

Onderbelichte gevolgen van euthanasie op psychiatrische gronden voor de ggz

S.M.P. van Veen, M.M. Palm, E. Elzinga, L.J.S. Schweren, A.T.F. Beekman

- Achtergrond** Euthanasie op psychiatrische gronden houdt onze maatschappij en beroepsgroep in toenemende mate bezig. Naast verschillende voordelen heeft dit ook nadelen.
- Doel** Het bespreken van enkele onderbelichte gevolgen van euthanasie op psychiatrische gronden en het bieden van oplossingsrichtingen.
- Methode** Op basis van een ervaringsverhaal lichten we enkele relevante gevolgen toe.
- Resultaten** Verschillende relevante thema's komen naar voren. Ten eerste kunnen patiënten druk ervaren om euthanasie te kiezen. Ten tweede zijn psychiatrische aandoeningen en suicidaliteit in het bijzonder dynamisch en moeilijk te voorspellen, dit schuurt met de statische aard van de euthanasiewet. Ten derde is de mogelijkheid van euthanasie een extra argument om de kwaliteit van de ggz voldoende te houden, ook bij toenemende schaarste. Ten slotte moeten we stoppen met het gebruik van de term 'uitbehandeld'.
- Conclusie** Door de nadelige gevolgen van euthanasie op psychiatrische gronden te onderkennen en te minimaliseren creëren we ruimte voor een praktijk waar veiligheid en toegankelijkheid in balans zijn.

Euthanasie op psychiatrische gronden is een thema dat onze maatschappij in toenemende mate bezighoudt. Hoewel het al sinds de jaren 90 van de vorige eeuw mogelijk is om na een vrijwillig en weloverwogen verzoek euthanasie te krijgen als er sprake is van een ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijden, bleef dit jarenlang zeer zeldzaam. Sinds 2012 is dit aan het veranderen. Als gevolg van de inspanningen van een kleine groep collega's en de oprichting van de Levenseindekliniek (later Expertisecentrum Euthanasie) kreeg het thema meer bekendheid, wat uiteindelijk heeft geleid tot een sterke groei van het aantal euthanasieverzoeken en uitvoeringen op psychiatrische gronden. Hoewel het maatschappelijke debat zich, zeker in de zomer van 2024, richt op enkele individuen en toenemend polariseert, is er op de achtergrond een langzame kentering gaande in de ggz. Het gesprek over euthanasie wordt vaker gevoerd binnen de reguliere behandelrelatie.

Deze breder gedragen euthanasiepraktijk heeft verschillende voordelen. Ten eerste doet het recht aan de wens die maatschappelijk en bij een groep patiënten bestaat om een humane dood als reële uitkomst te beschouwen bij ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijden. Ten tweede lijkt een zorgvuldig gesprek over de euthanasiewens voor sommigen een route naar herstel.

Bijvoorbeeld omdat open spreken over de dood oplucht, of omdat een zorgvuldige en onafhankelijke evaluatie van de klachten tijdens een euthanasietraject tot nieuwe behandelopties leidt. Ten derde heft een bredere euthanasiepraktijk in de ggz deels de ongelijkheid op die bestaat tussen mensen die op somatische gronden om euthanasie vragen en degenen die dat op psychiatrische gronden doen. Dit betekent niet dat de trajecten *gelijk* moeten zijn, maar patiënten hebben wel recht op een *gelijkwaardige* behandeling.

Maar wat zijn de onderbelichte consequenties van een breder gedragen euthanasiepraktijk in de ggz? En hoe kunnen we de nadelige gevolgen minimaliseren? In dit essay gebruiken we een ingezonden ervaringsverhaal om bij deze vragen stil te staan. Aansluitend geven we handvatten wat we hiervan moeten meenemen in de spreekkamer en hoe we als hulpverleners het maatschappelijke gesprek over dit thema kunnen verbeteren.

