Wat als het leven lijden wordt

Nederland is een van de weinige landen in de wereld waar euthanasie en hulp bij zelfdoding toegestaan zijn op basis van psychisch lijden. Het aantal euthanasieaanvragen van mensen met een psychische aandoening groeit. De wachtlijst bij het Expertisecentrum Euthanasie (EE) is nu twee jaar.[1] Een groeiend aantal verpleegkundigen krijgt te maken met deze aanvragen.

MAAIKE STOLZE-GARDIEN, sociaalpsychiatrisch verpleegkundige (SPV), GGZ Delfland, Naaldwijk
SANDRA KONINGS-KOKS, verpleegkundig specialist GGZ, SPV; docent SPV-opleiding, GGZ WNB, Halsteren; Avans+, Breda

LEERDOELEN

Na het lezen van dit artikel:

- **kent u de wetgeving betreffende een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding;**
- **weet u welke stappen moeten worden gezet bij een verzoek tot euthanasie;**
- **kent u de richtlijn *Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis*;**
- **kunt u vanuit de verschillende verpleegkundige disciplines interventies inzetten indien iemand een verzoek doet tot euthanasie;**
- **kunt u als verpleegkundig specialist uw leiderschap inzetten om de kennis en betrokkenheid van uw directe collega's met betrekking tot een verzoek tot euthanasie te vergroten.**

TREFWOORDEN

levensbeëindiging op verzoek, euthanasie, hulp bij zelfdoding, psychisch lijden, ethiek

1 STUDIEPUNT

Sinds de invoering van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in 2002 is het aantal meldingen van euthanasie gestegen. Van ongeveer 2000 per jaar in 2003 tot 8720 in 2022. In dat jaar ontving de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE) 8720 meldingen van euthanasie. Dit is 5,1% van het totaal aantal mensen dat in Nederland in 2022 is overleden. Op basis van psychisch lijden is het aantal meldingen gestegen van 67 in 2018 naar 115 in 2022.[2]

Verklarende oorzaken zijn:

- de vergrijzing;
- toegenomen draagvlak voor euthanasie;
- de komst van het Expertisecentrum Euthanasie (EE);
- toegenomen aandacht voor euthanasie en betrokkenheid van huisartsen bij de stervensfase.[1,3]

Uit een retrospectieve dossierstudie blijkt dat:

- patiënten met een euthanasieverzoek op basis van psychisch lijden uit alle groepen van de samenleving komen;
- er zich meer vrouwen melden dan mannen;
- stemmingsstoornissen de meest voorkomende diagnose zijn;
- de meeste patiënten, ondanks de soms jonge leeftijd, allemaal al lange tijd behandeling binnen de GGZ hebben gehad;
- het vrijwel altijd gaat om patiënten met meer dan één diagnose;
- er sprake is van complexe problematiek.[4]

Van de 115 meldingen in 2022 waren er 32 van een psychiater, 29 van een huisarts, 3 van een specialist ouderengeneeskunde, 51 van een andere arts en 65 van het EE.[5] De belangrijkste reden voor een GGZ-behandelaar om niet mee te gaan in de doodswens is dat er nog behandelopties zijn.[4]

Het verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding is dat bij euthanasie de arts een dodelijk medicijn toedient en bij hulp bij zelfdoding de arts het dodelijke medicijn aan de patiënt geeft, maar de patiënt dit zelf inneemt.

Om in aanmerking te kunnen komen, moet er sprake zijn van lijden door een medische oorzaak. Volgens de wet mag euthanasie niet bij mensen die hun leven als voltooid beschouwen of wanneer mensen gezond zijn. Niemand heeft recht op euthanasie of hulp bij zelfdoding.
Een arts hoeft niet mee te werken aan een verzoek van een patiënt. De eigen (huis)arts toetst of het verzoek aan de wettelijke criteria voldoet. Niet iedere arts kan of wil echter euthanasie verlenen. Bijvoorbeeld vanwege:
- ethische bezwaren;
- gebrek aan ervaring;
- twijfel over de eisen van de wet.

Artsen kunnen zich dan wenden tot het Expertisecentrum Euthanasie (EE). Het EE begeleidt artsen bij euthanasietrajecten en verleent zorg aan hulpvragers die bij hun eigen behandelaar niet terechtkunnen.[6]

Een euthanasievraag moet voldoen aan de volgende criteria:
- De vraag moet vanuit de patiënt zelf komen.
- De vraag moet weloverwogen zijn.
- De wilsbekwaamheid van de patiënt ten aanzien van het euthanasieverzoek dient te worden vastgesteld.
- Niemand mag de patiënt dwingen of onder druk zetten om een verzoek tot levensbeëindiging te doen.

