

Een goed einde komt zelden te vroeg

Wat met psychiatrische patiënten die een euthanasievraag stellen? De getuigenis van de Nederlandse moeders Jeannette Croonen en Carine De Vries spreekt boekdelen. Psychiater Lieve Thienpont is lid van Ulteam (VUB), een consultatieteam voor de uitklaring van levensvragen. Ze licht de Belgische situatie toe.

We spreken af in Wetteren, waar Lieve Thienpont werkt in het Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg. Zij is ook medeoprichter en voorzitter van Vonkel, een *luisterend huis* in Gent. Daar helpen opgeleide vrijwilligers mensen met moeilijke vragen over het levenseinde op weg. Ze waken ook bij eenzame stervenden of helpen bij het uitvoeren van euthanasie. Vonkel begon onlangs met een ontmoetingsgroep voor nabestaanden die vragen rond euthanasie hebben of met verwerkingsmoeilijkheden kampen. Thienpont maakt ook deel uit van het Ulteam, het expertisecentrum in Wemmel voor de uitklaring van levenseindevragen. Ze is er consulent voor de psychiatrische patiënten. Daarnaast heeft ze haar praktijk als zelfstandig psychiater.

Cijfers over patiënten die om psychische redenen voor euthanasie kozen, kan je vinden op de website van de Federale Commissie voor Euthanasie in België. In 2010-2011 waren er in totaal 2.086 aangiften van euthanasie. 194 (9%) betrof niet-terminale patiënten. 58 patiënten (3%) leden aan neuropsychiatrische aandoeningen. 1.570 mensen vroegen euthanasie aan wegens ondraaglijk psychisch lijden. Dat laatste cijfer behelst zowel psychiatrische patiënten als mensen die lijden onder wanhoop of het verlies van waardigheid. Opvallend is dat er veel meer Nederlandstaligen (82%) euthanasie ondergingen dan Franstaligen (12%). En hoewel er geen eenduidig vergelijkingsmateriaal voor Nederland bestaat, blijken er in Vlaanderen aanzienlijk meer mensen voor euthanasie te kiezen wegens ondraaglijk psychisch lijden.



Lieve Thienpont

“In grote lijnen is de reglementering in België en Nederland gelijklopend”, zegt Thienpont. “Maar de procedure voor een euthanasievraag kent een ander verloop. In Nederland hebben de zogenaamde SCEN-artsen (*Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland*, nvdr) een sleutelpositie. Als zij een negatief advies geven, dan stopt het. In België zijn er twee adviezen nodig in niet-terminale situaties, maar die adviezen zijn niet bindend. Als een patiënt artsen vindt die de

vraag redelijk en medisch verantwoord vinden, kan hij verder met zijn euthanasievraag. Vandaar dat men soms zegt dat er in België wordt *geschopt*, wat in Nederland niet kan.”

Is de Belgische procedure te verkiezen boven de Nederlandse?

”Dat vind ik wel. Subjectieve factoren spelen immers mee. De weerstanden bij artsen zijn gebaseerd op geloof, ethische principes of paternalistische reflexen. Gezien de niet-terminale situatie botst de psychiatrische patiënt met een euthanasievraag vaak op weerstand. Ik veronderstel wel dat je in Nederland geen SCEN-arts wordt als je tot die groep behoort met grote weerstand tegen euthanasie. Toch krijgen we af en toe patiënten uit Nederland die getuigen dat de SCEN-artsen streng zijn. De twee pijlers van de euthanasiewet, namelijk ondraaglijk lijden en een ongeneeslijke ziekte, zijn dan ook voor interpretatie vatbaar. Als arts kan je het streng interpreteren of ruimer, wat het respect voor de wens van de patiënt bepaalt. De patiënt die gemotiveerd is, laat het vaak niet bij een advies als hij geen gehoor vindt. Meestal gaat hij verder op zoek naar begrip voor zijn wens. In België laat de procedure dit makkelijker toe dan in Nederland. Daardoor zijn er in België vermoedelijk meer mensen die toegang hebben tot euthanasie op basis van psychisch lijden dan in Nederland. Het positieve geluid is dat er in Nederland de laatste jaren progressie is, wellicht dankzij het boek en de inzet van de twee moeders (*Jeannette Croonen en Carine de Vries*, nvdv), die terecht verontwaardigd en gefrustreerd zijn door wat ze hebben meegemaakt. Ook in België kan je deze verhalen lezen, zoals het verhaal van Edith Vincke, geschreven door haar vader en haar broer.”

