

**MENNO OOSTERHOFF
KIT VANMECHELEN
ESTHER BEUKEMA**

LAAT ME GAAN

**EUTHANASIE BIJ PSYCHISCHE
AANDOENINGEN**

LUCHT

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	7
Opdracht	11
Over de term euthanasie	13
Inleiding	17
Intermezzo	33
Persoonlijke ontwikkeling	35
Intermezzo	46
Zelfdoding en euthanasie in het verleden	53
Hoe verloopt een euthanasietraject?	65
Intermezzo	83
Zorgvuldigheidscriteria van de WTL	91
Intermezzo	113
Overwegingen en bezwaren	117
Intermezzo	147
Het belang van naasten, huisdieren, knuffels en God	151
Intermezzo	166
Nawoord	169

VOORWOORD

Elk vak kent zijn beperkingen, maar er is meer dan vakmanschap voor nodig om die onder ogen te willen zien. Dat geldt ook in de geneeskunde. Een degelijk besef van de grenzen van het vak werd de laatste jaren uitermate moeizaam bevochten. Artsen leken het lichaam vrijwel volledig onder controle te hebben gekregen, maar hun bemoeienis leidde tot ergernis rond de dood. Want in en rond een stervend lichaam is geneeskunde tot veel meer in staat dan wenselijk is, hetgeen niet zelden leidde, of nog leidt, tot een akelig sterfbed.

Wij hebben er in ons land bijna vijftig jaar over gedaan om een min of meer aanvaardbare euthanasiepraktijk op te bouwen. De aandacht ging daarbij vooral uit naar lichamelijke ziektes. Het besef dat je daardoor in uitzichtloze ellende kunt belanden was voor patiënten natuurlijk allang duidelijk, maar het drong uiteindelijk ook tot de artsen door.

Dit traject verloopt veel moeizamer bij psychische aandoeningen. De schrijvers gaan daar in dit boek uitgebreid op in. Een van de redenen waarom de psychiater zo onwillig is om in te gaan op de doodswens van een patiënt is vaak de leeftijd. Het gaat niet zelden om jonge mensen, die nog jaren voor de boeg hebben. Jaren waarin ze misschien toch iets zouden kunnen vinden wat hun leven draaglijk maakt.

Een tweede, zo mogelijk nog lastiger obstakel is de aard van de doodswens. De psychiater staat voor de delicate opdracht om een onbezoedeld doodsverlangen te onderscheiden van een stervenswens die ziekelijk gekleurd is.

Een derde hindernis is de discutabele inhoud van het therapeutisch arsenaal. De vraag: kunnen we nog iets voor deze man of vrouw betekenen? Op dit punt is het boek ook een onthullend zelfonderzoek waarbij twee psychiaters zich openlijk afvragen hoe het zit met de uiteindelijke waarheden in hun vak. Dat is te zien in hun herhaalde aandacht voor het begrip 'uitbehandeld', dat ze met tegenzin hanteren. Zij spreken liever over het ontbreken van reële mogelijkheden om een situatie draaglijker te maken.

Het boek onderzoekt werkelijk alle uithoeken van het gesprek over euthanasie bij psychische ziekte. Vandaar dat ze de rol van familie, vrienden, huisdieren en zelfs knuffels met liefdevolle aandacht bespreken.

Hun betoog, vreemd als dit mag klinken, is ook een bron van troost. De velen die hun geliefde lieten gaan, die daarbij een rol durfden te spelen, zullen in de jaren daarna nog vaak bezocht worden door de gedachte: was het wel goed dat ik er in zekere zin aan meewerkte, erin toestemde? Dit boek is van onschatbare waarde bij het beantwoorden van die vraag.

Om ook de lezer die misschien aarzelt over de lijdensdruk van psychische ziekte te overtuigen, maken de schrijvers gebruik van dagboeken. Ze laten het niet bij enkele korte oprispingen, maar geven de betrokkene bladzijden lang het woord. Het resultaat is meer dan overtuigend, het is soms hartverscheurend.

Deze persoonlijke ontboezemingen benadrukken nog eens extra de ene kant van het dilemma, dat de schrijvers aan ons voorleggen: euthanasie is vreselijk, maar besef je wel wat het betekent om een mens nog jaren verder te laten martelen?