ONDRAAGLIJK LIJDEN

De ondraaglijkheid van het lijden gaat samen met de beleving van het lijden in het licht van:[7]
- levensgeschiedenis;
- ziekte;
- draagkracht en draaglast;
- persoonlijkheid;
- waardepatroon.

Het is niet eenduidig te definiëren, maar beoordeling hiervan bij een verzoek is wel nodig. Gastmans[8] beschrijft verschillende componenten in de ervaring van ondraaglijk lijden:
- Het lijden wordt verbonden met hinderlijke symptomen van medische aandoeningen, zowel somatisch als psychisch en vaak chronisch en progressief.
- Er wordt een toename van lijdensdruk ervaren door ineffectiviteit van behandeling, of het verlies van vertrouwen in behandeling, maar ook foute, niet-specifieke of het missen van classificaties/diagnoses en communicatieproblemen.
- De lijdenservaring houdt verband met een variëteit aan
  - intrapersoonlijke ervaringen (bijv. suïcidepogingen, seksueel misbruik);
  - interpersoonlijke interacties (bijv. ernstige conflicten, verlies van betekenisvolle personen);
  - sociale beperkingen (bijv. financiële problemen, onvermogen om te functioneren in de maatschappij).

Figuur 1 De ondraaglijkheid van het lijden is moeilijk vast te stellen, omdat het samengaat met de beleving van het lijden in het licht van de levensgeschiedenis, de ziekte, de draagkracht en draaglast, persoonlijkheid en waardepatroon.[7]

De richtlijn *Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychiatrische stoornis*[9] maakt onderscheid in uitzichtloosheid en ondraaglijkheid bij de psychiatrische patiënt en stelt tevens dat dit niet eenduidig vast te stellen is.
Bij *uitzichtloosheid* wordt gedoeld op een geobjectiveerde visie van de arts of er nog behandelopties zijn, waarbij rekening gehouden wordt met de persoonlijke situatie van de psychiatrische patiënt. De bevindingen van de onafhankelijk psychiater tijdens de *second opinion* zijn hierbij zeer belangrijk.
De *ondraaglijkheid* van het lijden hoeft voor de arts niet invoelbaar te zijn, maar moet wel begrijpelijk zijn; de arts moet ervan overtuigd zijn dat het lijden voor de patiënt met diens copingvaardigheden ondraaglijk is. Hierbij wordt een inschatting gemaakt van de draaglast en draagkracht.
De patiënt moet geïnformeerd worden over de medische situatie en de verwachtingen voor de toekomst en de arts moet nagaan of de patiënt deze informatie begrepen heeft. Alle mogelijke behandelopties voor verbetering of het verlichten van het lijden moeten onderzocht zijn, maar de patiënt hoeft niet alle mogelijke behandelingen te ondergaan. Indien een behandeling een minimaal effect heeft op de kwaliteit van leven, maar de behandeling is heel zwaar, kan besloten worden de behandeling te stoppen.[10]

DE PROCEDURE

Voor het raadplegen van een onafhankelijk arts kan gebruikgemaakt worden van de expertise van een Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN-)arts. SCEN-artsen zijn huisartsen en medisch

specialisten die zijn opgeleid voor het voeren van consultaties en het verlenen van steun en advies.[11] Voor verpleegkundigen en verzorgenden is een landelijke hulplijn ingericht, SCEN v&v, die de professionals de gelegenheid biedt om met een deskundig collega te praten over euthanasie(verzoeken).[12]

Indien een arts euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft uitgevoerd, moet dit gemeld worden bij de gemeentelijke lijkschouwer. Deze:
- controleert officieel of de dood is ingetreden;
- gaat na hoe en met welke middelen het leven is beëindigd;
- controleert of alle benodigde documenten aanwezig zijn.

