arts samen doorlopen in het verzoek om levensbeëindiging. Het gaat daarbij om de volgende vier fasen: verzoek, beoordeling, consultatie en uitvoering. Wanneer de patiënt met een verzoek komt, hebben artsen niet de plicht om het verzoek tot levensbeëindiging in te willigen. Noch heeft de patiënt het recht dit te eisen. De arts heeft wel de verantwoordelijkheid om het onderwerp te bespreken met de patiënt. Indien de arts het verzoek afwijst, bijvoorbeeld in het geval van principiële bezwaren, heeft hij de verplichting de patiënt daarover te verwijzen.

Uitgangspunten

- De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) vormt het wettelijk kader.
- 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.

Ethische dilemma's

Ethische dilemma's bij euthanasie op basis van psychisch lijden bevinden zich op het gebied van onder andere de wilsbekwaamheid. Waarbij er twijfel bestaat of de patiënt de doodswens vanuit rationeel denken en overwegen heeft gedaan of dat deze wens wordt beïnvloed door de stoornis. In de acute fase van een depressie of psychose is de wilsbekwaamheid door de stoornis aangetast. Echter in de tussenliggende, goede periode acht men de patiënt in staat om tot een weloverwogen besluit te komen. Dit standpunt wordt niet door alle psychiaters gedeeld en de discussie blijft bestaan over het moment dat de patiënt zijn euthanasieverzoek uit. Tegenstanders van euthanasie bij mensen met een psychische stoornis zijn van mening dat iemand met een psychische stoornis ook in perioden tussen depressies of psychosen in, niet wilsbekwaam is om dit besluit te nemen.

Een tweede ethisch dilemma dat tot discussie leidt is het vaststellen van de uitzichtloosheid van het psychisch lijden. De meeste psychiatrische aandoeningen zijn niet dodelijk, dit zou betekenen dat mensen met een onbehandelbare psychiatrische aandoening daar mee moeten leven. Er bestaat immers de mogelijkheid dat er een nieuwe behandelvorm wordt ontwikkeld, waardoor er nog mogelijkheid op herstel zou kunnen komen. *Moet de groep patiënten met een psychische stoornis dan uitgesloten worden van een euthanasie traject vanwege het feit dat er continue nieuwe behandelvormen worden ontwikkeld? Of durven we akkoord te gaan met de uitspraak dat iemand uitbehandeld is?*

In mei 2020 is een online peiling onder artsen gehouden en gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (juni 2020). Hieruit blijkt dat er verschillende redenen zijn die artsen en psychiaters weerhouden om actief in te gaan op een euthanasieverzoek met een psychiatrische grondslag. Een arts kan goed inschatten of iemand uitzichtloos lijdt, als het om medische zaken gaat. Het wordt ingewikkelder bij subjectieve dingen als stapeling van (ouderdoms) klachten of de beoordeling van psychisch lijden. Deze beoordeling moet gedaan worden door psychiaters of artsen met een psychiatrische expertise. Van belang is dat de arts zijn patiënt goed moet kennen en weten wat het leven voor de patiënt waardevol maakt. In de peiling werd gevraagd of iedereen recht heeft op medische hulp bij zelfdoding. In de antwoorden hierop was een opvallende verdeling van argumenten te zien. De artsen geven angst als reden aan om een euthanasievraag te weigeren. Angst voor de juridische gevolgen, angst uit onervarenheid, om het verkeerd te doen. Angst voor de dood of om niet in de hemel te komen, gewetensbezwaren of gevoelens van *ongemak waarbij er de uitweg bestaat om te verwijzen naar het Expertisecentrum Euthanasie*. Als conclusie, vanuit deze peiling, komt naar voren dat het vraagstuk rondom een euthanasieverzoek nog onvoldoende besproken is onder artsen en dat er door onbekendheid en onervarenheid nog terughoudendheid heerst. Waarbij wordt opgemerkt dat de patiënten de euthanasiewens als recht zijn gaan zien in plaats van een vraag aan de arts, een vraag waar ook ontkennend op geantwoord kan worden.