De Roemeense filosoof Emil Cioran zei ooit half grappend: 'Zonder de gedachte aan zelfmoord had ik mezelf allang van kant gemaakt.' En ook dat is een belangrijk aspect van het gesprek over euthanasie in de psychiatrie. Het feit alleen al dat de ruimte bestaat waarin je het serieus mag overwegen, kan verlossend werken.

Het blijft een feit dat een mens in sommige situaties zo gevangen kan zitten in een geestelijk leven dat vrijwel alleen bezet wordt door martelwerktuigen, dat hij maar één ding wil: ontsnappen. Het is over deze ongelukkigen en hun geliefden dat Kit Vanmechelen en Menno Oosterhoff een even onthutsend als gewetensvol boek hebben geschreven.

Bert Keizer

OPDRACHT

Dit boek is opgedragen aan Esther Beukema, als vertegenwoordigster van alle mensen voor wie een psychische aandoening het leven ondraaglijk maakt. In het debat over euthanasie is het van wezenlijk belang dat de mensen over wie het gaat óók aan het woord komen. Met hun ervaring kunnen zij een ander licht werpen op theoretische overwegingen. Daarom hebben we fragmenten opgenomen uit het boek dat Esther zelf nog wilde schrijven. Ze heeft dat nog geweten. Zij wilde graag bijdragen aan meer begrip voor mensen die in dezelfde positie zitten. En ze vond het fijn op deze manier zelf nog erkenning te krijgen.

Esther: 'Ik kan je vertellen: als je in een euthanasietraject zit, raak je mensen kwijt. Mensen schrikken: "Maar je bent toch een jonge meid? Het komt allemaal nog wel goed met jou!" Begrip is vaak ver te zoeken, zelfs in je vriendenkring, heb ik gemerkt. En dat is zo pijnlijk. Het maakt de lijdensweg nóg eenzamer. Het maakt nóg verdrietiger. Het zorgde tijdens de lange wachttijd bij het Expertisecentrum Euthanasie voor nóg meer wanhoop. Ik ging overal heen bellen. Niet echt om hulp, maar omdat ik beslist alles geprobeerd moest hebben. Ook al wíst ik dat ik mentaal en fysiek op was.

Voor mezelf, maar meer nog voor de mensen die "vonden" dat ik door moest gaan, moest ik bewijzen dat ik écht alles geprobeerd had. Maar begrip, een luisterend oor, een knuffel van iemand.... Er was amper iemand die dit kon, of het probeerde. Het was aan veel kanten gewoon stil. Doodstil.

Maar hoe mooi is het dat je samen met elkaar wél de laatste periode afscheid kunt nemen en samen nog mooie momenten kunt maken, herinneringen kunt ophalen. In plaats van dat ik moest nadenken over pillen of de trein. Dat had gekund, want ik moest ontzettend lang wachten voordat mijn verzoek behandeld kon worden.

Menno begreep dat ik niet meer zocht naar hulp omdat ik nog hoop heb, maar omdat ik moest bewijzen dat ik echt alles geprobeerd heb. En hij zag mijn lijden. Het was dus niet iets wat alleen mijn ouders zagen. Dat was zo mooi en bijzonder, dat het me tot het einde zal blijven als een lichtpuntje in deze laatste tijd. En dat er ook nog blogs over geschreven zijn maakt dat ik me – en dit meen ik oprecht, vanuit heel mijn hart – een mens voelde, een “gezien mens”. Na het gesprek met hem voor een second opinion viel er een rust over me. En daar ben ik zó dankbaar voor. Het kan dus wél, begrip krijgen. Ik kan nu gaan, in alle rust en vrede, en het besef dat het ook met mijn ouders goed komt.’

Denk je aan zelfdoding? Bel 113 of gratis 0800-0113 of chat via <https://www.113.nl/chatten>

OVER DE TERM EUTHANASIE

Omwille van de leesbaarheid spreken we steeds van euthanasie. Dat is de overkoepelende term voor levensbeëindiging op verzoek, de intraveneuze methode, én voor hulp bij zelfdoding, de orale methode. Van dat laatste wordt gesproken als iemand zelf een drankje drinkt. Maar eigenlijk is het geven van een injectie ook hulp bij zelfdoding.