ERVARINGSVERHAAL

Rond mijn 20e kreeg ik voor het eerst een depressie. Het bleek de eerste van vele, want in de jaren erna volgden recidiverende en ernstige depressies, soms met psychotische kenmerken. Rond mijn 30e werd een obsessieve-

compulsieve persoonlijkheidsstoornis vastgesteld en rond mijn 40e een autismespectrumstoornis. Nu ben ik in de 40 en gedurende de ruim 20 jaar dat ik in zorg ben, zijn de depressies nooit helemaal weggeweest. Ook niet na ruim 60 ECT-behandelingen, waar ik wel cognitieve klachten aan overhield.

Halverwege 2023 ben ik in een euthanasietraject gekomen, na 'tips' uit mijn omgeving. De eerste adviezen over de mogelijkheid van euthanasie kwamen eind 2020 van verpleegkundigen op een ggz-afdeling waar ik weer eens was opgenomen. De verpleegkundigen zagen mij worstelen met mijn aanhoudende depressies en suïcidale gedachten en vertelden mij dat ik er op een humane manier een eind aan kon maken. Ik heb de mogelijkheid toen voor kennisgeving aangenomen. In de tussentijd werd ik behandeld met ketamine, eerst intraveneus, later oraal. Dat ging goed, tot ik er na 1,5 jaar mee stopte. Toen ik eind 2022 weer zeer suïcidaal was en een suïcideplan had gemaakt, kwam een pastor van de kerk, die mij zeer goed kent en me vaak heeft bezocht, met de mogelijkheid van euthanasie. In zijn ogen was dit een meer humane manier om te overlijden dan zelfdoding. Een aantal maanden heb ik dat naast me neergelegd. Maar toen het nog steeds niet beter ging, vond ik dat ik mijn omgeving dit niet meer kon aandoen: ik was een last, mensen die van mijn suïcidaliteit wisten, waren continu bang dat ik mezelf wat zou aandoen. Ik meldde me aan bij Expertisecentrum Euthanasie en lichtte mijn nabije vrienden in, de pastor van de kerk en uiteindelijk ook mijn behandelaren in de ggz. Ondertussen ging het wel weer wat beter. Maar omdat ik had het zo vaak over euthanasie had gehad én uit ervaring wist dat dit 'beter voelen' ook weer zou eindigen, ben ik het euthanasietraject toch ingegaan. Verreweg de meeste mensen reageerden vol begrip, juist ook de huisarts en ggz-hulpverleners. Ik meende zelfs opluchting te herkennen.

Toen ik me enkele maanden later na een nieuwe ketaminekuur weer beter voelde, overwoog ik concreet om de aanmelding bij Expertisecentrum Euthanasie af te breken. Ik voelde me goed genoeg, was na de kuur níet suïcidaal en dat sterkte mijn overtuiging dat mijn suïcidale gedachten voortkwamen uit mijn ziekten, maar dat ik géén persisterende doodswens had. Prompt werd ik 'teruggefloten' door mijn ggz-behandelaren. De boodschap was: 'Zou je dat nou wel doen? Nu gaat het goed, maar wat als het weer minder goed gaat en je weer suïcidaal wordt? Het traject bij het Expertisecentrum duurt 2 jaar...' Ik denk dat deze hulpverleners het allemaal goed bedoeld hebben, maar het resultaat was dat ik me een last voelde. Ik wilde uiteindelijk niet dood, maar ook niet dit leven. Want in dit leven was ik een last en kostte ik veel geld, dus het zou voor iedereen beter zijn als ik het euthanasietraject doorzette. Uiteindelijk heb ik het níet gedaan en mijn inschrijving na een aantal maanden toch weer ingetrokken. Tot vreugde van mijn vrienden. Inmiddels is de suïcidaliteit, waar ik al ruim 20 jaar mee kamp, door het thuisgebruik van orale ketamine weer

naar de achtergrond verdwenen. Met deze behandeling kan ik een rustig leven leiden. Werken kan ik niet meer, ik ben een aantal jaar geleden 100% duurzaam afgekeurd. Het enige waar ik me nu zorgen over maak, is dat de zorgverzekeraar de machtiging voor het gebruik van orale ketamine niet meer wil verlengen. Uit het verleden weet ik dat de suïcidaliteit dan weer terugkomt. Het is een naar idee te weten dat de zorgverzekeraar nu beslist of ik kan blijven leven of niet. Ik probeer er maar niet al teveel mee bezig te zijn.