In Nederland dient het onderzoek op basis van de zorgvuldigheidseisen een gezamenlijke overtuiging te zijn tussen de arts en zijn patiënt. De arts verwittigt zich over de vrijwilligheid en het weloverwogen verzoek van de patiënt. Het uitzichtloos en ondraaglijk psychische lijden laat zich moeilijker vastleggen. Zoals eerder beschreven is het ervaren van uitzichtloosheid en ondraaglijk lijden onder invloed van de psychiatrische symptomen, het verlies van autonomie en het vooruitzicht dat de toestand zal voortduren zolang behandelingen aangeboden blijven worden. Het is de patiënt die de mate van lijden en ondraaglijkheid aangeeft, de arts zal de afweging maken of er nog medische behandeling moet worden ingezet of voortgezet.

Wanneer er geen redelijk behandelalternatief kan worden gevonden, en de patiënt zich in een situatie bevindt waar geen perspectief meer geboden kan worden mag de conclusie dan zijn dat er sprake is van uitzichtloos psychisch lijden? Een mooi voorbeeld uit de praktijk vinden we in de uitspraken van psychiater Julian Garcia.

Euthanasie als een ultimum remedium uit barmhartigheid?

Een ultimum remedium, een laatste redmiddel en barmhartigheid, de behoefte om hulp te verlenen aan mensen die in geestelijke of lichamelijke nood verkeren. Julian Garcia noemt dat we in de psychiatrie te maken hebben met ernstige chronische ziekten, die een groot lijden veroorzaken, maar waar de patiënt doorgaans niet aan doodgaat. Garcia is psychiater en geneesheer- directeur bij GGZ Noord-Holland-Noord. Als psychiater vond Garcia de moed het verzoek om euthanasie te onderzoeken en hij benoemt het als een ultimum remedium uit barmhartigheid, van uitzonderlijk medisch handelen. Geen optie binnen een behandel aanbod maar een ethische behandeling, voor mensen met somatische én psychiatrische aandoeningen, die op een goede, respectvolle manier moet gebeuren. Het zou discriminerend en stigmatiserend zijn om deze vorm van barmhartigheid aan mensen met een psychische aandoening te onthouden.

In een onderzoek naar ontwikkelingen in het aantal euthanasiegevallen en achterliggende factoren (Nivel 2019) lezen we dat het inwilligen van een euthanasieverzoek vanwege psychische reden minder kans maakt dan hetzelfde verzoek vanwege somatische redenen. Dit zou te maken kunnen hebben met de visie van artsen dat er nog behandelmogelijkheden zijn en de situatie nog niet uitzichtloos en ondraaglijk is. In welke mate is de stoornis van invloed op de wilsbekwaamheid ten aanzien van het euthanasieverzoek. Bij somatische aandoeningen is het op een gegeven moment duidelijk dat er geen behandelmogelijkheden meer zijn. Bij psychisch lijden is dit minder zichtbaar, doordat het is verweven met het verhaal van de patiënt waarbij het niet meer lukt om het lijden te dragen en het verlangen naar de dood groter wordt.

Suïcidepreventie is binnen de psychiatrie hoger op de lijst van gespreksonderwerpen komen te staan. Hierdoor lijkt het taboe om over suïcide te spreken verminderd te zijn. Zou dit ook kunnen gelden voor de vraag bij euthanasie? Voor een euthanasieverzoek wordt verwezen naar de huisarts, maar wanneer er sprake is van psychische problematiek zou de euthanasievraag naar ons idee eerder in de spreekkamer bij de psychiater passen.

De afgelopen jaren komen er ook meer verzoeken om uitvoering van euthanasie bij ondraaglijk lijden vanuit humane overwegingen, als alternatief voor een eenzame manier van sterven middels suïcide. Uitzichtloos psychisch lijden laat zich moeilijk omschrijven. Lijden is een persoonlijke beleving en is onderhevig aan veranderingen in de context van de patiënt. Het kan een voortdurende suïcidale dreiging omvatten. Maar ook rouw- en verlieservaring, toenemende hulpeloosheid en het verlies van autonomie spelen een rol. Het vooruitzicht dat deze ervaringen zullen blijven duren maakt psychisch lijden uitzichtloos. Deze klachten kunnen komen vanuit de psychische aandoening zelf in combinatie met de context waarin iemand zich bevindt. Stigmatisering en onbegrip, eenzaamheid en langdurige zorgafhankelijkheid zijn sterk beïnvloedende factoren in de beleving van het lijden.

