

Euthanasie in de Psychiatrie

Handleiding voor het betrekken van de familie bij
psychiatrische patiënten die om euthanasie verzoeken



Inleiding

In 2015 pleegden 1871 mensen suïcide en kregen 56 psychiatrische patiënten euthanasie. Wekelijks sterven dus gemiddeld 37 mensen, omdat het leven voor hen te zwaar is geworden. Wekelijks worden dus ook gemiddeld 37 families en naasten geconfronteerd met de zelfgekozen dood van een geliefde. Die cijfers laten zien hoe belangrijk het is dat met patiënten over hun doodswens wordt gesproken, dat zij daarmee bij hun eigen huisarts of specialist terecht kunnen. Een patiënt kan te kennen geven dat hij worstelt met doodsgedachten, denkt aan zelfdoding of aan euthanasie. Dan is het van belang dat de arts weet op welke wijze het gesprek zou kunnen worden gevoerd. Voorkomen moet worden dat er niet adequaat wordt gereageerd, waardoor de patiënt zich niet serieus genomen voelt en niet meer op het onderwerp terug durft te komen. Daarom is het aan te bevelen dat binnen huisartsenpraktijken, ziekenhuizen, crisisdiensten, psychiatrische klinieken en andere zorginstellingen aandacht wordt besteed aan de wijze waarop een gesprek over een doodswens kan worden gevoerd en hoe de familie bij de euthanasie kan worden betrokken. Sterven is een sociaal proces. Het is goed dat de patiënt, de familie en de arts dat proces samen doorlopen. De zelfgekozen dood van een geliefde heeft vaak een enorme impact op de familie. Zo kan er sprake zijn van schuldgevoel, sociaal isolement, stigmatisering, gevoelens van schaamte en onmacht. Dit alles heeft tot gevolg dat het voor de familie erg moeilijk is de dood van die geliefde in hun leven te verweven. Zowel voor de patiënt als voor de familie is het heel belangrijk het euthanasietraject samen af te kunnen leggen. De patiënt kan de familie deelgenoot maken van zijn doodswens en de familie kan de patiënt laten zien begrip te hebben voor die keuze en hem tot steun zijn. Dan is er ruimte om samen naar het afscheid toe te leven en te overleggen waar en wanneer de euthanasie zal plaatsvinden. In het geval dat de relatie tussen de patiënt en zijn familie is verstoord, zou de bemiddeling van de arts er wel eens toe kunnen leiden dat het contact wordt hersteld. Voor de patiënt leidt het gezamenlijke proces naar een menswaardige dood. Hij hoeft niet in eenzaamheid te sterven en geen schuldgevoelens te hebben tegenover zijn naasten.

Indien dit onderwerp in sectoren waarin artsen werkzaam zijn plenair aan de orde wordt gesteld, zal het voor de individuele arts gemakkelijker zijn om het gesprek over de dood met de patiënt aan te gaan, omdat hij weet dat de directie en de collega's deze benaderingswijze onderschrijven. Als praktijken en instellingen hun protocol dienaangaande afstemmen op de *Richtlijn omgaan met een verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*, zal het beleid niet stringenter zijn dan de richtlijn aanbeveelt. Van deze richtlijn verschijnt naar verwachting in 2017 een herziene uitgave.

Basisregel

Neem het verzoek om euthanasie serieus. Een patiënt die met een verzoek om euthanasie bij zijn behandelaar komt heeft de hoop op een beter leven opgegeven. De arts kan beginnen met te zeggen dat euthanasie in de psychiatrie mogelijk is, onder de voorwaarde dat er is voldaan

aan de zorgvuldigheidseisen die de euthanasiewet daaraan stelt. Het is belangrijk dat de arts de patiënt al snel geruststelt door te zeggen dat hij in principe bereid is hulp te bieden, maar dat hij eerst samen met de patiënt wil onderzoeken of zijn situatie van dien aard is dat er ook daadwerkelijk euthanasie kan worden gegeven. De wetenschap dat zijn behandelaar de bereidheid heeft hem te helpen zal de patiënt hoop en vertrouwen geven en hem de rust bieden die noodzakelijke gesprekken aan te gaan. Die geruststelling zou er wellicht toe kunnen leiden dat er ruimte komt om eventuele andere opties te bespreken. De ervaring heeft zelfs geleerd dat het uitzicht op hulp als het echt niet meer gaat de patiënt zoveel lucht geeft, dat hij (voorlopig) weer vooruit kan.

Familieparticipatie

Het is essentieel om al in een vroeg stadium te praten over het betrekken van de familie bij de gesprekken over de doodswens. Met de patiënt kan worden besproken dat het beleid van de instelling is, dat er regelmatig een familielid / naaste betrokken wordt bij de gesprekken over de euthanasie. Vraag de patiënt wie dat zou kunnen zijn. Kan hij daar niet direct een antwoord op geven, dan kan worden gevraagd van wie hij de meeste steun ervaart. Stemt de patiënt ermee in dat er een naaste bij de gesprekken aanwezig is, dan kan op korte termijn een afspraak worden vastgelegd voor een vervolgesprek met drieën. Geeft de patiënt te kennen dat hij niet wil dat zijn familie bij het euthanasietraject wordt betrokken, dan kan daar op worden gereageerd zoals hierna op pagina 4 e.v. omschreven. In deze handleiding wordt de terminologie *arts*, *patiënt* en *familie/naaste* gebezigd. Het is goed dat men zich realiseert dat de patiënt altijd vader, moeder, partner of kind is, bij een sociale omgeving hoort.

Wat komt er allemaal ter sprake?

Suïcidaliteit

Het kan zinvol zijn om de patiënt tijdens het eerste gesprek te vragen of hij ook suïcidaal is en hoe dringend hij zijn euthanasiewens ervaart en waarom. Als de patiënt te kennen geeft dat hij zichzelf zal doden als het allemaal te lang gaat duren, moet dat niet als chantage worden opgevat, maar zou de grondhouding veeleer moeten zijn dat dat een uiting is van zijn werkelijke gevoelens. Door de patiënt uit te leggen wat er moet worden gedaan om tot euthanasie over te kunnen gaan en dat er niet onnodig lang zal worden gewacht, zal hij wellicht de suïcidedachten kunnen onderdrukken.