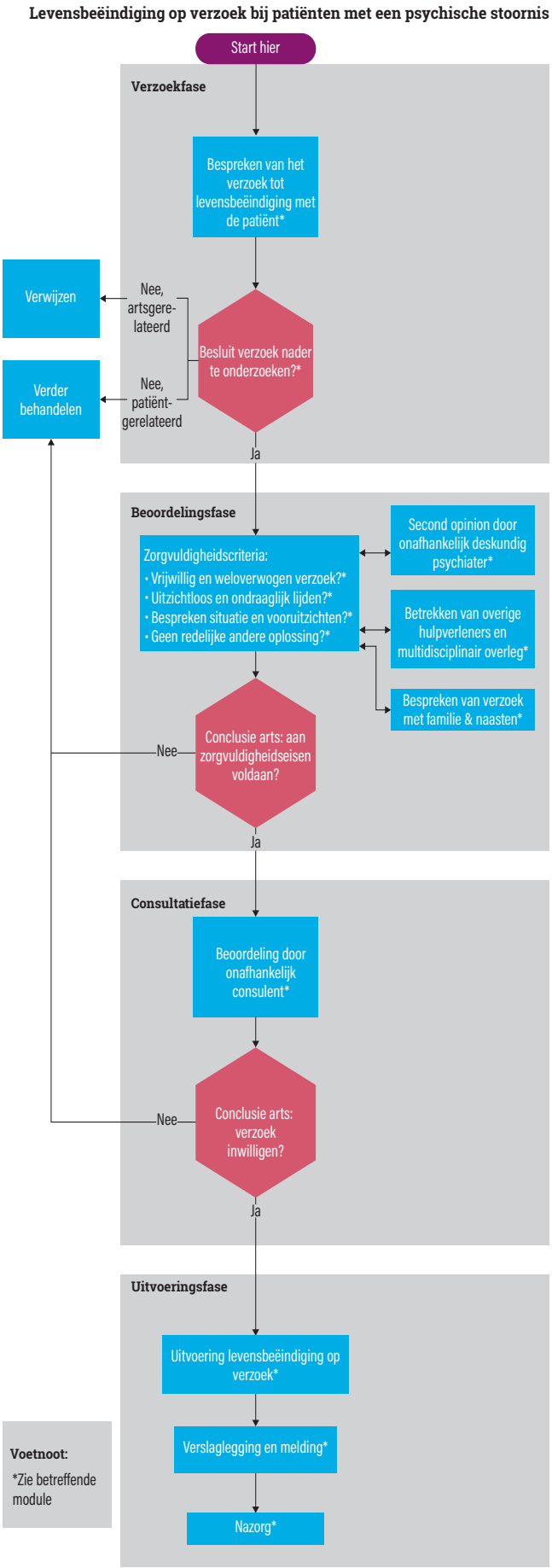
Vervolgens informeert de gemeentelijke lijkschouwer de officier van justitie, die een verklaring van geen bezwaar afgeeft. Hierna kan de ambtenaar van de burgerlijke stand het verlof tot begraven of cremeren afgeven en kan familie dit gaan regelen. De gemeentelijk schouwarts stuurt de documenten door naar de RTE, die beoordeelt of de euthanasie of hulp bij zelfdoding volgens de wet is uitgevoerd.[10,13]

De richtlijn *Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis*[9] stelt dat de regiebehandelaar verantwoordelijk is. Indien een patiënt een verzoek indient, moeten de volgende stappen gezet worden:
- bespreken van het verzoek met de patiënt;
- besluit een verzoek tot levensbeëindiging te onderzoeken;
- *second opinion* door onafhankelijke deskundige psychiater;
- betrekken van overige hulpverleners en multidisciplinair overleg;
- bespreken van het verzoek met familie en naasten;
- de vier zorgvuldigheidscriteria:
  1. vrijwillig en weloverwogen verzoek;
  2. uitzichtloos en ondraaglijk lijden;
  3. bespreken situatie en vooruitzichten;
  4. geen redelijke andere oplossing;
- beoordeling door onafhankelijk consulent;
- uitvoering levensbeëindiging op verzoek;
- verslaglegging en melding;
- nazorg.

De behandeld arts moet de overige hulpverleners van de patiënt betrekken in een multidisciplinair overleg en hen raadplegen bij de besluitvorming. Zie voor de procedure het stroomschema in figuur 2.

VERPLEEGKUNDIGE INTERVENTIES

Het is voor verpleegkundigen relevant om na te gaan of er bij de teamleden persoonlijke ethische bezwaren zijn om een patiënt te begeleiden. Daarnaast is kennis van



Figuur 2 *Stroomschema.*[9]

ROL VERPLEEGKUNDIGE

Euthanasie is voorbehouden aan de arts. Er is wel sprake van een nauwe samenwerking met verpleegkundigen.

- Deze samenwerking kan verschillen per zorgsetting en verpleegkundigen kunnen een andere verantwoordelijkheid toegewezen krijgen in het zorgproces rondom euthanasie.
- Informatie van verpleegkundigen is van belang bij het nemen van beslissingen.
- Verpleegkundigen kunnen een ondersteunende taak hebben bij de uitvoering van euthanasie, maar zijn dit niet verplicht.
- Zij dienen op de hoogte te zijn van de bestaande wet- en regelgeving met betrekking tot euthanasie en de zorgvuldigheidseisen.