Kit: ‘Ik ga met een dodelijk middel het huis binnen bij een nog levende patiënt. Als ik het huis verlaat, zit dat dodelijke middel in een op dat moment dode patiënt. Of dat nu in die patiënt komt doordat ik het op zijn verzoek heb ingespoten of dat hij het zelf heeft ingenomen, dat maakt voor mijn gevoel weinig uit.’

Mensen spreken soms over euthanasie plegen, terwijl het in feite gaat over euthanasie krijgen. Je krijgt euthanasie, ook als je het drankje zelf neemt. Als de arts de dodelijke injectie toedient, dan zou je kunnen zeggen dat hij euthanasie pleegt. Omdat het woord ‘plegen’ meestal in verband gebracht wordt met een misdaad zoals een overval of een moord spreken we liever van euthanasie ‘verlenen’.

Met euthanasie bedoelen we het toedienen of overhandigen van een dodelijke dosis medicijnen door een arts aan een patiënt op diens verzoek. Dit wordt ook wel actieve euthanasie genoemd, om het te onderscheiden van passieve en indirecte euthanasie. Het staken of afzien van levensverlengende behandeling wordt passieve euthanasie genoemd en levensverkorting

als neveneffect van pijnbestrijding indirecte euthanasie. Maar de term euthanasie is in die situaties feitelijk onjuist. Het zijn palliatieve maatregelen, die niet onder de wet toetsing levensbeëindiging op verzoek (WTL) vallen en ook niet strafbaar zijn. Bij euthanasie op basis van een psychische aandoening gaat het altijd over actieve euthanasie.

We spreken van patiënten omdat het mensen zijn die lijden aan de gevolgen van een aandoening, een medische grondslag. Dat ze daarin patiënt zijn, betekent zeker niet automatisch dat ze ook patiënt zijn – dus niet wilsbekwaam – in het geven van hun mening over de vraag of ze verder willen leven. Als ze ook dáárin patiënt zijn dan is euthanasie niet toegestaan, omdat er dan geen sprake is van een weloverwogen vrijwillig oordeel. Euthanasie is geen medische hulp waar je recht op hebt. Je kunt erover discussiëren waarom dat zo is, omdat je immers wel recht hebt op een goede medische behandeling of op pijnstilling. Toch vinden we het begrijpelijk dat je een arts niet kunt verplichten om iemand actief dood te maken. We vinden wel dat als er aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan, maar een arts het om welke principiële of emotionele reden dan ook niet wil doen, hij de morele plicht heeft om de patiënt door te verwijzen naar een collega.

In andere landen wordt er ook van *physician assisted death* en *physician assisted suicide* gesproken, waarmee meestal het overhandigen van een middel wordt bedoeld en niet zozeer de injectie ervan. Wij houden het gewoon bij euthanasie.

GEBRUIKTE AFKORTINGEN

WTL:	Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
RTE:	Regionale Toetsingscommissies Euthanasie
Code:	De door de RTE opgestelde EuthanasieCode 2022
Richtlijn:	De door de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie opgestelde Richtlijn Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis 2018
Standpunt:	Het door de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst opgestelde standpunt inzake euthanasie 2021
EE:	Expertisecentrum Euthanasie, eerder Stichting Levensindekliniek (SLK) geheten
NVVE:	Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde, eerder voor Vrijwillige Euthanasie
NVVP:	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
KNMG:	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst
SCEN:	Steun en Consultatie Euthanasie Nederland
CLW:	Coöperatie Laatste Wil
FACT:	Flexible Assertive Community Treatment, een GGZ-programma gericht op herstel en re-integratie in de maatschappij

HET BELANG VAN DE PATIËNT ERBIJ BETREKKEN

Er is een mooie uitspraak van patiënten: ‘Not about us without us.’ Dat betekent dat patiënten als gelijkwaardige gesprekspartner gezien willen worden. Als het over hen gaat, willen ze meepraten. Bij mensen met een psychische aandoening is dat heel belangrijk.

Met de uitspraak ‘je kunt er pas over oordelen als je het zelf hebt meegemaakt’ maak je anderen wel erg monddood, maar we kunnen er niet omheen dat daadwerkelijk contact met mensen met een doodswens belangrijk is in het bepalen van je standpunt over de materie.