Bestaat de indruk dat er sprake is van manipulatie door met suïcide te dreigen, dan kan dat met de patiënt worden besproken.

Vrijwillig en weloverwogen verzoek

De wet vereist dat het euthanasieverzoek vrijwillig en niet onder druk van anderen is gedaan. Daarom zal met de patiënt moeten worden besproken of hij zich schuldig voelt dat hij anderen

tot last is, of dat hij de indruk heeft dat anderen vinden dat hij uit het leven moet stappen. De dwang kan van buitenaf, maar ook van binnenuit komen. Het is denkbaar dat een patiënt met zodanig ernstige psychische stoornissen heeft te kampen, dat duidelijk is dat zijn omgeving dat als lastig ervaart. Voor die patiënt kan dat in belangrijke mate bijdragen aan de ondraaglijkheid van zijn lijden. De impact daarvan op zijn vrijwilligheid hoeft geen reden te zijn om zijn verzoek om euthanasie af te wijzen.

De weloverwogenheid van het verzoek hangt samen met de volgende factoren, die door de behandelaar moeten worden onderzocht:

1. Uit de gesprekken moet onomwonden blijken dat de patiënt een duidelijke keuze heeft gemaakt voor de dood. Ondanks die duidelijke keuze kan de patiënt soms de angst voor de dood moeten overwinnen en is het mogelijk dat hij niet altijd even stellig is in zijn doodswens. De arts moet er niet te snel van uitgaan dat de patiënt afziet van het verzoek om euthanasie. Het kan erg belangrijk zijn voor de patiënt dat de arts hem zegt dat het heel begrijpelijk is dat hij soms aarzelt.
2. De patiënt moet het afwegingsproces kunnen beargumenteren. Hij moet dus over voldoende ziektebesef en zelfkennis beschikken. Het oordeelsvermogen van de patiënt moet niet door een psychiatrische aandoening zijn aangetast. Een patiënt met ernstige recidiverende psychosen of depressies kan in de tussenliggende periode wel in staat worden geacht een weloverwogen besluit tot beëindiging van zijn leven te nemen.
3. Het verlangen naar de dood moet consistent zijn. Door nauwkeurig aandacht te besteden aan de ontwikkeling van het doodsverlangen en door informatie in te winnen bij de familie kan een beeld worden verkregen van de consistentie.

Ondraaglijk en uitzichtloos lijden, waarvoor geen redelijk alternatief bestaat

De patiënt bepaalt of het lijden voor hem *ondraaglijk* is. Wat voor de ene persoon nog te dragen is kan voor de andere te zwaar zijn. De arts zal wel moeten kunnen invoelen dat het lijden een te grote last is voor de patiënt. Samen met de patiënt kan worden nagegaan waaruit de lijdensdruk bestaat. Allereerst kan die veroorzaakt worden door de psychische aandoening(en) waaraan hij lijdt, dan wel door het vooruitzicht op het zoveelste recidief van een ernstige psychose of depressie. Als gevolg van het geestelijke lijden kunnen ook talloze andere factoren spelen die mede bepalend zijn voor de lijdensdruk die de patiënt ervaart. Zo kan er sprake zijn van fysieke problemen, zoals vermoeidheid, spierpijn, functionele klachten. De ziekte kan leiden tot arbeidsongeschiktheid, financiële en relationele problematiek. Bovendien kan de patiënt erg eenzaam zijn. Het betrokken familielid kan aangeven welke indruk hij/zij heeft van het lijden van de patiënt. Ook bij de huisarts en eventuele andere behandelaren kan informatie worden ingewonnen, uiteraard met instemming van de patiënt. De arts bepaalt samen met de patiënt of het lijden *uitzichtloos* is. Dat kan het geval zijn als er geen redelijk behandelperspectief meer is. Het behandelperspectief moet binnen afzienbare termijn en voor langere tijd een wezenlijk effect hebben op het lijden en er moet een gunstige verhouding zijn tussen de voor- en de nadelen.

Onafhankelijke consulent

Voorts wordt met de patiënt besproken dat het euthanasieverzoek moet worden voorgelegd aan een onafhankelijke SCEN- arts die ook psychiater is, of een onafhankelijke psychiater en een SCEN- arts, die een onderzoek moet(en) doen. De arts kan de patiënt uitleggen dat dat een extra belasting voor hem betekent, maar dat daar niets aan te doen is. Het is een wettelijk voorschrift. Het oordeel van de geconsulteerde arts(en) is niet doorslaggevend. Als de behandelaar van mening is dat is voldaan aan de wettelijke vereisten kan hij in principe overgaan tot het geven van euthanasie. Dat zal uiteraard wel verantwoord moeten worden tegenover de Regionale Toetsingscommissie.

Uitvoering van de euthanasie

De behandelaar informeert de patiënt en het familielid over de praktische uitvoering van de euthanasie, zodat zij precies weten wat er gaat gebeuren. Daarnaast wordt besproken waar en wanneer de euthanasie plaatsvindt. Is dat bij de patiënt thuis, in de instelling of in een hospice? Tevens worden de patiënt en het familielid ervan op de hoogte gebracht dat er een lijkschouwer komt nadat de euthanasie heeft plaatsgevonden en dat van de euthanasie verslag zal worden gedaan aan de Regionale Toetsingscommissie.

Nazorg naasten

Ook als de familie betrokken is geweest bij het euthanasietraject en waardig afscheid heeft kunnen nemen van de overleden dierbare is er vaak sprake van diepe rouw en groot verdriet. De nabestaanden moeten ergens terecht kunnen, liefst in hun eigen omgeving, maar dat is niet altijd mogelijk. Tijdens het euthanasieproces zal dan ook besproken worden wie de nazorg aan de familie zal verlenen. Dat kan de behandelaar zijn, maar ook de huisarts. Is het rouwproces te gecompliceerd, dan kan een therapeutische behandeling nodig zijn. Overigens is het ook goed mogelijk dat de familie opgelucht is dat er een einde is gekomen aan de lijdensweg van hun dierbare. Het kan door de familie als heel aangenaam worden ervaren, als de nazorg in hun eigen vertrouwde omgeving plaatsvindt.