Welke aspecten spelen een rol tijdens het euthanasieverzoek en zorgproces? Binnen een multidisciplinair team ben je als SPV intensief betrokken bij patiënten met een psychische aandoening. Met de SPV als spreekbuis voor de patiënt wordt de vraag om euthanasie vaak in eerste instantie door de patiënt met de SPV besproken. Door de langer bestaande behandelrelatie ligt de drempel om te spreken over de doodswens lager. Het is daarin belangrijk om de patiënt te blijven ondersteunen bij het uiten van de hulpvraag en hem niet af te wijzen of uit te sluiten. Het bijstaan bij de wens van een patiënt tot levensbeëindiging begint ook binnen het domein van de zorgverlening te komen. Dit wordt ondersteund door een publicatie vanuit de beroepscode V&VN (2019). Waar wel bij stilgestaan moet worden, is dat het uitspreken van een euthanasieverzoek de dynamiek in de behandelrelatie beïnvloedt. De patiënt zal met de behandelaar een proces ingaan van onderzoek van zijn euthanasieverzoek.

Het kan het zicht op herstel vertroebelen en de kokervisie bij de patiënt versterken waardoor bij een mogelijke afwijzing de mate van hopeloosheid groot zal zijn. Het omgekeerde kan ook plaatsvinden, dat een onderzoek van een euthanasieverzoek, kan leiden tot inzicht in zijn aandoening. Waardoor de patiënt nieuw perspectief ontdekt en mogelijk meer controle op het leven krijgt, er een nieuw evenwicht of herstel plaatsvindt. De patiënt vindt ruimte en kracht om verder te gaan met zijn leven. Het bespreken van de euthanasiewens hoeft niet per se tot de dood te leiden.

De SPV is onderdeel van een specialistisch behandelteam, waarbij de psychiater uiteindelijk de afweging maakt en een besluit neemt aan de hand van de voorgeschreven zorgvuldigheidseisen. Een euthanasieverzoek zal bij ieder lid van het team gevoelens oproepen die hun weerslag zullen vinden bij de bespreking van het verzoek. In de aanvullende richtlijn staat beschreven dat een moreel beraad met het multidisciplinaire team helpend kan zijn om tot een goed besluit te komen dat door het team gedragen wordt. Kenmerkend voor een moreel beraad is dat het een gespreksmethode is waar, welke keuze er ook gemaakt wordt, er altijd schade zal ontstaan. Er worden duivelse dilemma's met elkaar besproken waarbij het doel is een gelijkwaardige en open uitwisseling van ideeën te creëren. Vanuit verschillende gezichtspunten komen tot een antwoord, beslissing of een oplossing kunnen formuleren. Het moreel beraad wordt in vaste stappen uitgevoerd waarbij een van de deelnemers een dilemma inbrengt ter bespreking. De dilemmamethode, de Nijmeegse methode en het socratische beraad zijn gespreksmethoden om als kapstok bij een moreel beraad te gebruiken.

Bij een moreel beraad gaat het er niet om of iemand gelijk krijgt of dat er consensus wordt bereikt. Belangrijk is dat alle invalshoeken worden bekeken en dat er meerdere gezichtspunten aan bod komen. Degene die de casus inbrengt kan dan verder met verschillende ethische argumenten die benoemd zijn.

In de zorg rondom euthanasie en bij een moreel beraad kan de aanwezigheid van een geestelijk verzorger een waardevolle toevoeging zijn. Wij zijn in gesprek gegaan met de geestelijk verzorger bij Verslavingszorg Noord Nederland. Hij vertelde een aantal keren betrokken te zijn geweest bij patiënten met een euthanasiewens. Zijn rol daarin was het aangaan van gesprekken rondom het levenseinde, mensen willen hun verhaal kwijt, zoeken naar troost en willen praten over hun leven. Daarnaast noemde hij als belangrijk onderdeel het zoeken naar zingeving en samenbrengen van families zodat ze met elkaar in gesprek kunnen komen. Verder geeft hij aan dat met name de zorgvuldigheid rondom het proces maakt dat het toekennen van euthanasie bij psychiatrische stoornissen zoveel lastiger is dan bij somatische aandoeningen. Er zijn altijd nog behandelingen die niet geprobeerd zijn en dit schuurt met de zorgvuldigheidseisen dat er geen redelijke andere oplossing voorhanden is. Hij noemt als een mogelijke rol voor de SPV het in kaart brengen van het psychisch lijden met daarin de vraag of een niet geprobeerde behandeling nog zinvol is.