Wat ik met mijn verhaal wil zeggen: het lijkt misschien wel dat ik een weloverwogen doodswens heb, maar deze is mijns inziens toch echt het gevolg van mijn aandoeeningen. Ik heb door het huidige euthanasiedebat het gevoel dat ik er niet meer mag zijn. Mijn klachten zijn langdurig, gaan waarschijnlijk nooit meer over en ik ben 'uitbehandeld'. Hier is inmiddels een oplossing voor: euthanasie!

Ten diepste wil ik geen euthanasie. Maar er wordt zo makkelijk over gepraat. Het wordt (in mijn geval) als oplossing gezien én aangedragen om het leven dat ik leid, waaraan ik lijd, niet meer te hoeven te leven. En ja, er zijn lange episodes dat ik suïcidaal kan zijn en dat ik in die hoedanigheid écht niet meer wil leven. Maar hoe suïcidaal ik ook ben: ik hoop altijd dat er iemand tegen me zal zeggen dat ik gemist zal worden als ik er niet meer zou zijn. Maar dát gebeurt niet meer, blijkbaar heeft het openlijk praten over mijn suïcidaliteit mijn omgeving ook moe gemaakt. Ik besef goed dat mijn suïcidaliteit voor mijn naasten heel erg moeilijk is. Mijn dood zal waarschijnlijk een opluchting zijn: het maakt een eind aan de altijdurende onzekerheid hoelang het goed met me gaat.

Ik heb niet veel nodig. Ik hoop van harte dat er mensen zijn die mij die mij willen voorhouden dat het de ziekte is die mij dood wil hebben als ik weer eens in een diep dal zit. Oók als het de zoveelste keer is. Dat ik er wel mag zijn, met alle sores die ik heb. Het enige dat ik verlang is een rustig leven. Het zou fijn zijn als de maatschappij, de zorgverzekering en de ggz mij dit gunnen.

BESPREKING

Dit verhaal vertegenwoordigt één gezichtspunt in een lange en complexe behandelgeschiedenis waarbij veel belanghebbenden betrokken zijn. Het is niet mogelijk te zeggen in hoeverre dit representatief is voor een brede groep mensen in de ggz. Tegelijkertijd bevat deze ervaring verschillende waardevolle inzichten en herkennen we als auteurs verschillende bredere trends en thema's uit de klinische praktijk en andere interviews met ervaringsdeskundigen die we graag bespreken.

Externe druk

De persoon in kwestie ervaart externe druk om een euthanasietraject te doorlopen. Zowel vanuit haar behandelaren en familie, maar ook vanuit haar kerk,

krijgt ze het idee dat ze voor euthanasie moet kiezen. Vaak ook omdat dit een humaan alternatief is voor suicide. Het is aannemelijk dat dit niet zo bedoeld is vanuit de omgeving, maar het is duidelijk wel zo ervaren. Dit leert ons dat het altijd belangrijk is om na te gaan in hoeverre deze externe druk de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het euthanasieverzoek beïnvloedt. Als maatschappij en ggz moeten we deze dynamiek erkennen en ons blijven inzetten voor een solidaire en accepterende houding jegens mensen met psychische klachten in kwetsbare posities. We moeten waken voor een reductionistisch narratief waarbij we altijd op zoek moeten naar een oplossing voor psychische klachten, desnoods met euthanasie. Hiervoor is het belangrijk dat we blijven werken aan palliatieve psychiatrische denkkaders. Een goed voorbeeld hiervan is de zogenaamde 'schelpzorg'. Deze zorgvorm wordt in Vlaanderen al op verschillende plekken toegepast. In plaats van herstel staan de kwaliteit van leven, creativiteit en holistisch werken centraal.¹ Maar het is ook belangrijk dat ggz-hulpverleners en ervaringsdeskundigen zich maatschappelijk blijven uitspreken tegen reductionistische narratieven waarbij symptomatisch herstel centraal staat.