Patiënt stemt in met familieparticipatie

Stemt de patiënt in met familieparticipatie dan zal - naast de individuele gesprekken met de patiënt - ook regelmatig overleg worden gevoerd met de patiënt en de familie samen.

Patiënt wenst geen familieparticipatie

Als de patiënt te kennen geeft dat hij niet wil dat er iemand van de familie bij de besprekingen wordt betrokken, dan is het belangrijk de reden daarvan te achterhalen.

Schuldgevoel

De patiënt kan het gevoel hebben tekort te schieten tegenover zijn familie, door ervoor te kiezen zijn leven te beëindigen. Is schuldgevoel de reden van afwijzing van de betrokkenheid van familie, dan kan de patiënt worden gewezen op het belang, zowel voor de familie als voor hemzelf, dat het traject samen wordt afgelegd. Voor de familie zal het onverdraaglijk zijn te worden geconfronteerd met de plotselinge zelfgekozen dood van een geliefde, zonder daar ook maar enigszins op voorbereid te zijn. Zelfs als de relatie met de familie niet goed is zal de onverwachte dood grote impact hebben. Door de naasten er wel bij te betrekken stelt de patiënt hen in de gelegenheid de voorgenomen euthanasie met hem en met de behandelaar te bespreken en zich te prepareren op de naderende dood. Voor de patiënt zal het een grote steun zijn dat hij zijn doodswens met zijn familie kan delen, dat hij hen uit kan leggen waarom hij niet meer verder kan leven. Het zal gemakkelijker voor hem zijn als hij van zijn naasten hoort dat zij hem gunnen dat hij rust heeft. Samen kunnen zij bespreken waar de euthanasie zal plaatsvinden en hoe het afscheid vorm gegeven zal worden. De patiënt kan rustig sterven en de familie zal beter met de dood van de patiënt verder kunnen als het afscheid goed is geweest.

Overbelasting van de familie

Het is mogelijk dat de patiënt zijn familie niet wil belasten met zijn voornemen, omdat zij al genoeg met hem te stellen hebben gehad. Ook dan is het goed dat de patiënt weet hoe belangrijk het voor de familie en hemzelf is dat er wel over wordt gesproken. Hier gelden dezelfde argumenten als hiervoor bij het *schuldgevoel* zijn opgesomd.

Angst dat de familie hem zal trachten te weerhouden of de behandelaar zal beïnvloeden

Die angst kan worden weggenomen door de patiënt duidelijk te maken dat wettelijk is geregeld dat er geen toestemming van ouders, partners of welke familieleden dan ook nodig is om euthanasie te krijgen. Dat ingeval de familie onverhoopt een ander standpunt zou innemen dan de patiënt, de wil van de patiënt altijd prevaleert. De ervaring leert dat dit doorgaans voldoende geruststellend is.

De patiënt wil zichzelf en de naasten de emoties van het afscheid besparen

In dat geval is het goed dat de patiënt erop wordt gewezen dat hij niet alleen verantwoordelijk is voor zichzelf wat zijn keuze om niet verder te leven betreft, maar evenzeer voor de gevolgen daarvan voor zijn familie. Hij kan de familie niet achterlaten zonder duidelijk te maken waarom hij deze beslissing heeft genomen. Zie ook Paul Ricoeur, 1992 : *The autonomy of the self will appear (...) to be tightly bound up with solicitude for one's neighbor and with justice for each individual (Ricoeur, 1992)*. De behandelaar kan de patiënt helpen om zijn verantwoordelijkheid ten aanzien van de familie te nemen. Dit past binnen de visie van de zorgethiek en van herstelgericht werken. Er kan worden uitgelegd dat het de familie helpt bij de rouwverwerking als zij bij het afscheidsproces worden betrokken en de tijd krijgen zich op de dood van hun familielid voor te bereiden.

De band met de familie is verstoord

Door de rol van bemiddelaar aan te nemen, kan de behandelaar bewerkstelligen dat de relatie tussen patiënt en familie wordt hersteld. De behandelaar kan voorstellen dat hij contact opneemt met de familie en het verzoek om euthanasie met hen bespreekt, zonder dat de patiënt daarbij aanwezig is. Staat de familie open voor een ontmoeting met de patiënt, dan kan de patiënt erbij worden geholpen over zijn bezwaren heen te stappen. Hebben de naasten moeite met herstel van het contact, dan kan worden gepoogd hen ervan te overtuigen dat het voor de patiënt en voor henzelf belangrijk is dat er afscheid kan worden genomen.

De relatie met de familie is onherstelbaar verstoord

Wanneer de patiënt is getraumatiseerd door toedoen van zijn familie, kan in redelijkheid niet worden verwacht dat hij instemt met het betrekken van de familie bij het euthanasietraject. De wens van de patiënt zal dan moeten worden gerespecteerd. In dat geval zou de patiënt kunnen worden verzocht een afscheidsbrief te schrijven, zodat de familie toch is voorbereid op zijn dood en dat niet pas hoort als hij al is overleden. Zo nodig kan worden aangeboden hem daarbij te helpen. Als de patiënt ook dat weigert kan hem worden gevraagd op papier te zetten dat hij niet wil dat de familie op de hoogte wordt gesteld, zodat er een verklaring in zijn dossier zit. Ingeval de familie achteraf de instelling erop aanspreekt dat er geen contact met hen is gezocht, kan de verklaring van de patiënt worden overgelegd.

6

Er is geen familie of naaste

Als de patiënt geen familie of naasten heeft of de relatie daarmee onherstelbaar is verstoord, kan worden besproken of iemand anders de patiënt tot steun kan zijn tijdens het euthanasietraject. Daarbij kan worden gedacht aan een geestelijk verzorgende, een maatschappelijk werkende, een ervaringsdeskundige of een buddy.