Theoretische bedenkingen verbleken vaak als je oog in oog staat met het intense lijden, waarvoor redelijkerwijs geen oplossing meer is te verwachten. In de moderne geneeskunde staat *shared decision making*, dus samen met de patiënt tot een beslissing komen, hoog in het vaandel. De tijd dat de dokter alleen besloot wat goed voor je is ligt gelukkig ver achter ons. Maar als het over euthanasie bij psychische aandoeningen gaat dan lijkt dat idee helaas nog behoorlijk aanwezig. Alleen al daarom hebben we in dit boek ook een stem willen geven aan de mensen over wie het gaat. Want bij het bepalen van een standpunt is dat onmisbaar.

| *Menno: ‘Ik had al veel nagedacht en gelezen over euthanasie bij*

psychische aandoeningen, maar ik nam nog niet met overtuiging een standpunt in. Tot ik eind 2016 voor een second opinion kwam bij een man in de 70 met een uitgesproken doodswens. Hij had altijd erg op zijn vrouw gesteund, maar sinds zij was weggevallen ging het helemaal mis. Duidelijk werd dat er bij hem sprake was van een stoornis in het autistisch spectrum en dat hij absoluut niet alleen kon functioneren. Hij deed een suïcidepoging en werd opgenomen. Er was weinig ingang voor behandeling, maar vanwege zijn suïcidaliteit werd hij gedwongen opgenomen op een gesloten afdeling. Hij wist een keer te ontsnappen en deed toen meteen nog een suïcidepoging. Hij werd net op tijd gevonden, maar wat hem betreft was het net te vroeg. Toen ik hem sprak was hij al bijna een jaar opgenomen. In het begin van het gesprek was hij afwerend en wantrouwend, maar gaandeweg kreeg ik meer contact met hem. Zijn verhaal was aangrijpend. Aan het eind van het gesprek liet ik hem weten dat ik hem wilsbekwaam vond ten aanzien van zijn euthanasieverzoek, dat ik het eens was met de eerder gestelde diagnoses en dat ik geen behandelmogelijkheden meer zag. Of eenvoudiger gezegd: dat ik groen licht gaf voor zijn euthanasie. Dit kwam sneller dan hij had verwacht en het raakte hem. Met een door tranen verstikte stem vroeg hij me: "Dus u begrijpt hoe verdrietig ik ben?"

Ja, dat begreep ik. Wat mij toen verbaasde was hoe de twijfels die ik had toen het allemaal nog theorie was wegvielen toen ik daadwerkelijk met een wanhopig mens werd geconfronteerd. Het voelde helemaal niet verkeerd mee te gaan in zijn doodswens. En ik vond het eigenlijk ook niet eens zo complex. Dat wordt vaak gezegd over het beoordelen van een euthanasieverzoek bij iemand met een psychische aandoening. Maar deze man wist heel goed wat hij wilde. Hij wilde dat al lang en zijn wens was goed invoelbaar. Intensieve behandeling (waaronder

een gedwongen opname van een jaar) had niks uitgehaald en er was geen enkele reden om aan te nemen dat zijn wens zou verdwijnen. Verder was er weinig twijfel over wat hij zou doen zodra hij de kans kreeg. Wat in theorie ontzettend moeilijk leek – beslissen over een euthanasieverzoek – bleek in de praktijk evident. Dat enorme verschil tussen oordelen in theorie of in de praktijk ervaar ik nog steeds bij elke second opinion die ik doe.'

Het is indrukwekkend hoe ontzettend dankbaar mensen kunnen zijn als hun verzoek wordt ingewilligd en het helpt om je houding ten aanzien van euthanasie milder te maken.