Sterk gevoel tot last te zijn

De ervaren druk om voor euthanasie te kiezen lijkt samen te hangen met een sterk gevoel tot last te zijn. Dit gevoel, wat in de internationale literatuur ook wel 'perceived burdensomeness' wordt genoemd, is sterk geassocieerd met depressie en staat bekend als risicofactor voor suicide.² Uit het ervaringsverhaal wordt duidelijk dat goedbedoelde reacties uit de omgeving – onbewust – leiden tot bevestiging van dit gevoel. Het biedt zelfs een extra altruïstische motivatie om het leven te beëindigen. Als hulpverleners is het essentieel dat we dit fenomeen herkennen en dat we ons in de spreekkamer inspannen om dit gevoel weg te nemen. Op maatschappelijk niveau moeten we ervoor waken dat we, in onze zoektocht naar zelfbeschikking over ons levenseinde, niet onbedoeld een cultuur creëren waarbij er geen ruimte meer is voor mensen in kwetsbare situaties om door te leven en hulp te vragen. Ook hier kunnen ervaringsdeskundigen en hulpverleners een belangrijke rol spelen door dit standpunt maatschappelijk te vertolken.

Doodswens dynamisch en ongrijpbaar

Dit ervaringsverhaal toont hoe dynamisch en ongrijpbaar een doodswens kan zijn. Dit sluit aan bij de wetenschap dat het beloop van psychiatrische aandoeningen onvoorspelbaar is. Suïcidaliteit vormt hierop geen uitzondering.³ Dit staat op gespannen voet met de euthanasiewet, die toch vooral uitgaat van een weloverwogen en in zekere zin statische doodswens. Twijfelen mag natuurlijk, maar kan ook aanleiding zijn om het euthanasietraject stil te leggen, wat patiënten terughoudend maakt om eventuele ambivalentie te delen. Deze drempel wordt verhoogd doordat het momenteel vaak ingewikkeld is om een euthanasietraject op te starten bij

de eigen behandelaar. Want hoe moeilijker het is om een euthanasietraject op te starten, hoe hoger de drempel is om het weer stop te zetten als de doodswens afneemt. We hechten eraan te vermelden dat Expertisecentrum Euthanasie deze dynamiek onderkent en ruime mogelijkheden biedt om trajecten te pauzeren. Desalniettemin kunnen strategische keuzes vanuit patiënt én behandelaar om een traject bij Expertisecentrum Euthanasie te starten of te stoppen de behandelrelatie beïnvloeden en de keuzevrijheid beperken. Voor hulpverleners kan voorgaande een argument zijn om een patiënt met een euthanasieverzoek die je langdurig in zorg hebt niet zonder meer door te verwijzen, maar ook om voorzichtig te zijn bij het afkeurend reageren op het afbreken van een traject bij Expertisecentrum Euthanasie. Daarbij moeten we onze kennis over de complexe dynamische aard van doodswensen delen met de maatschappij zodat dit leidt tot een beter begrip en meer genuanceerde bericht- en regelgeving.

Verband tussen kwaliteit ggz en lijden

Dit verhaal laat helder zien dat er een direct verband is tussen de kwaliteit en de beschikbaarheid van de ggz en de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden. In dit geval betreft het de mogelijk aflopende vergoeding van ketamine, maar het kan ook gaan om het sluiten van gespecialiseerde klinieken voor ernstige persoonlijkheidsproblematiek of psychosomatische klachten. Als individuele hulpverlener kun je je blijven inspannen voor je patiënt, ook als het zorgsysteem een belemmerende factor is. Op maatschappelijk niveau moeten we ons blijven hardmaken voor een goede ggz, zeker wanneer euthanasie een optie is.

