

Euthanasie bij psychisch lijden: 'De psychiatrie is heel lang paternalistisch geweest'

29/10/19 om 11:26 Bijgewerkt om 11:43 Bron : Knack

Jan LippensFreelancejournalist

Euthanasie bij psychische aandoeningen is controversieel. De meningen van psychiaters zijn niet alleen erg verdeeld, ook hun kennis van de euthanasiewetgeving laat soms te wensen over. Dat blijkt uit het doctoraatsonderzoek van Frank Schweitser. 'Wat heb je er als patiënt aan dat iemand je zegt: ooit zul je misschien wel beter worden?'



© illustratie Randall Casaer

Frank Schweitser werkt als moraalfilosoof en hoofdverpleegkundige. Hij is ook verbonden aan het Uitklaring Levensindevragenteam (ULteam) in Wemmel, dat advies en ondersteuning biedt bij complexe vragen rond het levenseinde. Schweitser werkte jarenlang met psychiatrische patiënten. Daarbij werd hij geregeld geconfronteerd met vragen en discussie rond de wilsbekwaamheid van patiënten. Hoe bepalen psychiaters en neurologen of hun patiënt wilsbekwaam is om euthanasie te vragen en te krijgen? Die vraag onderzocht hij voor zijn doctoraat aan de Vrije Universiteit Brussel. Hij nam daarvoor ruim twintig diepte-interviews af.

De resultaten van zijn onderzoek werden exclusief voorgesteld op een symposium in Berlijn, tijdens een studiereis van het expertisecentrum Waardig Levensinde van Wim Distelmans, hoogleraar palliatieve geneeskunde. De deelnemers verdiepten zich onder andere in het beruchte Aktion T4-programma van de nazi's. Dat kwam neer op de georganiseerde massamoord van psychiatrische patiënten, die de raszuiverheid van het Germaanse volk in de weg stonden. De eerste

experimenten met gaskamers werden op hen uitgevoerd. De nazi's stelden het voor als een daad van mededogen voor patiënten die ondraaglijk leden en een zinloos bestaan leidden. Ze noemden dat 'euthanasie'. Tot vandaag blijft het begrip daardoor erg beladen in Duitsland.

Vooraf oudere artsen hebben weinig of niets over wilsbekwaamheid geleerd in hun opleiding.

Het in België geldende wettelijke begrip euthanasie als 'levensbeëindiging op verzoek' helder stellen: dat was een van de redenen voor de studiereis. De Benelux-landen zijn overigens de enige ter wereld waar euthanasie voor niet-terminale psychische aandoeningen wettelijk kan. Toch ligt het thema ook in ons land bijzonder gevoelig.

Uit de cijfers van Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE) blijkt dat euthanasie bij psychische aandoeningen zelden voorkomt. In de periode 2016-'17 waren er maar 77 verzoeken op een totaal van 4337.

Frank Schweitser: Ja, maar de grootste controverse over euthanasie, ook in de politiek, gaat net over die uitzonderlijke gevallen. Wie tegen euthanasie is, of tegen een uitbreiding van de wet, zegt: 'Als je in die uitzonderlijke gevallen euthanasie toelaat, zal het aantal vragen sterk stijgen.' Maar dat blijkt niet uit de FCEE-rapporten. Van alle overlijdens in België gebeurt 2 procent door euthanasie. Artsen staan echt niet te springen om zo veel mogelijk mensen euthanasie te geven. Integendeel.

Wat maakt euthanasie vanwege ondraaglijk psychisch lijden zo controversieel?

Schweitser: Een tumor kun je zien op een scan, psychische ziekten doorgaans niet. Ze zijn vaak ongrijpbaar en onzichtbaar. De patiënten zijn gewoonlijk ook niet fysiek terminaal. Maar we weten dat bepaalde psychische aandoeningen weinig perspectief op genezing hebben of onomkeerbaar zijn. Van schizofrenie of een bipolaire stoornis, bijvoorbeeld, raak je nooit verlost. Uiteraard suggereer ik helemaal niet dat je dan beter euthanasie kunt vragen. Maar voor sommige mensen kunnen zulke psychische ziektes zo ondraaglijk worden dat ze hun leven willen beëindigen.