Literatuur

- Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis (2009).
- Code of Practice, april 2015. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie.
- Lieve Thienpont, *Libera me*. Witsand Uitgevers (2015).
- Paul Ricoeur, *Oneself as another (soi-même comme un autre)*, trans. Kathleen Blamey. Chicago: University of Chicago Press. 1992 (1990).
- W.A. Anthony, *Recover from mental illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s*. Psychosocial Rehabilitation Journal, 1993,16 (4), 11-23.
- De Herstel Special. GGZ Nederland 2013.

Deze handleiding is geschreven door de Commissie Familieparticipatie in opdracht van de Stichting Euthanasie in de Psychiatrie (SEP)

De leden van de commissie zijn:

- **J.W.T. Croonen-de Jager**, voorzitter, ervaringsdeskundige en bestuurslid SEP.
- **I.C.H.M. Bogers**, psychiater.
- **F.S.S.L. Demas**, sociaal psychiatrisch verpleegkundige en bestuurslid SEP.
- **W.F.M. Giebels-Derks**, voormalig Bopz advocaat en bestuurslid SEP.
- **N.C. van Haasteren**, voormalig revalidatiearts, betrokken bij moreel beraad en familieparticipatie in de psychiatrie.
- **J. Huisman**, psychiater.

Help, mijn kind wil dood

De Stichting Euthanasie in de Psychiatrie is een stichting die is opgericht door twee moeders die beiden een kind hebben verloren door zelfdoding. Als één van die moeders, wil ik mijn ervaringen rond de dood van onze dochter met u delen. Ze leed aan een ernstige psychiatrische stoornis en heeft zelfmoord gepleegd. Van harte hoop ik dat mijn verhaal ertoe bijdraagt dat hulpverleners heel serieus zullen luisteren als een patiënt een euthanasieverzoek bij hen neerlegt, en dat zij zich zullen realiseren dat er voor patiënten die een doodswens uiten en voor hun nabestaanden heel veel afhangt van de manier waarop zij omgaan met zo'n verzoek.

Onze dochter Monique was al van kleins af aan onder behandeling in de psychiatrie. Al toen zij 8 jaar was werd ons gezegd dat ze leed aan een persoonlijkheidsstoornis, als gevolg van de ernstige bloedvergiftiging, die ze als tweejarige had gehad. Op de basisschool werd ze door haar afwijkende gedrag zo gepest, dat ze overspannen thuiskwam en naar het speciaal onderwijs moest. Op het voortgezet speciaal onderwijs ging het al snel steeds slechter met haar en begon ze fantasieverhalen te vertellen, zoals: "Ik woon in een doos in de tuin." Op advies van de GGZ werd ze toen ze 16 jaar was voor een periode van zeven maanden opgenomen ter observatie, waarna een behandeling van vier maanden volgde en ze in de weekends naar huis mocht. Het haalde allemaal niets uit en Monique werd zonder doorverwijzing of verdere behandeling naar huis gestuurd. Ze was toen 17 jaar. Na veel aandringen kreeg ze uiteindelijk een psychiater en een Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige toegewezen en kon ze begeleid gaan wonen. Op enig moment trok ze er zonder aanleiding op uit en was ze zes weken vermist. Die periode is voor ons gezin en andere betrokkenen zenuwslopend geweest: waar was ze en zouden we haar dood of levend terugvinden?

Toen Monique in een ander deel van het land weer opdook kreeg ze een SPV'er toegewezen, die ons regelmatig informeerde, ondanks het feit dat ze inmiddels volwassen was geworden. Hij vond het niet verantwoord dat wij als ouders niet op de hoogte waren, aangezien hij haar gedrag te ernstig vond. Wij waren daar heel blij om. Na veel omwegen kwam ze twee jaar later bij ons in de buurt wonen. Ze at regelmatig bij ons, wij gaven haar eten mee en kochten haar kleren. Geld gaven we haar niet, want daarmee belde ze voortdurend de politie en allerlei andere instanties met de meest fantastische verhalen, bijvoorbeeld dat ze was ontvoerd. Er volgde een tijd waarin Monique diverse zelfmoordpogingen ondernam en zelfs op de hartbewaking terecht kwam.

In 2007 was Monique weer eens vermist. De politie, die haar heel goed kende, zei ons dat de kans groot was dat ze ergens een keer dood gevonden zou worden. Drie weken later werd ze door de politie gevonden in een instelling, waar ze onder een andere naam was opgenomen. Daar werden uiteindelijk de diagnoses borderline, syndroom van Münchhausen en een ernstige dissociatieve stoornis gesteld. "Uw kind is ziek, héél erg ziek," werd ons gezegd. Vanaf die tijd ging het heel slecht en had ze het veel vaker dan voorheen over haar doodswens. "Mama, vind je het goed als ik doodga; papa snap je het?"

In die tijd vroeg ze meermalen om hulp bij zelfdoding. Wij wisten dat omdat ze het ons zelf vertelde. De instelling liet ons niets weten. Monique besefte heel goed dat ze ernstig ziek was en kon met die wetenschap niet leven. Ze zou nooit een normaal leven leiden, trouwen en een kind krijgen. Ze had nauwelijks contact met leeftijdgenoten, omdat iedereen na korte tijd doorhad dat ze écht anders was. Ze was erg eenzaam. De enige contacten die ze had waren die met ons gezin en de familie. Haar werd verteld dat ze voor de behandeling van de dissociatieve stoornis voor een periode van vijf jaar naar een andere instelling moest. Dat was de druppel voor haar: ze wilde en kon niet langer meer vechten tegen haar ziekte.