De rol van de SPV in het proces naar de uitvoering

De SPV is werkzaam binnen de psychiatrie op verschillende niveaus. De praktijkondersteuner bij de huisarts (POH-GGZ, eerste lijn), de basis GGZ (BGGZ, eerste lijn), de specialistische ggz (SGGZ, tweede lijn), de topspecialist (TOPGGZ, derde lijn). Op al deze werkplekken met verschillende doelgroepen voert de SPV haar werkzaamheden uit en komen verzoeken voor euthanasie voor. In de richtlijn staat beschreven hoe de arts het onderzoek moet uitvoeren en wanneer er sprake is van psychiatrische problematiek is de aanbeveling de samenwerking met het multidisciplinaire team te zoeken. Afhankelijk van de werkplek is dit wel of niet uitvoerbaar. De SPV werkt vanuit een sociaalpsychiatrische houding, gericht op de volgende punten:

- Voorkomen dat bepaalde groepen zorgvragers in de samenleving worden gemarginaliseerd en uitgestoten,
- Aandacht voor de sociale en epidemiologische context waarin psychiatrische problematiek zich ontwikkelt, voordoet en in stand wordt gehouden,
- Het gaat nooit om de zorgvrager alleen, maar altijd om de zorgvrager in zijn maatschappelijke en sociaal-culturele context,

- Flexibiliteit van aanbod: langdurige en kortdurende hulp met wisselende intensiteit, crisisinterventie, rehabilitatie en psycho-educatie,
- Aandacht voor de praktische problemen en vragen van de omgeving waarin de zorgvrager verkeert.

Vanuit deze houding kan de SPV de patiënt en de familieleden bijstaan in het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging. Daarnaast speelt de SPV een rol in het moreel beraad om tot een besluit te kunnen komen als team. Een respectvolle benadering bij patiënten met een psychiatrische aandoening die om euthanasie vragen, lijkt logisch, maar is ook een sterk vereiste. Patiënten met een psychiatrische aandoening willen gehoord en erkend worden als vrije mensen die op autonome wijze hun keuze maken en hun wens uiten. Vanuit de sociale context voor de psychiatrische patiënt de vrijheid om zelf keuzes te maken en staat naast de verbondenheid met anderen. Er is sprake van gedeelde autonomie omdat een verzoek tot euthanasie nooit geheel alleen staat. Betekenissenvolle anderen zijn van invloed op de keuze, de SPV kan in begeleiding hierin aansluiten, begeleiding bieden in alle domeinen.

Zoals in de inleiding beschreven, krijgen wij als SPV, steeds vaker te maken met patiënten die een euthanasieverzoek indienen en in dit artikel willen een brief meenemen die geschreven is door een SPV, op verzoek van de behandelend arts van het Expertisecentrum Euthanasie. De brief is overgenomen, waarbij verwijzingen naar instanties zijn verwijderd en de naam Karin is gefingeerd. De toestemming om het verhaal van Karin te vertellen, is voor haar overlijden besproken en akkoord gegeven.

Op jouw verzoek schrijf ik deze brief over de afgelopen jaren dat ik Karin heb begeleid. Ik heb met toestemming en medelezen van Karin geschreven. Je vraagt mij te beschrijven wat het ondragelijke lijden voor Karin is, vanuit mijn perspectief als behandelaar. Daarvoor denk ik dat het ook zinvol is te schrijven over hoe Karin in het leven stond voor het CVA.