Je hebt ook mensen die een zwaar trauma nooit te boven komen, ondanks jarenlange therapieën. Psychische aandoeningen zijn niet strikt af te lijnen. Je kunt voor al die aandoeningen alle gangbare behandelingen uitproberen en tot het besluit komen dat de patiënt uitbehandeld is.

Nogal wat psychiaters vinden dat helemaal niet, blijkt uit uw onderzoek.

Schweitser: Euthanasie bij een psychische aandoening kan doorgaans pas na jarenlange behandeling, zoals bij borderline. Ik heb zelf ook al psychiatrische patiënten gezien die zich na tien jaar ziekte plots veel beter voelden. Dat zijn bijna mirakels. Sommige psychiaters zeggen daarom: er is altijd hoop. Maar wat heb je er als patiënt aan dat iemand je zegt: ooit zul je misschien wel beter worden?

Willen psychiaters die vinden dat er 'altijd hoop' is hun patiënten liever levenslang behandelen?

Schweitser: Sommigen vinden het hun plicht om de hoop erin te houden. Ze zien een alternatief voor euthanasie in de zogenoemde crustatieve zorg: dan worden patiënten figuurlijk als in een schelp of *crusta* beschermd om hun psychisch lijden te verlichten. Hun leven lang. Ik gebruik die term liever niet.

Zodra een psychiater de keuze van een patiënt niet echt begrijpt, wordt zijn wilsbekwaamheid veel aandachtiger bekeken.

Kunnen die patiënten zelf niet beslissen over hun levenseinde? Dat klinkt nogal paternalistisch.

Schweitzer: Intentioneel ingaan tegen de voorkeuren van de patiënt, met de bedoeling om goed te doen: daarop komt paternalisme neer. Voor psychiatrische patiënten houdt dat een risico in, omdat ze vaak minder geëmancipeerd zijn dan andere patiënten. De psychiatrie is heel lang paternalistisch geweest. Onder meer de opkomst van patiëntenverenigingen en de wet op de patiëntenrechten hebben voor een positieve evolutie gezorgd. Maar het is nu eenmaal zo dat bij euthanasievragen veel draait rond hoe psychiaters de wilsbekwaamheid van hun patiënt beoordelen.

Een van de wettelijke voorwaarden voor euthanasie is dat het verzoek 'weloverwogen' is. Dat houdt in dat de patiënt goed geïnformeerd is, dat zijn verzoek zijn werkelijke wens is en dat hij wilsbekwaam is. Wie niet wilsbekwaam is, kan bepaalde rechten niet uitoefenen. Kan bijvoorbeeld iemand met een verstandelijke beperking wel kiezen voor zijn of haar levenseinde?

Psychiatrische patiënten leven al met een stigma. Maar door een psychische aandoening ben je niet per definitie wilsbekwaam. Helaas bestaat dat cliché zeker nog. Vaak gaat het om patiënten die niet terminaal zijn, wat het voor heel wat psychiaters extra moeilijk maakt.

Heeft de psychiater bij een euthanasievraag meer macht dan een arts die dezelfde vraag van een fysiek terminale patiënt moet beoordelen?

Schweitzer: Ik denk dat die macht in beide gevallen gelijkloopt. Ook bij fysieke aandoeningen zie je artsen verschillend oordelen of schatten ze prognoses van mensen veel te gunstig in.

Een arts vertelde me ooit over een patiënte die euthanasie wilde maar volgens hem niet in in aanmerking kwam. 'Toen ik bij haar langsging, at ze nog smakelijk van haar pannenkoek', zei hij. 'Ze geniet er ook duidelijk van als er familie op bezoek komt.' Kun je je op zo'n momentopname baseren? Als een patiënt lacht of een goed moment beleeft, betekent dat niet dat hij of zij niet meer ondraaglijk lijdt. Het blijft sowieso heel moeilijk om te weten wat er precies omgaat in iemand.

Frank Van den Bleeken, psychiatrisch patiënt en zedendelinquent, vroeg jarenlang om euthanasie. Sinds hij in een aangepaste gesloten zorginstelling zit, wil hij dat niet meer. Dat pleit toch voor crustatieve zorg?