Zie je die zogenaamde progressie ook in Vlaanderen?

“Jazeker. De weerstand tegen euthanasie in de psychiatrie neemt geleidelijk af. Gisteren kreeg ik nog een verwijzing met een positief advies van een psychiater die altijd gekant is geweest tegen euthanasie. Stilaan wordt de doodswens van psychiatrische patiënten serieus genomen. De psychiaters kunnen er niet meer omheen. Het is immers een wet en het hoort bij een goede medische praktijk om een eindelevensvraag met zorg uit te klaren. Sommige psychiaters blijven vindingrijk om de euthanasievraag te omzeilen of ze zijn selectief doof, zoals professor Wim Distelmans het graag zegt. We denken dat vooral de euthanasievraag van chronische psychiatrische patiënten die nog moeilijk het ziekenhuis kunnen verlaten, genegeerd wordt. Maar tegelijk verwijzen steeds meer ziekenhuizen door naar Ulteam. Sinds 2011 hebben we ongeveer 350 dossiers, waarvan ongeveer de helft van psychiatrische patiënten.”

In Nederland legt de wet de verantwoordelijkheid bij de psychiater en niet bij de instelling. Kan een ziekenhuis in België morele principes invoeren?

“In de praktijk is het in België zo dat het ziekenhuis een ethische code kan hanteren, hoewel de eindverantwoordelijkheid, ook in juridisch opzicht, bij de arts ligt. Dat was ook de conclusie van de uitstekend onderbouwde doctoraatsverhandelingen van Sylvie Tack en Evelien Delbeke. Maar tussen de theorie en de praktijk blijft er een spanningsveld. Ik kan me moeilijk voorstellen dat artsen in katholieke ziekenhuizen altijd naar eigen inzicht kunnen oordelen over euthanasievragen. Die houding is gewijzigd na een vonnis van de arbeidsrechtbank. De instelling werd veroordeeld tot een fikse schadevergoeding omdat het een arts had ontslagen die de patiënt euthanasie had gegund. De Broeders van Liefde en Caritas bijvoorbeeld hebben een duidelijke ethische visie waarbij ze euthanasie verwerpen, tenzij in uitzonderlijke, terminale situaties. Toch dienen ze ruimte te bieden aan de zelfstandige artsen die niet gesanctioneerd kunnen worden wanneer ze de euthanasiewet willen toepassen.”

“We zien de laatste tijd dat hulpverleners van christelijke ziekenhuizen soms aanwezig zijn bij de uitvoering van de euthanasie van hun patiënt. We worden ook uitgenodigd om te spreken in de ethische commissie van ziekenhuizen die tot de christelijke zuil behoren. Er ontstaat dus stilaan een openheid ten opzichte van de euthanasievraag van de patiënt. Dat is ook altijd de kern van mijn pleidooi. Ik

pleit niet voor euthanasie, zoals men wel eens denkt, maar voor de mogelijkheid dat de patiënt een euthanasievraag kan stellen.”

Wat zijn de argumenten in uw pleidooi?

“Ik zie vier grote voordelen. Ten eerste ontstaat er communicatie rond de doodswens, wat bij suïcide niet het geval is. Als er over gecommuniceerd wordt, bekijkt men ook of euthanasie de enige oplossing is voor de patiënt. En daardoor ontstaat een kans, dat is het tweede voordeel, om te zoeken naar andere mogelijkheden. Ongeveer twee derde van de mensen die de euthanasievraag stelt, blijft verder zoeken naar een andere uitweg. Geregeld kunnen we helpen om een ander perspectief te vinden.”

Dat blijkt ook uit het boek van Croonen en de Vries: door de doodswens bespreekbaar te maken krijgen sommige mensen weer wat zuurstof.

“Het hangt er wel vanaf hoe het besproken wordt. Volgens de Nederlandse richtlijnen is het uitgangspunt bij een euthanasievraag: *Nee, tenzij je de arts kunt overtuigen dat je ondraaglijk lijdt en al alles hebt geprobeerd om te genezen.* Mijn antwoord bij een euthanasievraag is: *Ja, maar laat ons eerst kijken of we geen betere weg vinden.* Als je het zo stelt, komt er pas ademruimte en valt het gevecht stil. Als het uitgangspunt neen is, blijven patiënten de psychiater bestoken met wat ze allemaal moeten ondergaan en blijven ze maar pleiten om te mogen doodgaan. Het is precies dat wanhopige pleidooi van de patiënt dat we moeten vermijden. De attitudes van de hulpverlener bij een euthanasievraag zijn dus cruciaal. Dat benadruk ik altijd opnieuw bij lezingen en opleidingen.”