Karin heb ik leren kennen als een vrouw met een hoog streef niveau voor zichzelf. Ze heeft een sterk ingeprint gevoel dat ze in het leven staat waar ze op eigen kracht haar doelen moet bereiken en behalen. Ze heeft een hoog normbesef en verantwoordelijkheidsgevoel, en verwacht dit ook van de mensen die om haar heen staan. Haar hele leven heeft in het teken gestaan van "voor een ander iets betekenen", waarbij ze weinig heeft stilgestaan bij zichzelf. Als je haar levensverhaal leest zie je dat haar vertrouwen regelmatig is geschonden. Bij ziekte van moeder werden broer en zus uit huis geplaatst. Karin bleef thuis, er werd weinig aandacht aan haar besteed. Ze is veelvuldig opgevangen door mensen uit de omgeving, waarbij ze door haar neef seksueel is misbruikt, dit gebeurde in het huis van haar tante. Een geschonden vertrouwen bouwde zij op naar de mensen om haar heen. Eigenlijk vertelt Karin dat ze dacht haar jeugd wel te hebben afgesloten, maar beseft ze dat het haar wel gevormd heeft tot de vrouw die zij nu is. Blijvend hulp bieden en zichzelf wegcijferen. De jaren dat ze een relatie had en zelfstandig woonde en werkte waren de jaren waar ze de meeste lol en vreugde heeft gekend en ze denkt daar met plezier aan terug.

Na het eerste CVA begon de afbreuk van het inmiddels opgebouwde vertrouwen opnieuw. Nu door haar partner, en zus. Partner ging vreemd met de vriendin van Karin. De relatie eindigde in een vechtscheiding waarbij partner gewelddadig naar Karin werd, ze is toen uit nood bij een voormalige buurvrouw ingetrokken. Ook zus heeft haar vertrouwen beschadigt, door haar niet te geloven en haar alcoholgebruik aan banden wilde leggen, dit deed zij op een belerende moederlijke manier, die Karin in het verkeerde keelgat schoot. Karin heeft toen letterlijk alle mensen op afstand gehouden en liet behalve de hulpverlening niemand meer toe.

Mijn aanwezigheid was niet meer voldoende en ik startte extra thuis begeleiding op. Eerst in het kader van de activering na een depressie, wat eerder redelijk lukte, maar al snel werd duidelijk dat de overbelasting tot oplopende spanningen leidde.

De overbelasting werd zichtbaar toen de depressie opklaarde en de restverschijnselen van het CVA meer naar de voorgrond kwamen. Karin zat toen midden in het afkeuringstraject. Iedere keer wilde ze geen hulp aanvaarden, ik moet het zelf doen, ik wil dit zelf doen. De scheiding van haar partner is zeer moeizaam verlopen waarna Karin heel snel weg wilde uit het huis. Zelfstandig een huishouden runnen werd het doel. Karin accepteerde de hulp voor de verhuizing, maar daarna gingen de denkbeeldige luiken weer dicht voor haar familie en vrienden. De contacten waren iets hersteld, echter oppervlakkig aanwezig. Zelfstandig wonen bleek te hoog gegrepen, Karin wilde alles zelf doen maar bleek hiertoe niet in staat. Praktische zaken zoals de administratie, belastingaangifte, het aanvragen van kabel/internet, het betalen van rekeningen, het lukte haar niet. Met veel praten accepteerde Karin de hulp van een vrijwilliger voor de administratie.

In deze periode ben ik het gesprek met Karin aangegaan over de zingeving van haar bestaan, ingegeven door haar suïcidaal getinte opmerkingen: "als dit het is, hoeft het voor mij niet meer". In de gesprekken kon ik Karin motiveren om toch aanpassingen te doen in haar bestaan om het wel weer invulling te geven. Zo kwam de hond erbij en ging Karin naar de dagbesteding Niet aangeboren hersenletsel, (NAH) voor daginvulling, structuur en contact met medemensen. Ondanks de variaties in tijden en frequentie in dagen, maakte dat Karin dit niet vol kon houden. Het alcoholgebruik was van negatieve invloed op de toestand van Karin er volgde driemaal een detox opname, 2013/ 2014/ 2015.

Hierna startte Karin met medicatie om te zorgen dat ze niet meer goed tegen alcohol kan. Door het alcoholgebruik tegen te gaan, kon Karin het drinken beperken. Met succes want hierdoor verloor ze niet meer de gehele controle. Naast mijn begeleiding heb ik een casemanager van het NAH-team Wonen betrokken bij de begeleiding van Karin.