In de instelling deed ze meerdere zelfmoordpogingen. Een keer was ze zelfs weggelopen en voor de trein gaan staan. Ze belde mij toen op, helemaal blij, "Mama, het gaat me nu lukken, ik sta bij het spoor, blijf je bij mij?" Ik zei nog: "Monique, ik kan toch niet horen hoe de trein jou doodrijdt!" Ze werd op tijd gevonden door de spoorwepolitie, maar vanaf die tijd werd ze 's nachts gesepareerd. Ze belde ons dan huilend en in paniek op: "Ik mag niet dood hè? Ik word gestraft omdat ik zo niet kan leven!" Wij wonen in een dorp waar veel treinen rijden. Als er iemand voor de trein is gesprongen hoor je dat aan het toeteren van de trein. Iedere keer zaten we in angst. Het zal Monique toch niet zijn? Ook mijn man en de kinderen belden dan meteen naar huis: "Mama, waar is Monique?" Het hele gezin leefde in spanning en leed onder de ziekte van Monique, die zelf uiteraard het meest heeft geleden.

U zult het waarschijnlijk niet begrijpen, maar soms hebben mijn man en ik tegen elkaar gezegd: "Lukte het haar maar een keer." Het is zo ongelooflijk moeilijk en pijnlijk om je kind zó te zien lijden, dat je echt op een zeker moment zover bent dat je haar gunt dat het lukt. Maar toch wil je niet dat het op zo'n gruwelijke manier gebeurt. Wij zeiden vaak: "Monique, spring asjeblieft niet voor de trein." Het was voor ons zo moeilijk, omdat je je kind ziet lijden, maar haar niet kunt helpen. Ondanks dat je wilt dat het lijden stopt en dat ze rust krijgt, schrik je bij elk telefoontje. Hoezeer je ook voelt dat het eraan zit te komen, als het moment daar is word je er toch door overvallen. Mijn man zei: "Bereid je erop voor, Jeannette, dat het een keer gebeurt." Waarop ik dan zei: "Dat kan ik niet!" Je leeft iedere dag in spanning en als de telefoon gaat of de bel, terwijl je niemand verwacht, vrees je het ergste. Op zo'n dood van je kind kun je je niet voorbereiden.

Als ze thuis was had ze het nergens anders meer over: "Ik wil dood, mama, je weet niet half hoe graag. Ik zou mijn hoofd het liefst kapot slaan tegen de muren." Ze werd zo wanhopig dat ze vaak vroeg of ik haar niet kon helpen. Wij zagen haar langzaam doodgaan. Het licht in haar ogen was al uit. Ze at veel te weinig, viel kilo's af, was nog maar een schim van de Monique van vroeger. In de instelling vroeg ik: "Kunnen jullie haar dan niet helpen?" Het antwoord was: "Nee." Inmiddels was ik zo ver dat ik haar wilde helpen. Met mijn schoonzus heb ik erover gesproken of wij geen pillen voor haar konden halen.

Met Pasen mocht Monique een weekend naar huis. Achteraf beseften wij dat ze toen van iedereen afscheid heeft genomen. De volgende ochtend 25 maart 2008 ging de telefoon: "Ik heb vreselijk nieuws, wij hebben uw dochter gevonden."

Onze lieve Monique is eenzaam gestorven, terwijl ze had gewild dat wij erbij waren. Nog steeds, als ik eraan denk op welke manier ze is gestorven, wordt ik wanhopig. Ik wil er niet aan denken. Op de gesloten afdeling van de instelling heeft ze na de laatste ronde een zak over haar hoofd getrokken en met een riem vastgebonden, zonder pillen of zonder gas. Als je erover door gaat denken hoe ze is gestorven word je helemaal gek. Als iemand haar doodswens erkend had en serieus had genomen, dan had Monique niet in alle eenzaamheid op zo'n gruwelijke manier hoeven te sterven, met als troost een knuffel in haar handen. Ze was 27 jaar.

De goede dood

Op dinsdag 12 februari 2013 legt onze dochter Maartje haar euthanasieverzoek voor aan haar psychiater; op vrijdag 20 september sterft zij - op 35 jarige leeftijd - een zachte, humane dood. Graag wil ik u inzicht geven, in wat er aan de hand was met onze mooie, intelligente, veelbelovende dochter.

Het is aan het einde van haar pubertijd als zich de eerste symptomen van anorexia nervosa en boulimia aandienen. Er volgt een eerste kennismaking met, wat later zal blijken, een lange rij hulpverleners. We zoeken hulp in het reguliere circuit en bij alternatieve genezers. Ik zeg 'we', maar eigenlijk worden 'wij', haar ouders en zusjes, totaal buitengesloten. 'Uw dochter is volwassen...' Onze ervaringen en kennis, onze emoties en betrokkenheid doen er blijkbaar niet toe. Ondertussen breidt het aantal stoornissen zich uit. Naast de eetstoornis krijgt ze steeds meer last van een borderline persoonlijkheidsstoornis, een obsessief compulsieve stoornis, verzamelwoede en kleptomanie. Een kind dat je probeert op te voeden met jouw normen en waarden, komt voor het eerst in aanraking met justitie. De op dat moment behandelend GZ-psycholoog rapporteert: 'De ouders willen niet dat hun kind steelt'... Maartje en wij komen in een voor ons onbekende wereld terecht van rechtszittingen, reclassering, taakstraf, winkelontzeggingen en zelfs een voorwaardelijke gevangenisstraf. Haar leven bestaat vanaf het moment dat ze opstaat, tot aan het moment dat ze gaat slapen, uit dwangklachten. Ze steelt grote hoeveelheden voedsel, die ze nodig heeft voor haar dagelijkse, langdurige en uitgebreide eet- en braakrituelen. Ze wordt steeds angstiger. Zowel lichamelijk als geestelijk is ze inmiddels een wrak. Haar baan als leraar Engels eindigt in de ziektewet.

We doorkruisen het hele land op zoek naar hulp; behandelingen, opnamen in diverse klinieken; Maartje en wij zien weer enkele lichtpuntjes. Des te groter is dan de teleurstelling als dat ook weer niet blijkt te helpen. Gaandeweg gaat het steeds slechter. Haar leven is niet menselijk meer; onvoorstelbaar wat we bijvoorbeeld aantreffen op de sporadische bezoeken die wij aan haar mogen brengen. Haar dwang en verzamelwoede heeft van haar mooie appartement een bijna dierlijk hol gemaakt.