“Blijkbaar hebben sommige artsen ook moeite om complementair te denken. De meeste mensen met een euthanasievraag willen niet dood, ze willen een ander leven. Ze zoeken nog, maar zijn tegelijk ook al met de euthanasievraag bezig. Dat is menselijk: ze willen weten of ze kunnen geholpen worden als het echt niet meer lukt. Anders blijven ze in een suïcidale tunnelvisie zitten. Sommige artsen kunnen daar niet mee om. Ze zeggen: *Je moet weten wat je wilt, ofwel wil je dood ofwel wil je beter worden.* Maar zo werkt het niet! De doodswens en het verlangen naar een beter leven kunnen complementair zijn. In de praktijk worden mensen soms opgenomen op voorwaarde dat ze dan niet meer over die euthanasie praten. Maar ze zijn daar wel bezig, dus moet je daarvoor ruimte scheppen. Dan valt de onrust meestal vanzelf stil.”

Ziet u nog andere voordelen dan de communicatie die ontstaat over de doodswens en de kansen die daardoor voor de patiënt ontstaan?

“Het derde voordeel is, dat de levenseindebeslissing in overleg met de omgeving kan gebeuren als de patiënt de kans krijgt de euthanasievraag te stellen. We doen er altijd alles aan om zoveel mogelijk de naasten, zoals ouders, familie en kennissen, erbij te betrekken. Wat de media daar ook over mogen zeggen.”

U alludeert nu op de klacht van Tom Mortier tegen Wim Distelmans, die diens moeder uit het leven hielp stappen?

“Jawel, Tom Mortier heeft in diverse tijdschriften en artikels aangeklaagd dat de familie niet op de hoogte was gesteld van de euthanasie van zijn moeder. Ik kan niet uit de biecht klappen, maar ik kan u verzekeren dat wij in Ulteam alles in het werk stellen om een euthanasie in overleg met de naasten te laten plaatsvinden. Dat is soms moeilijk omdat sommige psychiatrische patiënten met een euthanasievraag al twintig of dertig jaar geen contact meer hebben met hun familie. Als er aannemelijke redenen zijn om de vraag van de patiënt te respecteren om de familie er niet bij te betrekken, zal ik niet tot in het oneindige aandringen of de aanwezigheid van familie als voorwaarde stellen. Maar als iemand bijvoorbeeld zegt dat hij het zonder de familieleden wil omdat hij hen niet tot last wil zijn, doen we er alles aan om hem of haar te overtuigen. Een patiënt die nog bij zijn ouders inwoonde, heb ik ervan overtuigd dat het niet menselijk is om zomaar te vertrekken. Soms vergt het een inspanning, maar meestal lukt het om de familie te betrekken en tot een sereen afscheid te komen. En dat is meteen het vierde argument van mijn pleidooi: de euthanasievraag opnemen,

betekent in vele gevallen het verschil tussen een goede, waardige dood en een gruwelijke, eenzame wanhoopsdaad.”

De klacht Mortier was de eerste na elf jaar euthanasie. Wat is de impact ervan?

“Etienne Vermeersch heeft gelijk als hij stelt dat deze klacht artsen afschrikt om open te staan voor de euthanasievraag. Dat merken we nu al. Twee huisartsen hebben onlangs een euthanasievraag laten vallen omdat de familie niet akkoord ging. Wat ik ook zie gebeuren, is dat men meer geneigd is om contact met de familie als voorwaarde te stellen. Dat vind ik een ongelukkige zaak. Het blijft belangrijk dat we ook op dat vlak naar de wensen van de patiënt luisteren, die soms grondige redenen heeft om de familie niet te betrekken. Vergeet ook niet dat psychiatrische patiënten niet zelden uit disfunctionele families komen, waar op emotioneel vlak al heel wat misgelopen is. Toch pleiten we voor serene betrokkenheid, zeker als naasten nog contact hebben met de patiënt. Zeker als mensen uit wrok hun familie weren, proberen we toch nog een verzoeningsproces op gang te brengen. De patiënten die bij euthanasie niet omringd zijn door familie of vrienden vormen trouwens een kleine minderheid. Uit een onderzoek van 100 patiënten ging het om 5 patiënten op 35. En het is uiteraard altijd veeleerend dat we over gecontesteerde dossiers om ethische en juridische redenen niets mogen zeggen, waardoor we ons ook niet openbaar kunnen verdedigen.”