Schweitzer: Het verhaal van Frank Van den Bleeken toont het belang aan van gepaste zorg. Maar het is niet omdat er goede zorginstellingen bestaan, dat je euthanasie voor psychische aandoeningen helemaal mag uitsluiten. De kern is dat we een gezondheidszorg willen waarin mensen zelf kunnen beslissen over een waardig levenseinde.

Maar hoe beoordeel je concreet de wilsbekwaamheid van een psychisch zieke?

Schweitzer: De wet heeft het over een beslissing die behalve weloverwogen ook herhaald is, en die vrij van externe druk tot stand is gekomen. Je moet, met andere woorden, hebben nagedacht over wat belangrijk voor je is. Je moet een idee hebben hoe je psychische ziekte je leven negatief beïnvloedt en hoe dat ondraaglijk lijden is geworden. Dat vraagt een minimum aan cognitieve

vermogens bij de patiënt. En vooral: een grote communicatieve vaardigheid van de psychiater.

We zien ook patiënten die willen sterven en hun arts onder druk zetten voor een positief advies, maar zo werkt het niet. Zeker psychiaters hebben tijd nodig om daarover na te denken, om te onderzoeken en goed te beoordelen.

Maar één ondervraagde psychiater gebruikte een wetenschappelijke checklist om de wilsbekwaamheid te beoordelen.

Sluiten die cognitieve vermogens niet per definitie een aantal patiënten uit?

Schweitzer: Ja. Niet dat wie een laag IQ of een verstandelijke beperking heeft per definitie niets kan beslissen. Alle psychiaters die ik heb geïnterviewd hadden daar een duidelijke visie op en hanteerden hun eigen criteria. Het is aan de psychiater om de informatie over euthanasie begrijpelijk en aangepast over te brengen. Het gaat veel verder dan een oordeel over symptomen van een specifieke aandoening.

Ik ben ervan overtuigd: op die manier zijn heel wat mensen met een verstandelijke beperking wél in staat om over hun levenseinde te beslissen. Als arts moet je goed kunnen overbrengen dat hun ziekte ongeneeslijk is of dat er geen adequate therapie voorhanden is.

U hebt vastgesteld dat die competenties niet in de opleiding van psychiaters zitten. Sterker nog: ook de kennis van de euthanasiewetgeving was bij de psychiaters die u ondervroeg vaak niet op peil.

Schweitzer: Vooral oudere artsen hebben weinig of niets over wilsbekwaamheid geleerd in hun opleiding. Psychiaters die met een vraag om euthanasie worden geconfronteerd, gaan zich daar dan wel in verdiepen. Sommigen twijfelen ook zelf over wat de wettelijke criteria voor euthanasie zijn en hoe ze die moeten interpreteren.

Opvallend genoeg gebruikte maar één psychiater in uw onderzoek een wetenschappelijke checklist om iemands wilsbekwaamheid te beoordelen.

Schweitzer: Dat klopt. Zulke instrumenten zijn amper bekend. Ik vind dat een extra argument om de opleiding te verbeteren.

Met of zonder checklist, het blijft telkens weer een nieuwe klinische beoordeling. Een algemeen geldende test die de wilsbekwaamheid voor alles en iedereen kan vastleggen is er niet. Het blijft deels subjectief. Je zult altijd een verschil zien van psychiater tot psychiater. Maar nu is er nog te veel flou artistique.

Op het symposium in Berlijn zei Wim Distelmans: 'Hoe sterker de opvatting van de patiënt afwijkt van de zijne, hoe minder wilsbekwaam de psychiater hem vindt.' Hebt u dat ook vastgesteld?

Schweitzer: Bij een aantal psychiaters heb ik dat inderdaad gehoord. Het mens- en maatschappijbeeld van de psychiater speelt altijd een rol, omdat hij zelf ook gewetensvrijheid heeft. Die is net heel belangrijk in onze euthanasiewetgeving. Artsen zouden hun patiënt moeten kunnen uitleggen wat hun visie op psychisch lijden en euthanasie is. Dat gebeurt lang niet altijd. Zodra een psychiater de keuze van een patiënt niet echt begrijpt, gaat er een alarmbel af en wordt zijn wilsbekwaamheid veel aandachtiger bekeken.