Op advies van haar reclasseringsambtenaar en na overleg met de behandelend GZ-psycholoog komt Maartje tijdelijk weer bij ons wonen. Aan de hand van een door de deskundigen opgesteld schema moeten wij onze dochter helpen om haar dagindeling te normaliseren en haar eetbuien te minimaliseren. We gaan dagelijks met haar boodschappen doen, om te voorkomen dat ze de benodigde voorraad eten voor haar eetbuien op een andere manier vergaart. Als blijkt dat ze ons vertrouwen wederom heeft geschaad, door enorme tassen met etenswaar in de struiken van de tuin te hebben verstopt, ontzeggen we haar voor die dag een eetbui. 's Nachts, als we liggen te slapen, besprenkelt ze ons bed met wasbenzine en ontsteekt dit. Het doortastende optreden van mijn man kan niet voorkomen dat hij zelf flinke brandwonden oploopt aan hoofd en armen. Het brandende dekbed wordt door hem gedooft en naar buiten gegooid. Ons ledikant is gedeeltelijk zwart geblakerd. We zijn aan een ramp ontsnapt. Volgens de gealarmeerde huis-

arts is hier nu toch echt sprake van crisis, echter de GZ-psycholoog waar Maartje onder behandeling is, denkt hier anders over. "U doet geen aangifte, dus dan vind ik dit geen crisis." Weer wordt een schreeuw om hulp niet gehoord...

In 2011 een opname bij een specialistische eetkliniek in Goes. Tot tweemaal toe wordt ze daar in coma aangetroffen en opgenomen op de Intensive Care van het aanpalende ziekenhuis. Lichaamstemperatuur is 31 graden, alle functies zijn weggefallen. Ondanks de waarschuwing: 'U moet er ernstig rekening mee houden, dat uw dochter binnen 24 uur komt te overlijden...' krabbelt ze steeds weer overeind. Met sondevoeding weer terug naar de kliniek. Vervolgens een suïcidepoging en opnieuw wordt ze in allerijl naar het ziekenhuis vervoerd. Dan weer terug naar de kliniek, waar men haar gedurende zes weken fixeert; dus handen en voeten vastgebonden en een Zweedse band om haar middel. Op een aantal momenten per dag krijgt ze sondevoeding toegediend. Haar gewicht van 31 kilo neemt met sprongen toe tot een, voor de verpleging, acceptabel niveau. Ze wordt overgeplaatst naar een kliniek bij ons in de buurt. Hier mag ze nog zes weken blijven, om vervolgens weer terug te moeten naar haar eigen appartement. Het vervolg laat zich raden. In no time zijn we weer terug bij af. Weer een nieuwe opname in een andere kliniek verloopt zeer teleurstellend en op enig moment besluit Maartje weer naar huis te gaan.

Diepe hersenstimulatie kan mogelijk uitkomst bieden. Bij het AMC vinden meerdere gesprekken en onderzoeken plaats. Uiteindelijk geeft professor Damiaan Denys aan dat Maartje's ziektebeeld te complex is voor deze behandeling. Opnieuw grote teleurstelling bij Maartje en haar naasten.

Haar netwerk beperkt zich nog tot een zeer kleine kring van mensen om haar heen. Tegen alle verdrukking in, gaat het proletarisch winkelen gewoon door. Haar gewicht bevindt zich in de gevarezone, haar prachtige gebit, waar nog nooit een vulling aan te pas is gekomen, begint spontaan af te brokkelen. Wondjes aan haar handen, van het intensieve poetsen, na de zoveelste eetbui. Haar dagelijkse bewegingsdrang neemt ongekende vormen aan.

Zoveel kilometer fietsen, trappen lopen en wat een ramp als de weersomstandigheden dit echt niet toelaten... Dan zal en moet dit op een andere manier worden gecompenseerd. Ze gaat dan bijvoorbeeld een uur lang staan springen bij ons in de keuken. Hartritmestoornissen en hypo's liggen voortdurend op de loer. Haar leven is uitzichtloos en voor haar niet meer te leven. Het zeer moeizame traject van de voorbije jaren laat zijn sporen na. Ze kan en wil niet meer geloven in weer een nieuwe uitdaging. Haar energie en levenslust zijn volledig opgebrand; haar lichaam afgebroken, maar haar geest is nog volledig helder.

Op die dinsdag 12 februari 2013 vraagt ze mijn man en mij of wij met haar mee willen gaan naar haar afspraak met haar psychiater. Tijdens dit gesprek verwoordt Maartje heel helder haar ultieme wens te willen sterven. Ze neemt ons allen nog eens mee naar de voorbije jaren, toont foto's van haar uitgemergelde lichaam en geeft aan zo niet meer verder te willen. Vervolgens vraagt ze haar psychiater onomwonden om euthanasie. Naar nu blijkt een verzoek dat ze al

eerder aan hem heeft voorgelegd. Zijn reactie is positief; hij begrijpt haar vraag, geeft aan dat Maartje alle denkbare psychotherapeutische en medicamenteuze behandelingen heeft gehad. Hij erkent dat Maartje ernstig lijdt onder haar klachten. Tevens zegt hij, dat hij ervan overtuigd is dat haar lijden ondraaglijk is, en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos genoemd kan worden. Vervolgens schets de psychiater aan welke wettelijke voorwaarden moet zijn voldaan, voordat er sprake kan zijn van euthanasie en hoe zo'n traject er uit zou kunnen zien. Ook vraagt hij ons, hoe wij als ouders hier tegen over staan. Beiden geven wij aan de doodswens van onze dochter te begrijpen en te respecteren, omdat we er ten diepste van overtuigd zijn, dat ze deze beslissing weloverwogen neemt; dat wij haar strijd van zeer nabij volgen en haar wanhoop en angsten zien toenemen.