Een laatste poging om het zelfstandig wonen nog te kunnen verbeteren zou een intensieve training zijn in een trainingshuis. Dit was een stap te ver, alle behandelvoorstellen, opnames, inleveren van autonomie is ingezet en Karin heeft al deze pogingen toegelaten en uitgevoerd. Bij geen van de eerdere interventies heeft het structureel geleidt tot een verbetering van haar leven. De basisbehoeftes die nodig zijn voor het zelfstandig bestaan zijn al te veel, zonder verbetering van leef- genot. Het lijden ging overheersen en de opties raakte uitgeput.

Wanneer je het overzicht kwijtraakt bij het lezen van een brief van de Gemeente, niet zelfstandig een nieuwe telefoon kunt aanschaffen, geen overzicht van de week kunt maken, of de dagen invult met een activiteit waar je vervolgens dagen uitgeput van op de bank ligt. Wanneer het niet meer lukt om dagelijks een maaltijd te bereiden of met vriendinnen kunt gaan eten, zelfs beneden op de bank blijft liggen, omdat je de trap niet meer opkomt.

Bij alles wat ik Karin vraag denk ik aan de fysieke dan wel emotionele inspanning die ze dan moet leveren. Dat staat nog los van de emotionele inspanning die ze moet leveren wanneer ik niets aan haar vraag, waarbij ze zelfstandig de dagen vult en de omgang met een paar vrienden wil blijven volhouden. De afgelopen jaren waarbij ik zie dat ze blijft knokken, zie ik eigenlijk ook geen opties meer. Het maakt dat ik begrijp dat Karin haar leven wil eindigen, nu ze nog een beetje autonomie overheeft.

De SPV in deze casus brengt in haar brief alle aspecten naar voren die voor de patiënt meespelen om tot een euthanasieverzoek te komen:

- Op de hoogte zijn van de juridische regels over euthanasie, de eerste stappen richting de huisarts ondersteunen.
- In gesprek gaan en uitsluiten of er nog sprake is van beïnvloedende factoren van de psychiatrische stoornis, of wel wordt dit verzoek vanuit suïcidaliteits- gedachten gedaan of niet.
- In hoeverre is er sprake van het levend verlies, het verlies van relatie, autonomie en perspectief.

- Het lijden in kaart brengen versus hoop blijven bieden op mogelijk deels herstel.
- Aandacht hebben voor het effect van het verzoek op familieleden en daar de patiënt van op de hoogte brengen.
- Aandacht hebben voor het systeem als er een verschil van inzicht speelt bij het euthanasieverzoek, bespreekbaar maken van het hebben van meningsverschillen en zoeken naar een vorm die voor beide partijen wenselijk/ mogelijk is.
- Aandacht hebben voor de praktische problemen waar de patiënt voor staat, afscheid nemen is een proces van vele stappen.

Afhankelijk van de positie die je als SPV hebt ten aanzien van de patiënt speel je hier een hoofd- of bijrol in. Wanneer het besluit door de arts is genomen en het onderzoek heeft geleid naar een positief antwoord om tot de uitvoering over te gaan, komt de SPV meer naar voren om de begeleiding van het proces te coördineren. De start van de SPV begeleiding, gericht op het proces van afscheid nemen van het leven.

Betrekken van de naasten

De begeleiding van familie start niet bij het moment dat euthanasie ter sprake wordt gebracht. De SPV is gedurende de behandeling al vaker in gesprek geweest met de familie en op het moment dat er een euthanasieverzoek wordt gedaan, is er de noodzaak om de familie hier goed bij te betrekken. In de richtlijn, beschreven in het onderzoek van Ettema et al. (2018) staat beschreven dat de arts de begeleiding biedt aan de patiënt en zijn systeem. Onduidelijk is hoe dit wordt vormgegeven en welke verwachtingen daarbij horen. De vragen aan familieleden die centraal stonden waren: Hoe ging de arts met u om? Wat had de arts beter kunnen doen? Hoe had de arts u beter kunnen begeleiden? Alles natuurlijk met toestemming van de patiënt in kwestie, liefst in bijzijn van de patiënt.