Menno: 'Nicolien had vanaf haar achttiende ernstige psychische problemen. Al eerder had ze na een slechte periode aangegeven dat ze euthanasie zou willen als ze er ooit weer zo slecht aan toe zou zijn. Sinds een jaar was ze weer ontzettend angstig en somber, alles was haar te veel en ze werd gekweld door stemmen die zeiden dat ze een heel slecht mens was en in de hel zou komen. Geen enkele behandeling bracht verbetering. Ze smeekte om uit haar lijden verlost te worden. "Zelfs tot drie uur wachten duurt me nog te lang," zei ze tegen me. Ik keek op de klok. Het was tien minuten voor drie. Ze zou echter nog langer moeten wachten, maar gelukkig geen maanden meer. Toen er een uitvoeringsdatum was afgesproken was ze daar wel blij mee, maar haar lijden bleef onverminderd intens. De laatste avond voor haar overlijden viel die onrust ineens van haar af. Ze voelde zich bevrijd en dat bleef zo totdat de arts het middel toediende waardoor ze in coma raakte. Ze was zo ontzettend opgelucht, zelfs blij dat ze verlost werd van haar lijden en ontzettend dankbaar ten opzichte van de mensen die haar hierin hadden gesteund.'

WAT MAAKT EUTHANASIE BIJ PSYCHISCHE AANDOENINGEN ANDERS?

In dit boek bespreken we overwegingen aangaande euthanasie bij psychische aandoeningen. Er is een wezenlijk verschil met euthanasie bij lichamelijke aandoeningen, waarbij beter te voorspellen is hoe het ziekteproces verder zal gaan. Het gaat vaak om een aandoening die op afzienbare termijn zal leiden tot de dood. Euthanasie is dan een keuze tussen een 'goede' manier om te overlijden en een 'slechte' manier. Mensen met een psychische aandoening hebben lichamelijk gezien vaak nog jaren te leven, dus euthanasie is dan een keuze tussen een goede dood en een slecht leven. Het kán overigens wel gaan om de keuze tussen een goede dood en een slechte, want een deel van de mensen die euthanasie krijgt zou anders overgegaan zijn tot suicide.

Bij bepaalde lichamelijke aandoeningen waarvoor euthanasie verleend wordt – zoals multiple sclerose of ernstige longaandoeningen – geldt ook dat mensen nog jaren kunnen leven, maar daar is het beloop beter te voorspellen. Dat je minder zeker kunt uitsluiten dat iemand misschien toch ooit nog weer opknapt, is specifiek voor euthanasie bij psychische aandoeningen. Toch komt het nauwelijks voor dat iemand met wie het ondanks alle behandeling al jaren slecht gaat, alsnog opknapt.

IS EEN DOODSWENS GEEN ONDERDEEL VAN DE AANDOENING?

Er is bij een psychische aandoening nog een belangrijk punt dat de beoordeling van een euthanasiewens ingewikkeld kan maken. Een doodswens kán een symptoom zijn van het ziektebeeld. Dit komt verder aan de orde bij de bespreking van de eerste zorgvuldigheidseis (waarover later meer).

Menno: 'Jos is een opgewekte man van midden zeventig. Kortgeleden heeft hij een operatie ondergaan en sindsdien gaat het niet goed met hem. Aanvankelijk betrof het vooral een sombere stemming, maar de laatste weken is hij ook erg angstig. Hij is ervan overtuigd dat hij geen geld meer heeft, terwijl hij er financieel prima voorstaat. Op een gegeven moment gaat Jos naar de huisarts en vraagt om euthanasie. Hij lijdt ondraaglijk onder een verschrikkelijk schuldgevoel omdat hij – naar zijn idee – onvergeeflijke fouten heeft begaan. Zo is hij geheel ten onrechte bang dat hij financieel aan de grond zit door verkeerde keuzes, denkt hij dat door zijn toedoen de buurman ernstig ziek is geworden en meent hij naasten enorm in de steek gelaten te hebben. De huisarts heeft onmiddellijk door dat er sprake is van zondewanen in het kader van een psychotische depressie en regelt een spoedopname in een psychiatrische kliniek. Daar wordt Jos met succes behandeld. Na drie maanden is hij weer de oude en is er van zijn euthanasiewens niks meer over.'

Bij Jos is de doodswens een gevolg van een psychotische depressie. Zijn doodswens is een ziekteverschijnsel (symptoom) en komt voort uit waangedachten waardoor zijn vermogen om tot een weloverwogen oordeel te komen is aangetast. Het kán dus wel dat een verzoek om euthanasie opgevat moet worden als een (behandelbaar) ziekteverschijnsel, maar dat is beslist niet altijd het geval. Met goede kennis van psychische ziektebeelden is het als arts wel mogelijk onderscheid te maken tussen een euthanasiewens als ziekteverschijnsel en als een heel begrijpelijk, invoelbaar en weloverwogen verzoek. Zoals bij Eva, een vrouw van 29 jaar.