Als we na dit gesprek naar huis gaan, merken we wat deze aandacht, begrip en reactie van haar psychiater met haar doet. Maartje is gehoord. Ze voelt zich serieus genomen in haar ziektebeeld, in haar wanhoop, in haar angsten en haar dwang, in haar ultieme wens te mogen sterven.

In de dagen en weken die volgen, zien we onze dochter veranderen. Haar besluit tot, en de erkenning van haar euthanasieverzoek, geeft haar blijkbaar enige mate van rust. Ze komt in een fase waarbij ze de tijd neemt om alles onder haar regie te laten plaatsvinden.

Om te voorkomen dat ze weer met justitie te maken krijgt, spreekt mijn man met haar af dagelijks met haar boodschappen te gaan doen, zodat ze kan voorzien in haar eetbuien. Achteraf hebben we helaas moeten vaststellen dat de kleptomanie haar ook toen nog behoorlijk in de greep had. Gelukkig kon haar advocaat de rechter steeds overtuigen van het lopende euthanasie-traject en kon hiermee erger voorkomen.

Omdat de voortgangsgesprekken met haar psychiater haar steeds meer energie kosten, stelt de psychiater voor deze gesprekken bij ons thuis te laten plaatsvinden. Wij zijn ervan overtuigd dat dit een grote meerwaarde heeft voor alle betrokkenen. In je eigen omgeving zaken bespreken die met de naderende dood te maken hebben, voelt vele malen beter dan in een klinische omgeving. Anderzijds geeft het de psychiater ook een veel beter zicht op de totale context van een patiënt; zeker ook omdat wij steeds aanwezig mochten zijn bij een gedeelte, of soms ook bij het hele gesprek.

De naaste familie en mensen die ons het meest nabij staan, worden door Maartje bijgepraat; zij hebben haar worsteling van nabij gevolgd, haar wanhoop gezien en hebben begrip voor haar ultieme wens te mogen sterven. De wetenschap dat Maartje haar euthanasiewens met derden bespreekt, geeft ons als ouders, zussen en zwagers ook meer lucht. We hoeven deze zware last niet in ons eentje te dragen; we mogen er met anderen over praten; we kunnen onze leidinggevenden op het werk informeren over wat er speelt in ons privéleven. We ontvangen heel veel steun, medeleven en begrip en dit houdt ons op de been.

De intensieve relatie die Maartje met haar huisarts - die ook de onze is - inmiddels heeft opgebouwd, versterkt zich. Hij bewaakt de 'dagelijkse' gang van zaken en volgt het euthanasie-traject op de voet.

In haar handgeschreven wilsbeschikking geeft ons Maartje duidelijk aan waarom het leven voor haar niet meer leefbaar is en waarom ze verlangt naar de dood. Deze wilsbeschikking geeft ze aan haar psychiater. Hij heeft inmiddels contact opgenomen met een scen-arts om zich te laten adviseren over de te volgen procedure. Op aanraden van deze scen-arts raadpleegt de psychiater twee onafhankelijke psychiaters om het psychiatrisch toestandbeeld en de wilsbekwaamheid van Maartje te laten beoordelen. Er volgen uitnodigingen voor gesprekken met deze onafhankelijke psychiaters. Beiden spreken afzonderlijk van elkaar met Maartje en ook met ons en komen, onafhankelijk van elkaar, tot de conclusie dat onze dochter lijdt aan een ernstige persoonlijkheids-problematiek met heftige angsten, een chronisch depressieve stemming en een zeer ingeperkt leven. Volgens hun inzicht bestaat er een zeer grote lijdensdruk, die ondanks uitgebreide en langdurige behandelingen niet afneemt. Deze geraadpleegde psychiaters constateren dat Maartje wilsbekwaam is ten aanzien van haar euthanasieverzoek. Na ontvangst van hun rapportages raadpleegt de psychiater een onafhankelijke consulent. Die vindt de ondraaglijkheid van zowel het geestelijk als het lichamelijke lijden invoelbaar. In zijn verslag komt de consulent, mede op basis van het gesprek met Maartje en de rapportages van de beide psychiaters tot de conclusie dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

14

In overleg met ons zoekt ze een begrafenisondernemer en nodigt deze mevrouw bij ons thuis uit. In alle rust bespreekt onze dochter haar wensen met betrekking tot haar afscheid. De pastoor van de parochie waartoe Maartje en ook wij behoren, wil niet toezeggen dat de begrafenis vanuit de kerk plaats kan vinden, als hij hoort dat Maartje euthanasie krijgt. Om ongewenste publiciteit te voorkomen, besluit Maartje in overleg met ons dat haar afscheidsdienst zal worden gehouden in een orangerie, gesitueerd in een prachtige, natuurlijke omgeving. Meerdere keren vraagt zij ons met haar mee te gaan naar het kerkhof en wijst ons de plaats aan waar ze graag begraven wil worden.

Dan komt het moment dat Maartje ook alvast die kleren meebrengt, die ze graag aan wil, als ze overleden is. Aan haar vader vraagt ze of hij haar kist wil maken. Nu is mijn man erg handig, maar een kist maken voor je eigen dochter is toch een wezenlijk andere bezigheid. Na enkele dagen bedenktijd begint hij, samen met de vriend van onze jongste dochter, toch aan deze emotionele klus. Het resultaat mag er zijn, maar Maartje wil nu haar kist nog even niet zien.

In de laatste maanden voor het overlijden is ze erg afgevallen en fysiek volledig uitgeput. Er is sprake van ernstig ondergewicht. Haar dwangmatig bewegen is echter nog in volle hevigheid aanwezig en dwingt haar tot een dagelijkse fietstocht van haar appartement naar ons huis. Bij een ongelukkige val van haar fiets loopt ze hierbij een dubbele bekkenbreuk op. Het dringend advies van haar huisarts om nu toch echt rust te nemen, heeft geen effect. Ze hijst zich op haar fiets, maakt haar dagelijkse tocht en beklimt haar hoge trap met tassen vol boodschappen.