Van belang is een respectvolle basishouding waar onuitgesproken verschillen in opvatting bespreekbaar worden gemaakt. Dat er wordt gesproken over de worsteling van emoties, hoe ga je om met de doodswens van een naast familielid, schaamte, schuldgevoelens en boosheid kunnen de overhand nemen. Om een mogelijke problematische rouwverwerking te voorkomen, is begrip hebben voor twijfel een punt van aandacht. Door met familieleden de verwachtingen te bespreken kan er begrip komen voor de doodswens van hun familielid. Door familie erbij te betrekken kunnen zij de steunende rol naar hun familielid beter uitvoeren en mogelijk versterken. Het zal niet leiden tot een formele stem in de besluitvorming. De wensen over de uitvoering worden besproken met de patiënt, daarnaast zou er aan familieleden gevraagd kunnen worden welke gedachten zij daarover hebben. Door dit in een vroeg stadium te bespreken, biedt dit de mogelijkheid om met elkaar in gesprek te gaan en tot een breed gedragen keuze te komen. Door te luisteren naar het narratief van de patiënt en de expertise van de familieleden, maak je gebruik van een schat aan informatie waardoor voorkomen kan worden dat enkel de stoornis de aandacht krijgt.

Begeleiding en nazorg

Er is weinig onderzoek bekend over de wensen en behoeften van nabestaanden en over de specifieke behoeften die zij hebben bij het verwerken van het overlijden van hun naaste na euthanasie. Er zijn wel verschillende studies gedaan om effecten te onderzoeken, maar geen daarvan had betrekking op euthanasie bij psychische problemen. In het onderzoek artikel van Ettema is naar voren gekomen dat familie leden graag betrokken willen worden. Het onderzoek is gedaan met een gering aantal deelnemers in twee focusgroepen. Dit heeft een checklist opgeleverd voor behandelaren waarbij de verwachting is dat door het gebruik van de checklist familie en nabestaanden op adequate wijze worden betrokken bij een verzoek om levensbeëindiging bij iemand met psychische stoornis. Begeleiding in het rouwproces kan bestaan uit het bereikbaar zijn voor familieleden, het hebben van een coachende rol of het voorzien van informatie over het euthanasieproces. Een arts kan nagaan of er sprake is van complicaties in het rouwproces of dat er sprake is van emotionele problematiek.

Zo nodig kan daarbij doorverwezen worden als de inschatting wordt gemaakt dat GGZ-zorg nodig is. Dit kan dan via de eigen huisarts in gang worden gezet.

Conclusie

Waarneer de patiënt zijn euthanasievraag stelt, meestal in eerste instantie bij zijn SPV, zal het officiële proces starten. De arts zal middels gesprekken de criteria van de Wet Toetsing Levenseinde onderzoeken. Wij zijn van mening dat de besluitvorming vooral in het multidisciplinair team zou moeten plaatsvinden. Bijvoorbeeld in de vorm van een moreel beraad waarin de SPV de coördinerende rol in de begeleiding zal voeren. De vraag of er sprake is van uitzichtloos lijden is een van de zorgvuldigheidseisen die in de richtlijn zijn opgesteld en het is de SPV die dit goed in beeld zal kunnen brengen. De SPV is degene die de patiënt goed kent en kan aangeven wat de betekenis is voor de patiënt.

Wat is de rol van de SPV bij het in kaart brengen van het psychisch lijden? Het is de patiënt zelf die aangeeft of het lijden ondraaglijk is. Er is meestal sprake van meer dan een medische grondslag waaruit het lijden ontstaat, dit kan vanuit meerdere dimensies voorkomen en de patiënt moet hieraan lijden. Van belang is om de verschillende dimensies in kaart te brengen en daarbij de biografie, persoonlijkheid, draagkracht en huidige context te laten meewegen. Vanuit de sociale psychiatrie hechten we een groot belang aan het contact met onze patiënten waar we door middel van gespreksvaardigheden als luisteren en doorvragen, oprecht geïnteresseerd zijn en zonder oordeel aandacht hebben voor de wijze waarop de patiënt de zingevingsvragen kan verwoorden. Het is de taak van de SPV om de euthanasiewens door de patiënt te laten verwoorden en ruimte te bieden om het gesprek aan te gaan. Het bieden van begeleiding aan de patiënt en zijn systeem bij de procedure en de stappen in het euthanasieproces.