Een patiënt is wilsbekwaam tot bewijs van het tegendeel, wordt in de literatuur vaak gesteld. Ik vind dat een waardevolle gedachte: als arts luister je eerst grondig voor je een oordeel velt.

Blijkt uit uw onderzoek niet dat psychiaters veel terughoudender zijn in hun advies over euthanasie dan andere artsen?

Schweitzer: Ja. Een doodswens kan verschillende betekenissen hebben, zeker bij psychiatrische patiënten. Sinds de euthanasiewet is in het maatschappelijke debat wel meer weerstand gegroeid tegen euthanasie binnen de psychiatrie, vind ik. Wanneer is een patiënt uitbehandeld? Daarover heb ik bij psychiaters weinig of geen consensus vastgesteld. Een aantal noemde 'uitbehandeld' zelfs een afschuwelijk begrip.

Het mens- en maatschappijbeeld van de psychiater speelt altijd een rol, omdat hij zelf ook gewetensvrijheid heeft.

De psychiater is God?

Schweitzer: Dat is misschien wat te kras geformuleerd. Ik vond wel oprechte bezorgdheid, zowel bij voor- als tegenstanders van euthanasie. De arts moet kunnen uitmaken of hij zich kan engageren voor een beslissing over het levenseinde van een patiënt. Er zijn bijvoorbeeld psychiaters die zeggen dat ze nooit zouden meegaan in een euthanasievraag zonder ook de familie van de patiënt te raadplegen. Ik begrijp dat, maar die familie moet ook zelf willen participeren. Ik heb genoeg langdurig zieken gezien die nauwelijks of helemaal geen bezoek van verwanten meer kregen.

Familie consulteren is toch geen wettelijke voorwaarde? Bij fysiek terminale patiënten gebeurt dat doorgaans toch ook niet?

Schweitzer: Het is geen wettelijke voorwaarde, maar ik kan begrijpen dat een arts vanuit zijn gewetensvrijheid daartoe beslist. Ook bij fysiek terminale patiënten.

Evalueer je dan op den duur niet naar een extra advies over euthanasie: dat van de familie?

Schweitzer: Het gaat niet over de goedkeuring van de familie, maar om haar begrip voor het ondraaglijke lijden van hun familielid. Ook voor de rouwverwerking na een euthanasie kan dat belangrijk zijn. Het gaat soms over nog jonge mensen. Hun omgeving heeft niet altijd de tijd gekregen om mee te zijn in hun verhaal.

Is levensmoeheid een psychische aandoening?

Schweitzer: Nee, dat vind ik niet. Er zijn bijvoorbeeld mensen die zo oud worden dat ze al hun dierbaren hebben verloren en het gevoel hebben dat ze er niet meer bij horen of dat hun leven geen zin meer heeft. Ik classificeer dat niet als een aandoening die onder de euthanasiewetgeving valt. Onder de geïnterviewde psychiaters was er geen draagvlak voor euthanasie bij levensmoeheid. Een aantal was wel bereid om het debat erover aan te gaan.

Moet de euthanasiewet aangepast worden voor psychiatrische patiënten?

Schweitzer: Voor psychiatrische patiënten met een actueel verzoek hoeft volgens mij wettelijk niet veel veranderd te worden, ook al vinden sommige psychiaters de euthanasiewet helemaal niet bruikbaar voor psychisch lijden. Ik pleit er eerder voor dat de beroepsgroep zelf betere richtlijnen opstelt om iemands

wilsbekwaamheid te beoordelen. En dat de opleidingen er meer aandacht aan besteden.

Frank Schweitser

- 42 jaar

- Studie bachelor sociale verpleegkunde en master wijsbegeerte en moraalwetenschappen

- Coördinator van Palliatieve Thuiszorg Omega (Brussel-Halle-Vilvoorde) en dagcentrum TOPAZ (UZ Brussel)

- Is verbonden aan Uitklaring Levenseindevragenteam (ULteam), dat advies en ondersteuning biedt bij complexe levenseindebeslissingen

- Werkt aan de VUB een proefschrift af rond euthanasie bij psychisch lijden