Op een zonnige zondagnamiddag in augustus nodigt ze haar familie en naaste vrienden uit voor een afscheidsbijeenkomst. Als iedereen aanwezig is, houdt ze nog een toespraakje, dankt iedereen voor de steun in de voorbije, moeilijke jaren en vraagt hen bij het afscheid niet dramatisch te doen, maar gewoon 'tot ziens' te zeggen. Ze is er vast van overtuigd iedereen ooit weer terug te zien.

Op maandagmiddag, enkele dagen voor de uitvoering van de euthanasie, bespreekt de psychiater, samen met Maartje, de huisarts en met ons, waar de euthanasie zal plaatsvinden en hoe de dag van de euthanasie er uit zal zien. Dit is voor iedereen erg fijn, omdat dit duidelijkheid geeft en we hiermee ook weten wat er van ons verwacht wordt. De huisarts zegt toe het infuus te willen plaatsen, omdat dit voor de psychiater geen dagelijkse handeling betreft.

Het is Maartje's wens haar laatste nacht door te brengen in haar eigen appartement. Een goede vriendin haalt haar daar op vrijdagmorgen op en brengt haar naar ons huis. Voor haar hoogzwangere zus heeft ze nog enkele baby-cadeautjes meegebracht. Ons biedt ze een voorleesboek aan. Voorin dit boek heeft ze beschreven dat het de bedoeling is dat wij dit boek voorlezen aan onze toekomstige kleinkinderen.

Zoals eerder afgesproken belt de psychiater of de dag nog volgens afspraak verloopt. De huisarts en de pastor zitten inmiddels in de kamer en de psychiater voegt zich bij hen. Maartje geeft aan dat ze zich nog graag wil douchen en ik help haar hierbij. Het beeld van haar totaal uitgemergelde lichaam, uit balans door de dubbele bekkenbreuk, wondjes aan handen en voeten.... dit beeld zal altijd op mijn netvlies blijven.

Maartje is de rust zelve; ze wil zelfs nog iets eten en graag een glaasje Cola Light. Het is toch wel echt Cola Light???

De huisarts brengt het infuus aan en als daarbij wat meer bloed vrij komt dan verwacht, zegt ze, met haar kenmerkende humor: 'Nu moet je wel uitkijken, anders bloed ik nog dood'.

Met vereende krachten is er intussen een bed in onze tuinkamer gezet. Nu geeft Maartje aan dat ze graag even haar kist wil zien. Nadat ze deze kist bewonderd heeft, gaat ze op het bed liggen en neemt afscheid van haar hoogzwangere zus. Als die samen met haar partner vertrekt, sluiten we de poort en schakelen de telefoon uit.

Haar jongste zus, haar vriend en wij als ouders, gaan rondom het bed van Maartje zitten. Het is een grijze dag, maar op dat moment breekt de zon door, wat Maartje opmerkt. De huisarts en de pastor staan wat op de achtergrond en de psychiater vraagt Maartje of ze helemaal klaar is voor haar euthanasie. Na haar instemming legt de psychiater de volgorde van de injecties en de werking hiervan uit. Van de eerste spuit wordt een beetje slaperig. Haar reactie: 'Dat komt dan goed uit, want ik heb vannacht niet veel geslapen.....'

Wij houden Maartje vast als de injecties één voor één door de psychiater worden toegediend. De psychiater zoekt af en toe oogcontact met de huisarts; deze knikt instemmend. Maartje is rustig en praat met ons. Ze zegt tegen haar jongste zus: 'Renske, ik blijf jou aankijken...' Dat blijken haar laatste woorden... Langzaam zakt onze dochter weg en wij blijven haar vasthouden totdat de huisarts de dood vaststelt.

De gewaarschuwde schouwarts stelt de dood van Maartje vast en voert de voorgeschreven formaliteiten uit. Eerst nadat de officier van justitie aangeeft het lichaam van onze dochter vrij te geven, neemt ook de psychiater afscheid van ons.

Maartje wordt opgebaard in onze tuinkamer, dezelfde ruimte als waarin ze is overleden. Familieleden en vrienden komen afscheid van haar nemen. De bloemenzee rondom haar bed groeit met de dag. We draaien de muziek die Maartje daarvoor heeft klaargelegd en er branden wierookstokjes die zij voor ons heeft achtergelaten.

In een overvolle orangerie nemen we op passende wijze afscheid van onze dochter. Meermalen had Maartje haar vader gevraagd aan betrokkenen uit te leggen, hoe zij tot dit euthanasie besluit was gekomen. Tijdens haar afscheidsdienst leest mijn man hiertoe enkele fragmenten voor uit haar wilsbeschikking. Er zijn mooie, zeer persoonlijke toespraken; er branden kaarsen, er is muziek, zorgvuldig door haarzelf en haar zussen gekozen; aanwezigen vullen met meegebrachte bloemen vier manden tot prachtige kleurrijke boeketten. Buiten fladderen vlinders en libellen door de tuin. Na afloop schrijven mensen een mooie afscheidsgroet op haar kist.

Samen met een grote groep brengen wij onze dochter naar het plaatselijk kerkhof en bedolven onder de vele bloemen laten we haar afzakken naar haar laatste rustplaats. We kijken terug op een mooi einde en hebben enorm veel bewondering voor haar moedige besluit. 'Huil niet om wat voorbij is, maar denk aan de laatste, fijne maanden'; op de dag van haar euthanasie schreef ze deze woorden op een stickervelletje en plakte dit bij ons op een kastdeur.

Zowel de huisarts, maar zeker ook psychiater houden contact met ons. Er volgt een evaluatiegesprek, waarin de psychiater aangeeft: 'Onze levens zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.'

Stichting Euthanasie in de Psychiatrie

Op werkdagen te bereiken van 10.00 uur tot 17.00 uur

Telefoon: 06-22316088

info@euthanasieindepsychiatrie.nl

www.euthanasieindepsychiatrie.nl

Wilt u ons steunen:

Stichting Euthanasie in de psychiatrie

ING Vught: NL17 INGB 0005 4373 40

Wij hebben de ANBI status.