Figuur 3 De verpleegkundige richt zich op de kwaliteit van leven en het welzijn van de patiënt. Hierbij heeft de verpleegkundige een ondersteunende en begeleidende taak.

ROL VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST

- De verpleegkundig specialist kan bij patiënten met een wens tot levensbeëindiging als regiebehandelaar verantwoordelijkheid nemen door de euthanasiewens met de patiënt en diens naasten oordeelvrij te bespreken. Daarbij wordt erkenning gegeven voor het lijden.
- Door uitgebreide kennis van de procedures kan de VS de patiënt duidelijkheid verschaffen hierover. En hierbij de mogelijkheden en grenzen van de VS bespreekbaar maken.
- De VS zal multidisciplinair samenwerken met een psychiater, SPV en verpleegkundigen.
- De verpleegkundig specialist heeft kennis van de momenten waarop een risicotaxatie is aangewezen, en voert risicotaxaties uit, waarbij gebruik wordt gemaakt van de hiervoor bedoelde instrumenten.
- De VS toont verpleegkundig leiderschap, registreert kennishiaten in het team en acteert hierop.

de visie van de organisatie waar de verpleegkundige werkzaam is belangrijk. Zo kan men met elkaar bepalen hoe het verzoek behandeld moet worden. Indien de verpleegkundige besluit om met de patiënt in gesprek te gaan over levensbeëindiging op verzoek, is het relevant dat de verpleegkundige kennis heeft van:

- de wet- en regelgeving;
- de richtlijnen;
- procedures.

De verpleegkundige richt zich op de kwaliteit van leven en het welzijn van de patiënt, heeft een ondersteunende en begeleidende taak, niet alleen voor de patiënt maar ook voor diens steunsysteem. Uitgangspunt is dat de regie zoveel mogelijk bij de patiënt ligt. De verpleegkundige ondersteunt, motiveert en stimuleert de patiënt om zo goed mogelijk met de gevolgen van de aandoening om te gaan en past hierbij de meest actuele wetenschappelijke inzichten toe.[14]

Indien een patiënt een verzoek tot levensbeëindiging kenbaar maakt, moet dit multidisciplinair besproken en gedragen worden. De dynamiek tussen verpleegkundige en patiënt lijkt invloed te hebben op het bespreekbaar kunnen maken van een dergelijk verzoek. Daarnaast is er de kracht van het gesprek. Het hoeft niet altijd tot levensbeëindiging te leiden, maar het kan ook leiden tot een nieuw inzicht, waardoor mogelijk een andere weg naar herstel bewandeld kan worden.

Bij een verzoek tot levensbeëindiging hebben verpleegkundigen een signalerende taak, waarmee zij een schakel zijn tussen de patiënt en de arts. Verpleegkundigen kunnen een rol vervullen wanneer communicatie tussen de patiënt en arts niet goed verloopt en als ondersteuning voor de patiënt, familie en arts. Bij patiënten met psychiatrische problematiek is erkenning erg belangrijk, evenals het aangaan van een vertrouwensband en het zorgen voor continuïteit in de zorgverlening.[15]

Casus Milan

Milan, 56 jaar, woont alleen en kampt met psychoses. Hij is meerdere keren opgenomen geweest vanwege achterdocht naar buren en schreeuwen onder invloed van stemmen, waarbij de buren geluidsoverlast hebben ervaren. Er zijn verschillende antipsychotica voorgeschreven, maar helemaal psychosevrij werd hij niet. Zijn vrouw overleed tien jaar geleden en zij hebben geen kinderen. Vorig jaar is zijn maatje, een Duitse herder, overleden. Milan heeft geen sociaal netwerk. Eens per week komt er woonbegeleiding, die hem helpt met praktische zaken. Zijn coördinerend behandelaar is een SPV en zijn regiebehandelaar is een verpleegkundig specialist. Milan uit zich suïcidaal. Hij heeft

ZORGVULDIGHEIDSEISEN

De zes zorgvuldigheidseisen zijn: [10]

1. vrijwillig en goed over nagedacht;
2. uitzichtloos en ondraaglijk lijden;
3. informeren over de situatie en de vooruitzichten;
4. geen redelijke andere oplossing;
5. raadplegen onafhankelijke arts;
6. medische zorgvuldige uitvoering.