Schadelijke term, schadelijke boodschap

Ten slotte valt op hoezeer het de ervaringsdeskundige raakte dat ze als uitbehandeld werd bestempeld. Dit is een bekend fenomeen vanuit de somatische palliatieve zorg, waar palliatief experts ervoor pleiten de term 'uitbehandeld' nooit te gebruiken. In de somatiek wordt de term 'ongeneeslijk' vaak als passend alternatief aangedragen, maar in de context van de psychiatrie kunnen we ook aan termen als 'persisterende' of 'hardnekkige klachten' denken. Uitbehandeld impliceert dat we als ggz klaar zijn wanneer de klachten niet in remissie raken, dat is een schadelijke boodschap die we niet moeten geven aan patiënt of maatschappij.

CONCLUSIE

Dit essay is tot stand gekomen nadat een ervaringsdeskundige haar verhaal en visie op euthanasie deelde. Ze leert ons hoe een worsteling met aanhoudende psychiatrische klachten eruit kan zien en welke rol euthanasie kan hebben in deze ervaring. We kunnen verschillende lessen trekken uit dit verhaal. Ten eerste is het belangrijk dat er geen druk ontstaat op

mensen om voor euthanasie te kiezen. Ten tweede is het goed om rekening te houden met de dynamische en onvoorspelbare aard van psychiatrische aandoeningen en suïcidaliteit in het bijzonder. Ten derde is het belangrijk dat we de kwaliteit van de ggz voldoende houden, ook in een tijd van toenemende schaarste. Ten slotte moeten we stoppen met het gebruik van de term ‘uitbehandeld’. Door de onderbelichte nadelige gevolgen van euthanasie op psychiatrische gronden te onderkennen en te minimaliseren creëren we ruimte voor een praktijk waar veiligheid en toegankelijkheid in balans zijn.

NOOT

Zonder de ervaringsdeskundige die haar verhaal naar ons opstuurde, was dit essay niet tot stand gekomen. Omdat zij haar anonimiteit wil bewaren, zijn enkele persoonsgegevens aangepast en heeft ze ervoor gekozen om niet als coauteur op te treden. Ze heeft dit manuscript gelezen en toestemming gegeven voor publicatie. We danken haar voor haar inzichten en de bereidheid om deze te delen.

LITERATUUR

- 1 Decorte I, Verfaillie F, Moureau L, e.a. Oyster Care: An innovative palliative approach towards SPMI patients. *Front Psychiatry* 2020; 11: 509.
- 2 Chu C, Buchman-Schmitt JM, Stanley IH, e.a. The interpersonal theory of suicide: A systematic review and meta-analysis of a decade of cross-national research. *Psychol Bull* 2017; 143: 1313-45.
- 3 Kivelä L, Krause-Utz A, Mouthaan J, e.a. Longitudinal course of suicidal ideation and predictors of its persistence – a NESDA study. *J Affect Disord* 2019; 257: 365-75.

AUTEURS

Sisco van Veen, psychiater en postdoctoraal onderzoeker, afd. Psychiatrie, Amsterdam UMC en 113 zelfmoordpreventie.

Mette Palm, promovendus, afd. Psychiatrie, Amsterdam UMC.

Elke Elzinga, postdoctoraal onderzoeker, afd. Psychiatrie, Amsterdam UMC en 113 zelfmoordpreventie.

Lizanne Schwersen, senior onderzoeker, 113 zelfmoordpreventie.

Aartjan Beekman, psychiater en hoogleraar, afd. Psychiatrie, Amsterdam UMC.

Correspondentie

Sisco van Veen (s.vanveen4@amsterdamumc.nl).

Geen strijdige belangen gemeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 12-11-2024.

Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2025;67(1):20-23