Menno: 'Eva heeft een extreme vorm van een dwangstoornis en heeft zichzelf allerlei regels opgelegd. Die regels zijn onnoemelijk zwaar, maar het ondraaglijke gevoel dat ze krijgt als ze de regels loslaat is nog veel erger.

Zo ziet haar dagprogramma eruit.

4.00 uur – Opstaan en het hele huis schoonmaken. Bij twijfel of dingen echt wel goed schoon zijn opnieuw boenen.

10.00 uur – Ontbijt.

11.00 uur – Wachten op tandenpoetsen. Dit komt qua tijd heel precies, moet niet te vroeg en niet te laat.

12.00 uur – Tandepoetsen.

12.20 uur – Dweilen, stofzuigen en de was doen.

13.30 uur – Lunch.

14.30 uur – Wachten op tandenpoetsen.

15.30 uur – Tandepoetsen.

15.50 uur – Vrije tijd.

17.00 uur – Koken en eten. Hierbij veelvuldig de handen wassen.

18.30 uur – Afwassen, opruimen, op het juiste moment tandenpoetsen en douchen.

20.00 uur – Naar bed.

Om 20.00 uur naar bed wordt niet altijd gehaald omdat activiteiten kunnen uitlopen. Wekelijks worden de boodschappen bezorgd. Het schoonmaken van die boodschappen duurt twee uur.

Overige regels:

Geen bezoek in huis, activiteiten buitenshuis alleen onder begeleiding en mits de overige programmaonderdelen niet in het gedrang komen, zuinig omgaan met eten, na elke hap spoelen met water, een volgende hap pas nemen als elk los kruimeltje op het bord is opgegeten, alleen absoluut noodzakelijke dingen kopen, maandelijks cadeaus voor anderen kopen om waardering te laten blijken, prijzen van boodschappen bijhouden, zodat

alleen de goedkoopste producten worden aangeschaft, de bank en stoel in de woonkamer niet gebruiken (die zijn besmet), geen producten met suiker en suikervervangers (dextrose, siroop, maltose, etc.) gebruiken, na elke activiteit buitenshuis het lichaam volledig reinigen met alcohol, ook het gezicht, al is dat pijnlijk, altijd allesbedekkende kleding dragen, al is het 30 graden, dit om besmetting van het huis te voorkomen.

De koelkast alleen openen met één schone vinger, geen gebruik van de oven in verband met stroomverbruik, in bed zo stil mogelijk liggen om verspreiding van viezigheid te voorkomen, de verwarming pas aanzetten als twee truien en een bodywarmer niet voldoende zijn, het balkon niet gebruiken, post niet openen, geliefden niet aanraken, de telefoon alleen opnemen als de andere activiteiten dat toelaten (daarna handen wassen), voortdurend alert zijn om besmetting en verspilling tegen te gaan en om te controleren of haar handelen en haar beleving moreel onberispelijk zijn.

Dit onmenselijke programma volgt Eva al vier jaar lang dag in, dag uit, week in, week uit, jaar in, jaar uit. Ook Kerst, Oudejaarsdag, haar verjaardag en andere feestdagen. Ze heeft geen werk, of ik kan beter zeggen: geen ander werk dan haar dwangarbeid.

Ze heeft heel veel behandeling gehad, maar niks hielp. Zelfs diepe hersenstimulatie (DBS) is overwogen, maar zo'n zware ingreep werd niet verantwoord geacht gezien haar extreme ondergewicht. Dat ondergewicht komt niet door anorexia nervosa, maar door wat we avoidant restrictive food intake disorder (ARFID) noemen. Ze stond zichzelf nauwelijks eten toe, ze mag maar minimaal geld uitgeven voor zichzelf, dus ook aan eten.

Eva voelt zich ook nog eens doorlopend schuldig, tekortschieten, een aanstelster en een slappeling. Ook dat is dwang, namelijk moreel perfectionisme.