Zit de weerstand bij sommige psychiaters niet dieper geworteld dan de ethische bezwaren?

“Misschien wel. Psychiaters zijn inderdaad niet gewoon patiënten te zien sterven. Het is ook merkwaardig dat weinig psychiaters euthanasie uitvoeren. Bij de helft van de patiënten voert de huisarts de euthanasie uit. De huisarts is in tegenstelling tot de psychiater wel vertrouwd met de dood. Dat speelt wellicht ook mee.”

Sommige artsen gebruiken een infuus om de euthanasie uit te voeren, andere laten de patiënt een drankje drinken... Welke methode verkiest u?

“Ik maak daar geen punt van, maar mijn voorkeur gaat naar het drankje. Ik volg daarin wijlen professor Hugo Van den Enden die het als een uiting van een ultieme wilsbeschikking beschouwde. Maar als patiënten daar schrik van hebben of een infuus verkiezen, zal ik dat respecteren. Ik merk dat huisartsen de mensen meestal niet voor de keuze stellen. Wellicht kiezen ze voor een infuus omdat het medisch-technisch trefzekerder is. Bij een drankje neemt de patiënt vooraf iets in tegen het braken, maar eigenlijk heb ik nog nooit complicaties gezien met deze methode. Welke methode gebruikt wordt, is niet wezenlijk belangrijk. De wet spreekt strikt genomen van euthanasie als de dood veroorzaakt wordt door iemand anders dan de patiënt. Dus als je de patiënt een drankje aanreikt dat hij zelf uitdrinkt, kan men discussiëren of dit strikt gezien aan deze omschrijving beantwoordt. Maar voor de Federale Controle Commissie Euthanasie en de Orde van Geneesheren valt dit zeker onder euthanasie. De voorwaarde is dat de arts aanwezig blijft.”

Als psychiater ziet u veel mensen met psychische problemen. Komen er veel patiënten naar uw praktijk die onbehandelbaar zijn?

“Ja... (*stille*) Niemand zal me tegenspreken als ik zeg dat vele van onze psychiatrische patiënten ongeneeslijk ziek zijn. Gelukkig niet allemaal, maar velen zijn chronisch ziek. Bij hen is de behandeling gericht op de verbetering van de kwaliteit van het leven. De herstelvisie die in Nederland gangbaar is, sluit daar bij aan. Men spreekt dan niet van genezing, maar van herstel, zo goed als mogelijk. Als artsen moeten we toegeven dat we vaak niet kunnen helpen om te genezen, soms zelfs niet om beter te worden. We zien mensen die al tien, twintig, dertig jaar in behandeling zijn en van wie de levenskwaliteit gaandeweg daalt. Volgehouden behandeling blijkt niet altijd te volstaan om op lange termijn beter te worden. Sommige patiënten zijn therapieresistent, omdat we voor hun ernstige persoonlijkheidsproblematiek, een zware vorm van autisme bijvoorbeeld, geen gepast behandelingsaanbod hebben. Dat is één van de grote moeilijkheden.

Sommigen zijn uitbehandeld, maar anderen willen uit angst onder geen beding medicatie innemen. Men mag mensen wel gedwongen opnemen, maar men mag niet gedwongen behandelen. In deze soort dossiers is het een moeilijke oefening om te bepalen wie behandelbaar is. En zijn mensen die niet behandelbaar zijn ook uitbehandeld? Het is voor mij een open vraag.”

Lees ook de [getuigenissen van twee moeders](#) met ervaring met dit thema.

Meer info:

www.ulteam.be

www.vonkeleenluisterendhuis.be

www.levenshuis.nu

www.leif.be

www.deMens.nu

www.edtithvincke.be

Geschreven door Eric Bracke | foto's Jan Locus op 22/05/14 in de categorieën [Gezondheidszorg](#) en [Geestelijke gezondheid](#)

[Naar het nieuwsoverzicht](#)