Zoals de brief van de SPV aantoont, is een euthanasie traject meer dan alleen een juridisch en medisch proces. Naast de criteria is de betekenis die de patiënt zijn leven geeft en het lijden dat hij lijdt, een uiterst complex proces waar de arts niet alleen in zou moeten staan. De SPV kan hier een serieuze taak oppakken.

De SPV werkt vanuit een aantal kernwaardes, beschreven in het beroepsprofiel. Vanuit deze kernwaardes is de SPV degene die naast de patiënt en zijn naasten kan staan als coördinator in het euthanasieproces. We willen een lans breken voor de narratieve benadering waar je oog houdt voor verandering en herstel, maar waar ook geluisterd dient te worden naar de lijdensdruk van een psychische stoornis die niet fataal is. Een absolute zekerheid zal in geval van psychische lijden nooit bereikt worden, het is een keuze uit twee kwaden. Het gaat uiteindelijk om het gesprek tussen patiënt en arts, het directe contact met elkaar en de afwegingen bespreekbaar te maken. Ga je mee in de wens om euthanasie? Of niet en laat je iemand aan zijn lijden over?

Als ik doodga
Als ik doodga
Hoop ik dat je erbij bent
Dat ik je aankijk
Dat je mij aankijkt
Dat ik je hand nog voelen kan.
Dan zal ik rustig doodgaan
Dan hoeft niemand verdrietig te zijn
Dan ben ik gelukkig.

(Remco Campert)

Literatuur/bronnen

- Croonen, J., Vries, de, C. (2010). *De strijd voorbij, euthanasie in de psychiatrie*. Veghel: Libra & Libris.
- Douma, J., Woudstra, M. (2020). Lijden, leven of de dood. *Vakblad Sociaal Psychiatrisch verpleegkundige*, Jaargang 39, nummer 132. Juni 2020
- Expertisecentrum Euthanasie (2020) Geraadpleegd op 11 april 2021, van <https://expertisecentrum euthanasie.nl/Interviews/ik-wilde-mijn-patient-zelf-helpen/>
- Federatie Medisch Specialisten, Database richtlijnen (z.d). Geraadpleegd op 24 januari 2021, van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/levensbeëindiging_op_verzoek_psychiatrie/startpagina_-_levensbeëindiging_op_verzoek.html
- Gastmans, C., Denier, Y., Cloet, M. (2018). *Levensbeëindiging voor niet-terminale patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen*
- Harbers, L., Harmans, L. (2020). Opiniepeiling euthanasie, Nuanceringen en verdeeldheid. *NtvG*. Jaargang 164, nummer 26/27. 26 juni 2020
- Murillo Cepeda, R., Koelewijn, C., Scheltes, Y. (2020) Hulpvraag: Ik wil euthanasie. *Vakblad Sociaal Psychiatrisch verpleegkundige*, Jaargang 39, nummer 132. Juni 2020
- Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, Jaargang 164, nummer 26/27. 26 juni 2020. Klinische les, moraal beraad bij complexe euthanasieverzoeken.
- Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (z.d). Geraadpleegd op 25 februari 2021, van www.nvve.nl/actueel/nieuws/week-van-de-euthanasie-column-menzo-oosterhoff.
- Podcast, Cafe Doodnormaal. *Spotify*. Geraadpleegd 25 februari 2021
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, jaarverslag. (2019). Geraadpleegd op 21 maart 2021, van <https://www.nvvp.net/website/nieuws/2018/richtlijn-levensbeëindiging-op-verzoek-in-de-psychiatrie-herzien>
- Rijksoverheid. Geraadpleegd op 24 januari 2021, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levensbeëindiging-en-euthanasie>
- Ter Meulen, B. et.al. (20216). Bespreek ethische dilemma's in moreel beraad. *Medisch contact*, nummer 04, 28 januari 2016.
- V&VN (z.d.) Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden. Geraadpleegd op 21 maart 2021, van <https://www.venvn.nl/media/04200a1u/de-nationale-beroepscode-voor-verpleegkundigen-en-verzorgenden.pdf>