geen doel meer en niemand meer om zijn leven mee te delen. De laatste weken lopen de spanningen op. Dit uit zich in een toename van psychotische symptomen.
Milan heeft aangegeven bij zijn SPV hulp te willen bij levensbeëindiging.
De SPV heeft van de betrokken behandelaren het meest contact met Milan. Milan ziet haar als een belangrijke vertrouwenspersoon. Ze gaan in gesprek over zijn vraag. De SPV schrikt van zijn vraag, maar heeft er ook begrip voor. Ze oordeelt niet en probeert hem niet op andere gedachten te brengen. Ze luistert naar zijn worsteling met het leven. Ze realiseert zich dat het serieus ingaan op een vraag om levensbeëindiging preventief kan werken met betrekking tot een mogelijke suïcide. Er zijn nog andere, humane mogelijkheden. Milan voelt zich begrepen en voelt dat hij er niet alleen voor staat met deze vraag.
De SPV bespreekt Milan in het MDO. De regiebehandelaar en de psychiater zijn bij dit MDO aanwezig. Met een vraag om levensbeëindiging dient zorgvuldig te worden omgegaan. Er wordt een gezamenlijke afspraak gepland met Milan, de SPV en de verpleegkundig specialist. Milan bespreekt zijn wens tot levensbeëindiging. De verpleegkundig specialist legt uit dat de psychiater betrokken wordt bij een euthanasievraag en dat er ondersteuning zal worden gevraagd van een consulent van het Expertisecentrum Euthanasie. Gedurende het traject zal hij worden ondersteund door zijn behandelaren. Er wordt gesproken over de procedure en dat er ook wordt gekeken of alle behandelmogelijkheden zijn benut. Er wordt een afspraak met de psychiater gepland om de wilsbekwaamheid vast te stellen.
De verpleegkundig specialist vertelt dat zij op het gebied van medicatie nog mogelijkheden ziet, bijvoorbeeld een medicatieswitch naar clozapine.
Milan wil het even laten bezinken en er rustig over nadenken. Hij vindt het fijn dat zijn vraag serieus genomen wordt en hij voelt zich ook gehoord. Hij heeft veel twijfels. Gelukkig heeft hij volgende week weer een afspraak met zijn SPV. Hij wil zijn overdenkingen nog eens met haar doornemen. Hij besluit uiteindelijk dat hij nog verder wil met behandeling. Het feit dat euthanasie ook op een later moment nog als reële optie besproken kan worden ervaart hij als geruststellend. ■

ROL SPV

Hoewel de regiebehandelaar eindverantwoordelijk is in dit proces, heeft de SPV ook een aanzienlijke en coördinerende rol. De kracht van de SPV is dat de patiënt benaderd wordt in de maatschappelijke en sociaal-culturele context en de onderlinge verhoudingen. Het uitgangspunt is dat de klachten van de patiënt niet pathologisch van aard hoeven te zijn. De SPV is zich bewust van de meervoudigheid van problemen en de wisselwerking op de vier niveaus van functioneren van Romme.[16] De SPV ziet de patiënt als een volwaardig persoon, die meer is dan zijn ziekte. De rol van de SPV in dit proces is onder andere:[9]

- de patiënt blijven steunen;
- naar de patiënt luisteren;
- even bij de patiënt gaan zitten en een praatje maken;
- naast de patiënt gaan staan;
- de moed hebben om een moeilijk gesprek met de patiënt niet uit de weg te gaan;
- respect hebben voor de worsteling van de patiënt;
- begrip hebben voor de twijfels;
- de patiënt en diens steunsysteem van informatie voorzien;
- zorgen voor continuïteit in de contacten;
- werken aan een persoonlijke vertrouwensband en de patiënt niet afwijzen.

LITERATUUR

1. Veen SMP van, Widdershoven, GAM. Wachten op de dood: een analyse van de wachtlijst van Expertisecentrum Euthanasie. Tijdschrift voor Psychiatrie. Oktober 2021;63(10):711-6 (https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/media/4/63-2021-10-artikel-vanveen.pdf).
2. KNMG. Infographic. Euthanasie in cijfers 2022. Geraadpleegd via https://www.knmg.nl/web/file?uuid=299f228c-a607-49c5-a9dc-c614cabd36b8&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af-2088aa173&contentid=77394 op 27 september 2023.
3. Heins M, Donker G, Versteeg S, et al. Waarom stijgt het aantal euthanasieverzoeken? Huisarts en Wetenschap 21 februari 2020;63(3):23-6. doi:10.1007/s12445-020-0519-7.
4. Kammeraat M, Kölling P. Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie; Retrospectieve dossierstudie naar de achtergronden en het verloop van euthanasieverzoeken op grond van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie. Geraadpleegd via .https://open.overheid.nl/documenten/ronl-11e2e9e1-135f-4042-978e-e493fee9a364/pdf op 6 oktober 2023.

Overige literatuur vindt u op www.nurseacademyggz.nl.